

## ENFANT SOLEIL DU CENTRE-DU-QUÉBEC

## JESSICA-MARIA PRIETO, 5 ANS, SAINT-NICÉPHORE

Paralysie cérébrale et épilepsie



«Lorsqu'un enfant est malade, c'est toute notre vie qui change.»

"Jessica-Maria gazouille, dit parfois "papa" ou "maman"... J'aimerais, juste une fois, l'entendre dire "je t'aime, maman".»

"Jessica-Maria a cinq ans. Elle ne parle pas, ne marche pas, ne mange pas seule, ne peut rien faire par ellemême; notre petite fille a besoin de nous. Atteinte de paralysie cérébrale, elle a le niveau de développement d'un enfant de six mois, niveau chèrement acquis à force de stimulations et de recommencements, les nôtres, les siens...

Jessica-Maria n'est pas vraiment consciente de ce qui se passe: elle ignore qu'elle n'est pas comme les autres. Elle comprend en partie ce que nous lui disons, sourit beaucoup, est heureuse, joyeuse, et pleure quand ça ne va pas. Nous avons appris à la lire autrement. Elle est si belle, si attachante, si affectueuse.

Et elle aime la musique. Parfois, elle pleure en écoutant certaines pièces, comme si elle saisissait les émotions portées par la mélodie, comme si elle communiquait avec l'âme de l'artiste.

Nous avons eu le sentiment d'avoir perdu une part de notre fille. Il a été difficile pour nous d'accepter son état, mais le processus de guérison commence lorsqu'on regarde tout ce qu'il est possible de faire.

Quelques heures après la naissance de notre enfant, Opération Enfant Soleil est entré dans notre vie et dans celle de Jessica-Maria, pour ne plus nous quitter. Au-delà des soins et de l'équipement pour les enfants malades, on y a trouvé du support. Nous ne sommes pas seuls.»

Chantale Gaudreau et Jose Luis Prieto Diaz Parents de Jessica-Maria