



Elliott Girard, 3 ans

Atteint d'épilepsie dépendante au Pyridoxal 5 Phosphate variant du gène PLPBP

Lorsque la maladie prend toute la place, on se sent isolé. L'hôpital devient notre deuxième maison, une maison bâtie par la générosité de milliers de personnes. Et soudain, on ne se sent plus seul...



À sa naissance, Elliott est en pleine crise d'épilepsie. Le premier cri qu'il pousse en est malheureusement un de détresse. Les heures qui suivent sa venue au monde sont inquiétantes pour les parents. L'état de leur fils ne s'améliore pas. Ils doivent se résoudre à quitter l'Hôpital de Chicoutimi en avion-ambulance. Elliott est attendu au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, où papa et maman le rejoindront en voiture, en pleine tempête...

Admis aux soins intensifs, Elliott est plongé dans un coma artificiel. Ses parents ne peuvent ni le toucher ni le prendre dans leurs bras: leur fils est trop sensible et le moindre contact pourrait déclencher des réactions épileptiques. Le tracé de l'électroencéphalogramme illustre une grande détresse neurologique. Des chocs électriques intenses et répétés tuent peu à peu ses neurones. Tout le monde est inquiet.

Contre toute attente, au bout de quelques jours, l'état du nouveau-né se stabilise. Onze jours après sa naissance, Elliott entre à la maison. Un traitement de vitamine B6 lui a été prescrit, ainsi que plusieurs autres médicaments. Ses parents le croient tiré d'affaire.

Les deux mois qui suivent se passent bien, mais en sourdine, l'état du petit se détériore. Il dort peu et pleure beaucoup. Croyant que la vitamine B6 provoque des coliques, les médecins décident d'arrêter le traitement. Puis, Elliott fait sa première crise d'épilepsie tonico-clonique: il perd connaissance et son petit corps convulse. Hospitalisé à Chicoutimi, puis transféré à Québec, il cumule les spasmes

infantiles et les crises se multiplient. Son cerveau provoque des décharges électriques toutes les dix secondes. L'état d'Elliott est critique. Son regard est vide et absent; le petit sombre peu à peu dans un état végétatif.

Les spécialistes décident de réintroduire la vitamine B6, et le tracé de l'électroencéphalogramme du petit se stabilise enfin! Elliott s'endort... pour trois jours. La maladie qui l'affecte est particulièrement difficile à traiter. Il faudra procéder à de nombreux essais pour réguler la délicate chimie de son cerveau.

Aujourd'hui, l'épilepsie d'Elliott est assez bien contrôlée, mais la maladie demeure, invisible et sournoise. Le petit est suivi par une équipe de plus de dix spécialistes et est soumis à plusieurs traitements. L'été dernier, Elliott s'est fait installer une gastrostomie et un stimulateur cardiaque, ce qui a grandement facilité sa prise de médicaments et le contrôle de ses spasmes du sanglot. Il a également été diagnostiqué d'un trouble du spectre de l'autisme. Pour ses parents, que les besoins de leur enfant soient comblés et qu'il soit heureux, c'est l'essentiel. C'est ce que leur fils leur enseigne, jour après jour.

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

Karolane Potvin et Alexandre Girard

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le operationenfantssoleil.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@operationenfantssoleil.ca