



Maverick Bouchard, 4 ans
Atteint d'une maladie encore inconnue

«Opération Enfant Soleil est pour nous un signe d'espoir. L'espoir de trouver un jour la maladie de Maverick, l'espoir de guérison. C'est un allié qui permet à Maverick d'avoir les soins et les équipements appropriés.»



Du haut de ses quatre ans, Maverick a une histoire médicale complexe. Tout débute alors qu'il n'a que cinq semaines. Une fièvre persistante le conduit à l'hôpital. Il est soumis à divers examens, dont une ponction lombaire. Les résultats sont bons et ne révèlent rien d'anormal. À l'âge de trois mois, il est de nouveau hospitalisé d'urgence en raison d'un choc septique (défaillance circulatoire aiguë se manifestant par une diminution brutale de la tension artérielle) causé par le virus de la gastroentérite. Durant cette période, le petit est maussade, pleure continuellement, se raidit : les moments de qualité sont rares pour la famille. À six mois, Maverick doit être intubé à l'hôpital de La Pocatière à la suite d'un autre choc septique et d'un arrêt respiratoire. Il est ensuite immédiatement transféré en urgence au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec-Université Laval. «Nous avons tellement prié pour qu'il revienne avec nous », nous confie sa maman.

Le mal qui l'afflige laisse les spécialistes perplexes. Plusieurs examens sont faits et révèlent que Maverick fait de la haute pression, ce qui aurait causé sa déficience cardiaque. Mais pourquoi l'état de santé du petit se dégrade-t-il si soudainement et si rapidement? Gardé aux soins intensifs pendant deux semaines et, ensuite, pendant un mois au CMES du CHU, il passe plusieurs examens qui n'apportent, malheureusement, aucune réponse claire. Une sténose du rein (rétrécissement de l'artère rénale) est suspectée, mais les médecins se veulent prudents et préfèrent ne pas opérer Maverick. L'opération ne garantit en rien de stabiliser son état, et la sténose est mal située. Le risque qu'il perde un rein est trop grand.

Au printemps 2022, à la suite d'une gastroentérite combinée à la COVID-19, Maverick désature et se retrouve à nouveau en convulsions. Les parents se rendent aux urgences de l'hôpital de La Pocatière en panique. Durant le transport en ambulance vers les soins intensifs du CMES du CHU, les urgentistes doivent

s'arrêter à l'hôpital Hôtel-Dieu de Lévis pour stabiliser l'état du petit. «Maverick est passé à deux cheveux de la mort », se rappelle son papa. Les médecins découvrent que Maverick a une carence en sodium qui ferait enfler son cerveau et qui serait la cause de sa crise. Un mois plus tard, les médecins continuent d'investiguer, et des tests génétiques sont effectués. On procède aussi à une imagerie par résonance magnétique dont le résultat est excellent et vient écarter la possibilité que l'épilepsie soit en cause.

Pour ses parents, l'angoisse et la vigilance qu'impose la condition de Maverick ont complètement changé le cours du quotidien. Ils savent qu'en quelques minutes, tout peut basculer. «Sans diagnostic, nous vivons toujours dans l'inconnu, dans l'inquiétude», déplore Sophie. Surveillance de tous les instants, prise de médicaments à horaire strict : les parents réorganisent leur vie en fonction des besoins du petit.

Aujourd'hui, Maverick doit dormir chaque nuit avec une puissante machine pour pallier ses arrêts respiratoires fréquents. Il reçoit quotidiennement des injections à la maison car il ne sécrète pas suffisamment d'hormone de croissance. Sa médication a été revue pour normaliser son hypertension artérielle et son système reste très vulnérable devant tout virus. Pour ces raisons, les valises de la famille sont toujours prêtes, au cas où une visite d'urgence à l'hôpital s'imposerait. Malgré les embûches, Maverick relève avec brio les défis et apprentissages des enfants de son âge. C'est un petit homme affectueux et coopératif, qui fait la joie de son entourage.

«Continuez d'être avec nous. Chaque don nous rapproche un peu plus d'un diagnostic. La recherche est notre seul espoir. Merci du plus profond de notre cœur.»

Sophie Bélanger, Éric Bouchard et Raphaël (7 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