



Théo Gallant, 2 ans

Atteint de sclérose  
tubéreuse de Bourneville

## ENFANT SOLEIL DE MONTRÉAL

**« Rien ne nous prépare à voir notre enfant alité, intubé, branché, souffrant... Pour des parents, c'est la pire épreuve. Mais si Théo pense qu'il peut tout accomplir dans sa vie, s'il parvient à ne pas se sentir différent, nous aurons rempli notre mission. »**

Théo avait seulement trois mois quand il a souffert de convulsions pour la première fois. Rapidement, il a été transporté au CHU Sainte-Justine, où le diagnostic a été posé sans délai. Sur le coup, ses parents ne réalisent pas la gravité et l'ampleur de cette annonce. Ils pensent qu'ils pourront simplement rentrer à la maison avec leur poupon et une prescription de médicaments. Mais malheureusement, non seulement ils ne ramènent pas leur petit à la maison ce soir-là, mais ils devront apprendre à s'adapter à une toute nouvelle vie d'incertitudes et jalonnée d'épreuves.

Théo est atteint de sclérose tubéreuse de Bourneville, une maladie génétique qui se caractérise par le développement de tumeurs bénignes aux organes comme la peau, le cerveau, les reins, les yeux, le cœur et les poumons. Dans le cas de Théo, les deux hémisphères de son cerveau sont atteints et la maladie cause de l'épilepsie sévère, résistante aux traitements. Théo peut souffrir de 50 à 100 crises par jour.

À 18 mois, l'état de Théo nécessite une première chirurgie, lors de laquelle on lui retire un quart de son cerveau pour tenter de diminuer ses crises d'épilepsie. À son réveil, Théo a perdu la moitié de sa vision, et ses crises d'épilepsie reviennent en force. Deux semaines

plus tard, une deuxième opération vise l'implantation d'électrodes pour déterminer avec le plus de précision possible le siège des zones qui causent l'épilepsie. À la suite de cette intervention, Théo contracte une méningite bactérienne et on doit rapidement le réopérer pour retirer les électrodes. C'est le retour à la case départ : il a toujours plusieurs crises par jour. Les parents du petit doivent prendre une décision : consentir ou non à une hémisphérectomie fonctionnelle de l'hémisphère gauche, qui le rendra paralysé du côté droit et qui l'obligera à se soumettre à un long processus de réadaptation pour espérer retrouver sa mobilité. Cette intervention est attendue au printemps 2019.

L'avenir de Théo est incertain. C'est une condition terrifiante et ses parents doivent apprendre à vivre dans l'incertitude. Plus que jamais, papa et maman font équipe pour affronter cette situation difficile et tentent de profiter de tous les petits bonheurs, même à l'hôpital, au chevet de Théo.

*Les parents de Théo vous remercient d'être là pour lui et pour tous les enfants malades du Québec!*

**Catherine Gratton et Jean-François Gallant**

## 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)