

## Enfant Soleil de l'Estrie

Ma maladie me dérange un peu, mais je vais bien. Le plus difficile pour moi c'est de marcher. Quand je suis triste, je me console avec ma doudou et je colle mon toutou. Je suis heureuse d'être une Enfant Soleil car je vais pouvoir aider à amasser des sous pour les enfants malades. Quand les gens donnent, ça me rend heureuse et fière.

«Nous remarquons que quelque chose ne va pas quand Élizabel a environ un an et demi. Comme c'est notre première enfant, il est difficile de constater que ses capacités motrices sont affectées; on croit plutôt qu'elle a un retard d'apprentissage de la marche. À 20 mois, elle fait ses premiers pas et nous remarquons que maintenir son équilibre lui est difficile.

Notre petite passe plusieurs tests au CHU de Sherbrooke, et on nous annonce le diagnostic: Élizabel est atteinte d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay. Causée par un gène défectueux, cette maladie crée une dégénérescence de la moelle épinière qui affecte la motricité, accompagnée d'une atteinte progressive des nerfs périphériques. Nous nous inquiétons pour sa petite sœur Kai-Lan: est-elle atteinte aussi? Les analyses génétiques révèlent qu'elle est porteuse de la maladie sans en être atteinte.

Nous traversons toutes les émotions, du déni à la colère, en passant par la tristesse. L'annonce du diagnostic a été très difficile pour nous et l'est toujours après plus de deux ans. Nous nous efforçons de ne pas penser à l'avenir, mais nous savons que les symptômes de la maladie vont s'aggraver. La vie de notre fille sera de plus en plus difficile: elle perdra peu à peu l'usage de ses jambes et devra composer avec de plus en plus de difficultés liées à la motricité de ses membres supérieurs.

Plusieurs spécialistes suivent Élizabel: neurologue, pédiatre, néphrologue, ergothérapeute, physiothérapeute, etc. Les répercussions sont nombreuses, mais malgré tout, elle ne s'apitoie pas sur son sort et continue d'avancer. Notre fille est intelligente, résiliente et combative, et sa joie de vivre est à toute épreuve.

Pour nous, c'est toute la famille qui est atteinte de cette maladie, pas seulement Élizabel. Lorsqu'elle tombe, nous tombons et nous nous relevons tous ensemble. Opération Enfant Soleil est à nos côtés à travers les équipements dont elle bénéficie et nous en sommes très reconnaissants.»

*Valérie Simard et Dave Bouchard*  
Parents d'Élizabel



Élizabel Bouchard,  
6 ans

Atteinte d'ataxie récessive spastique  
autosomique de Charlevoix-Saguenay