



Alexis Mercier  
4 ans

Atteint du syndrome de Dravet

## Enfant Soleil du Centre-du-Québec

**Les dons faits à Opération Enfant Soleil ont permis à Alexis de recevoir des soins sans avoir à s'éloigner de chez lui. En fournissant les équipements de pointe à des hôpitaux régionaux, on améliore la qualité de vie des tout-petits, mais on leur permet aussi de bénéficier de la présence de leurs proches. C'est le plus doux et le plus important remède qui soit.**

Le syndrome de Dravet ou épilepsie myoclonique sévère du nourrisson est une forme rare d'épilepsie qui se caractérise par la répétition de crises longues ou très longues et qui débutent dans la première année de vie. Les médicaments actuels ne peuvent qu'atténuer les crises sans toutefois les éliminer. Alexis a dix mois lorsqu'il entre en convulsion pour le premier de plusieurs épisodes. Ce n'est que trois ans plus tard qu'on pourra poser le diagnostic avec précision, les manifestations du syndrome de Dravet affectant différemment chaque enfant.

Les crises reviennent régulièrement et laissent Alexis complètement épuisé chaque fois. Plusieurs hospitalisations sont nécessaires et la vie de la famille doit être repensée pour permettre à chacun de traverser l'épreuve plus facilement et de continuer à donner les meilleurs soins possibles à Alexis. L'intensité de chaque crise ramène un flot de questions et d'inquiétudes: survivra-t-il à cette nouvelle crise, le laissera-t-elle transformé, remarquera-t-il, reparlera-t-il, se réveillera-t-il?

Depuis la première crise de convulsions d'Alexis, la liste des médicaments essayés pour le soulager ne cesse de s'allonger. On a tenté un régime alimentaire très strict qui semblait offrir de bons résultats et auquel Alexis s'est plié avec beaucoup de courage. Après plusieurs mois, les crises sont cependant revenues alors que s'installait l'espoir que le mal soit contrôlé.

Alexis commence à prendre conscience de sa maladie. Il parle des éclairs qu'il a dans sa tête et dit qu'il a besoin d'une pause, mais ne réalise pas encore toutes les limitations associées à sa condition. Tous ensemble, Alexis et sa famille affrontent l'épreuve une journée à la fois...

*La famille d'Alexis vous remercie d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!*

**Stéphanie Bouffard, Guillaume Mercier et Anaève**

## 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)