



Juliette Henry
10 ans

Atteinte d'un kyste porencéphalique
d'origine prénatale

Enfant Soleil de la Gaspésie

Lorsque nous avons su que notre fille était malade, la terre s'est arrêtée de tourner. Nous étions dévastés; notre fin du monde était arrivée. Malgré tout, nous avons appris à vivre au jour le jour et nous nous soutenons à travers les épreuves. Pour nous, le Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, où Juliette est traitée depuis près de dix ans, est devenu un refuge.

«Un matin de janvier, nous retrouvons Juliette inerte dans son lit. Elle n'a alors que 17 mois. Nous l'ignorons à ce moment, mais elle vient de faire sa première crise d'épilepsie. Admise d'urgence à l'Hôpital de Maria, elle est rapidement transférée au Centre mère-enfant Soleil de Québec. Après plusieurs examens, on nous annonce le diagnostic. C'est à ce moment que nos vies ont basculé.

Un accident cardiovasculaire vécu lors de la grossesse est à l'origine de la malformation congénitale de Juliette: un kyste porencéphalique. Un blocage au niveau de ce kyste logé dans son cerveau a provoqué la première crise d'épilepsie. D'autres suivent, longues et sévères.

C'est tout l'hémisphère droit de son cerveau qui est touché: Juliette n'a pas le développement intellectuel de l'enfant de dix ans qu'elle est aujourd'hui. Après plusieurs années, nous découvrons qu'elle souffre également de narcolepsie et de cataplexie; Juliette ressent une extrême fatigue en tout temps et s'endort plusieurs fois par jour.

S'ajoute à la longue liste de ses maux un déficit de l'attention avec hyperactivité. Les nombreux médicaments qu'elle doit prendre tous les jours soulagent les divers symptômes de notre petite, mais ils ont aussi des effets secondaires considérables, pénibles et déchirants. À la maison, nous traversons les épreuves en famille et tentons du mieux que nous pouvons de soutenir nos deux autres filles vivant avec les difficultés liées à la maladie de leur sœur.

Chaque année, les suivis médicaux sont fréquents, tant à Québec qu'à Maria, et nous sommes témoins de l'action d'Opération Enfant Soleil, qui permet aux centres hospitaliers d'acquérir les meilleurs équipements pour soigner notre fille, et ce, grâce à vos dons.

Malgré les difficultés, Juliette est aimée de tous et sa joie de vivre et sa ténacité sont exemplaires. Elle est notre petit rayon de soleil!»

Véronique Gauthier et Éric Henry
Parents de Juliette