



Raphaël Escallier, 11 ans

Atteint du syndrome Gilles de la Tourette et de troubles associés (trouble de modulation sensorielle, trouble d'opposition avec provocation, trouble d'anxiété généralisée en rémission, dysgraphie, TDAH-i)

«L'histoire de Raphaël est celle d'un petit garçon qui adorait venir au Téléthon pour "donner des sous pour les enfants malades, c'était une tradition. Et un jour, notre univers a basculé: nous en sommes devenus bénéficiaires. Lorsque notre monde s'écroule, l'étincelle de la famille d'OES prend toute la place.»



Raphaël a un peu plus de trois ans lorsqu'un jour où il est fiévreux, ses parents lui donnent de l'ibuprofène et l'invitent à s'allonger un moment sur le divan. Quelques minutes plus tard, ils le retrouvent en convulsions. Ils se précipitent vers l'Hôpital Laurentien, à Sainte-Agathe-des-Monts, où l'équipe prépare son intubation. «Nous avons cru que nous allions le perdre», se rappelle Stéphanie, sa maman. Après 35 minutes de convulsions, l'équipe médicale stabilise enfin son état. Raphaël est semi-conscient, mais demeure sensible à la douleur. Il frotte fébrilement ses doigts sur le drap du lit d'hôpital, un geste que ses parents connaissent bien, mais qu'ils ont toujours considéré comme un moyen de réconfort. Ce jour-là, ils réalisent qu'il s'agit d'un tic.

Au fil du temps, Raphaël développe de plus en plus de tics: raclement de gorge, toux toutes les 25 secondes, mouvements de tête inquiétants, clignement des yeux avec insistance. Lorsqu'il a 7 ans, l'école prévient les parents que Raphaël est en «bris de fonctionnement», c'est-à-dire qu'il n'est plus fonctionnel dans un environnement traditionnel. Comme un avion sans pilote.

Il doit être amené d'urgence à l'hôpital. La situation est si préoccupante que les parents obtiennent un rendez-vous immédiat avec l'équipe de pédopsychiatrie du CHU Sainte-Justine. En deux semaines, Raphaël rencontre de nombreux spécialistes à l'hôpital de Saint-Jérôme et est admis à la clinique de Tourette du CHU Sainte-Justine. C'est à ce moment que le diagnostic tombe: il est atteint du syndrome Gilles de la Tourette.

L'univers de toute la famille change. D'autant que, partenaires actifs d'Opération Enfant Soleil depuis des années, les parents basculent brusquement du statut de donateur à celui de bénéficiaire. Comprendre la maladie et apprendre à vivre avec ses manifestations envahissantes est une épreuve. «Lorsque nous avons appris le diagnostic, nous étions à la fois soulagés et tristes. Nous avions des réponses sur les raisons de ses

comportements, mais puisque ce syndrome est encore peu connu, nous avons peu de réponses sur comment l'aborder», nous confie sa maman.

Le petit se heurte aux jugements et à l'incompréhension des adultes, comme à ceux des enfants. «Les parents ne veulent pas qu'il joue avec leurs enfants, car il peut avoir une mauvaise influence: cela renforce ses comportements. C'est un cercle vicieux de rejet qui est difficile à 8 ans», explique Stéphanie. Raphaël doit faire mille deuils qui ont un effet dévastateur sur lui. Il tient des propos suicidaires. Pointé du doigt pour ses mauvais comportements au sein de son école privée, isolé et rejeté en raison de la méconnaissance de sa maladie, Raphaël est dépassé par les attentes des adultes envers lui, auxquelles il ne peut répondre malgré toute sa bonne volonté et tous les efforts fournis. «Il accumulait tous les coupons scolaires verts qu'il avait reçus pour ses bons coups et les étalait dans sa chambre pour se rappeler qu'il était bon. C'était déchirant», se souvient sa maman. Il lui faudra beaucoup d'amour et beaucoup de soutien pour reprendre pied à la suite de son renvoi de son école privée.

Aujourd'hui, Raphaël se porte bien. Il fréquente une classe spécialisée, adaptée à sa condition, où il peut s'épanouir et se développer sereinement. Ce qu'il souhaite, il l'explique simplement: «Je veux être différent comme tout le monde.»

«On réalise à quel point, lorsqu'on a les larmes aux yeux devant notre écran en écoutant les histoires de ces enfants, il y a des milliers de familles qui ne racontent pas la leur, mais qui vivent des défis eux aussi. On doit absolument se serrer les coudes pour les soutenir.»

Stéphanie Lebrun, Jérémie Escallier et Lucas (14 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