



Anaïs Lavoie, 16 ans

Atteinte de déficience motrice cérébrale de type quadriparésie spastique aux membres inférieurs

«Dès sa naissance, Anaïs a eu besoin de plusieurs équipements à l'Hôpital de Chicoutimi. Par la suite, le diagnostic nous a permis d'orienter nos efforts, et Anaïs a ainsi pu avoir des soins adaptés à sa condition, à l'Hôpital de Jonquière.»



Anaïs naît à 32 semaines de grossesse à l'Hôpital de Chicoutimi. Elle passe une semaine et demie dans un incubateur et peut rentrer à la maison après 18 jours à l'hôpital. Rapidement, ses parents et les médecins s'aperçoivent que son développement ne suit pas le rythme normal des poupons de son âge. À plusieurs reprises, Anaïs passe différents examens, mais les spécialistes ne voient rien d'anormal. C'est enfin vers l'âge de 2 ans qu'un diagnostic précis est posé, à la suite d'une imagerie par résonance magnétique. Anaïs est atteinte de paralysie partielle avec diminution de la force musculaire (déficience motrice cérébrale de type quadriparésie spastique).

Les atteintes physiques sont sévères. Elle ne peut ni s'asseoir ni se servir de ses bras et de ses jambes. Son tronc n'a pas de tonus. Anaïs ne pourra jamais marcher et doit être constamment aidée. Tout au long de sa vie, elle aura besoin de la présence constante d'un adulte pour répondre à ses besoins. Ses parents sont dévastés. Mais le diagnostic leur permet d'orienter leurs efforts, et ils se promettent de tout faire pour donner le meilleur accompagnement possible à leur petite fille. «Nous savions dans quel sens aller et où trouver les outils pour avancer. C'est à partir de ce moment que nous nous sommes dit qu'il fallait être forts pour aider notre fille et faire notre maximum pour elle», explique Josée-Anne.

Depuis quelques années, d'autres difficultés se sont ajoutées: pneumonie, épilepsie imputable à sa maladie, convulsions, douleurs aux genoux, aux jambes et au dos, en lien avec sa croissance et le fait qu'elle est dans son fauteuil roulant. Malgré ces obstacles, Anaïs demeure une battante, dotée d'un sens de l'humour, d'un sens de l'autodérision et d'une joie de vivre hors du commun. Avidée de découvertes et de nouvelles expériences, elle est une source de bonheur pour son entourage. «Anaïs m'a choisie et elle a changé ma vie positivement. Elle m'a montré des aspects de la vie où je dois me dépasser pour avancer», confie sa maman.

Aujourd'hui, elle fréquente l'école en classe ordinaire, accompagnée d'une éducatrice spécialisée. S'il lui arrive d'être agacée quand elle ne parvient pas à dire ce qu'elle souhaite, de manifester une certaine tristesse face aux choses qui lui sont inaccessibles, sa nature foncièrement optimiste reprend vite le dessus. Rien ne peut miner le moral de cette jeune fille exceptionnelle au « grand génie »!

«La plus petite des participations peut faire une très grande différence dans la vie des familles! Sans tous ces équipements médicaux, ma fille n'aurait peut-être pas survécu.»

- Josée-Anne Pelletier

Josée-Anne Pelletier, Jérôme Lavoie, Julia (12 ans), Émile et Edwar (5 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