



Joanie Prévost, 11 ans

Montréal

Paralysie cérébrale

ENFANT SOLEIL DE MONTRÉAL

«Cortex... myélinisation... périmètre crânien... zone épileptique... résonance magnétique... des mots dépourvus de sens pour moi. J'ai demandé au médecin de m'expliquer en termes clairs ce que tout cela signifiait. Et il m'a dit: "En termes clairs, votre fille aura un ou plusieurs handicaps, c'est l'avenir qui le définira".

Joanie souffre de paralysie cérébrale. Les atteintes sont lourdes, tant sur le plan physique qu'intellectuel. Elle fait aussi de longues crises d'épilepsie que nous tentons difficilement de contrôler. La vie avec elle demande énormément d'organisation. Nous ne vivons pas de la même manière que toutes les autres familles; notre maison, notre travail, notre camion, l'école doivent être adaptés. Nous sommes une famille adaptée!

Laurianne, la grande sœur de Joanie, est vraiment merveilleuse avec elle. Il va sans dire qu'avoir un enfant handicapé n'est pas de tout repos, mais le privilège que nous avons de l'avoir parmi nous nous donne des ailes. On n'a pas choisi cette vie-là... mais on ne la changerait pour rien au monde!

Au fil des ans, Joanie a fait d'énormes progrès. Celle qui ne devait pas être consciente de notre existence, ayant de trop lourdes déficiences, se promène maintenant avec une marchette, fait du vélo, du ski alpin, nous comprend lorsque nous parlons et nous répond à l'aide de pictogrammes.

Joanie a subi une douzaine d'opérations; nous allons à l'hôpital Sainte-Justine presque toutes les semaines, c'est notre deuxième demeure. Lors de nos nombreuses visites à l'hôpital, nous avons souvent vu l'étiquette d'Opération Enfant Soleil apposée sur des équipements de pointe. L'appareil de résonance magnétique qui a sauvé la vue de Joanie en portait un, d'ailleurs.

Quand on est aux prises avec la maladie d'un enfant, on se sent souvent seul. La générosité des gens qui s'associent à la cause brise cette impression de solitude. On a clairement le sentiment que, réunis, nous y arriverons.»

**Marie-Claude Senécal
et Yves Prévost**

Parents de Joanie

La santé de ma petite sœur Joanie est si fragile. Je l'aime énormément, et j'ai peur de la perdre. Quand elle a mal et ne comprend pas pourquoi, c'est difficile. Mais, par chance, à l'hôpital, ils trouvent vite des solutions.

Laurianne, sœur de Joanie

LES PETITS MIRACLES
N'ARRIVENT PAS SEULS

opération
enfant
soleil 
25 ans