



Elianne St-Pierre, 10 ans

Atteinte de multiples malformations cardiaques congénitales, greffée du cœur.

«Au lendemain de sa greffe, lorsqu'elle a ouvert les yeux, j'étais tellement émue de voir son teint magnifique, ses lèvres, ses mains, ses pieds roses... C'était étrange de réaliser qu'Elianne allait enfin connaître la sensation d'un cœur fonctionnel.»



Après 24 heures de vie, l'état de santé d'Elianne se détériore. Elle fait d'importants efforts pour respirer et, lorsque l'on prend ses signes vitaux, son taux d'oxygène est au plus bas. Elle est immédiatement prise en charge par l'unité de néonatalogie de l'Hôpital de Rimouski. Une radiographie des poumons et une échographie montrent de multiples malformations du petit cœur d'Elianne. Son ventricule gauche ne fonctionne pas bien, et son état se détériore rapidement. Elle est transférée d'urgence au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec.

Pour ses parents, tout va vite. Trop vite! Âgée de 6 jours, leur petite doit subir une première chirurgie à cœur ouvert. «Je me souviens que nous avons pleuré, pleuré et encore pleuré, et cela a duré plusieurs heures», nous confie Annie. On modifie la configuration de son cœur afin que le ventricule droit assume toute la circulation. La chirurgie se passe bien, et la petite peut enfin rentrer chez elle, pour la première fois après avoir passé ses deux premiers mois à l'hôpital. Mais Elianne devra subir deux autres chirurgies à cœur ouvert pour que son cœur puisse bien fonctionner.

Elle subit ainsi une deuxième chirurgie à cœur ouvert à l'âge de 6 mois. Mais le sort s'acharne sur la petite: à 15 mois, un abcès situé dans son encéphale doit être retiré d'urgence. Elle est opérée à la tête à l'Hôpital de Montréal pour enfants. À la suite de l'opération du côté droit de la tête, une paralysie se manifeste du côté gauche. Elle doit réapprendre à tenir sa tête, son cou, à s'asseoir, à se mettre debout, etc.

Vers l'âge de 3 ans, Elianne subit une troisième chirurgie du cœur qui lui permet de vivre presque normalement jusqu'à ses 7 ans. Toutefois, en janvier 2021, son état de santé se dégrade: elle n'a plus d'énergie pour s'amuser et ne s'alimente pratiquement plus. Elle est en insuffisance cardiaque sévère et doit être hospitalisée au CHU Sainte-Justine. Ses parents apprennent qu'une greffe de cœur est la seule solution possible pour qu'Elianne puisse rester en vie. «Nous avons réellement eu peur de perdre notre unique fille. Nous espérions recevoir un cœur, mais pour que cela se produise, un enfant devait mourir. C'est invraisemblable comme situation».

À presque 8 ans, Elianne obtient un nouveau cœur. La greffe est un succès, et Elianne redevient graduellement la petite fille enjouée et riieuse qui fait le bonheur de sa famille. «Cet automne, elle était très fière d'avoir réussi à rattraper une personne et nous a mentionné que ses amies lui avaient dit qu'elle courait plus vite. Nous voyons les étincelles dans ses yeux lorsqu'elle nous en parle», nous explique Annie.

«Elianne a bénéficié de nombreux équipements fournis par Opération Enfant Soleil, dont des moniteurs cardiaques, des appareils de support ventilatoire, etc. Les logos sur les appareils nous font prendre conscience que l'argent amassé sert directement aux soins de nos enfants malades.»

Annie Gagné-Lévesque, Daniel St-Pierre, Raphaël (8 ans), Philippe (6 ans) et Etienne (3 ans)

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le 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