



Thomas Houle, 1 an ½

Hernie diaphragmatique congénitale gauche de type sévère

«On l'aimait déjà, ce petit être-là, à 16 semaines. On le sentait déjà bouger, on avait envie d'un avenir pour lui.»

- Jessica, maman de Thomas.



Chances de survie : 15%. Une statistique terrifiante devant laquelle se tiennent Jessica et Jean-Philip, les parents de Thomas.

À la 12<sup>e</sup> semaine de grossesse, Jessica passe une première échographie à l'hôpital de Rouyn-Noranda. Le test de la clarté nucale permet de suivre la croissance du bébé et de détecter les malformations congénitales. Les spécialistes remarquent alors une anomalie et recommandent des prises de sang complémentaires et des examens plus poussés. Le couple n'a d'autre choix que de se rendre au CHU Sainte-Justine, à Montréal. C'est à plus de 6 heures de leur maison.

Un premier diagnostic tombe : une partie du diaphragme de Thomas est manquante. Ses organes sont remontés dans la partie supérieure de son thorax et compressent son cœur et ses poumons. Cette malformation, qu'on appelle une hernie diaphragmatique, nécessitera une hospitalisation en néonatalité dès la naissance. Les chances de survie sont minimes. Jessica et Jean-Philip s'apprêtent à accompagner leur fils dans son combat pour la vie.

Les semaines qui suivent, remplies d'incertitude, sont ponctuées de différents examens. À 28 semaines de grossesse, on tente une opération intra-utérine qui pourrait augmenter les capacités respiratoires du bébé. Échec. L'attente est insupportable pour les parents de Thomas.

Thomas naît finalement à 37 semaines et est immédiatement hospitalisé aux soins intensifs. À 6 jours de vie, il subit une première chirurgie visant à remettre ses organes en place et à permettre à ses poumons de reprendre du volume. L'intervention se déroule bien, mais on lui découvre au passage deux trous au

cœur, malheureusement inopérables en raison de sa condition pulmonaire précaire. Les parents de Thomas sont anéantis. Une 2<sup>e</sup> chirurgie, quelques jours plus tard, permet de délier ses intestins. Pendant les 8 premières semaines de sa vie, le petit battant est intubé, ne pouvant respirer seul. Puis il est opéré, une troisième fois en moins de 100 jours, en raison d'une complication. « Quand on était dans les chambres d'hôpital, on était dans l'inconnu. On reconnaissait facilement le petit logo d'Enfant Soleil. Toutes les fois qu'on le voyait, c'était tout le temps un petit sourire, un petit baume qu'on avait », confie Jean-Philip.

Après 193 jours à Sainte-Justine, Thomas est enfin transféré à l'hôpital de Rouyn-Noranda. C'est seulement après encore 68 jours d'hospitalisation que Thomas rentrera chez lui pour la première fois. Il a alors près de 9 mois.

Depuis, Thomas est suivi par un pédiatre chaque mois. Il doit également continuer de visiter le CHU Sainte-Justine tous les 3 mois en raison d'une grave hypertension artérielle pulmonaire, d'une faiblesse musculaire importante et d'un retard global de développement. Le pouvoir de l'instant présent, Jessica et Jean-Philip le découvrent grâce à leur bébé-sourire. « Nous sommes heureux d'avoir cru en lui et sommes choyés de côtoyer ce petit bonhomme. Nous sommes chanceux qu'il nous ait choisis et d'apprendre la vie à ses côtés, tous les jours », affirme Jessica.

«Vous faites la différence. Chaque don permet de donner espoir : l'espoir de continuer, l'espoir que l'avenir sera plus lumineux.» - Jessica, maman de Thomas.

Jessica Houle, Jean-Philip Comtois

## Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le [operationenfantsoleil.ca](http://operationenfantsoleil.ca) pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers leurs fiches et vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer ? • Communiquez avec nous : 1 877 683-2325 • [oes@operationenfantsoleil.ca](mailto:oes@operationenfantsoleil.ca)