

ENFANT SOLEIL DE LA CAPITALE-NATIONALE

PIER-OLIVIER PROVENCHER, 11 ANS, QUÉBEC

Syndrome de Noonan



«Mes cicatrices seront toujours là, elles sont comme des marques de courage.»

«Je suis différent des autres et si j'avais pu choisir, je n'aurais pas pris de maladie. Je me dis que je dois profiter du moment présent et profiter de ma vie. Grâce aux gens qui donnent des sous, Opération Enfant Soleil a fait une très belle salle d'opération où le Dr Perron a réparé mon cœur.»

«À sa naissance, Pier-Olivier respirait difficilement; nous avons à peine eu le temps d'échanger un premier regard que déjà, l'infirmière l'emmenait aux soins intensifs. C'est à ce moment que l'inquiétude, la peur et l'impuissance se sont immiscées dans nos vies.

Pier-Olivier avait deux jours lorsque nous avons appris qu'il était atteint d'une cardiomyopathie hypertrophique sévère. Son cœur était trop gros et trop épais pour sa taille, rendant sa circulation sanguine difficile. Notre petit bébé était faible et le nourrir était difficile.

À l'âge de 18 mois, sa valve mitrale a cédé, et il a fallu une opération d'urgence pour sauver sa vie. J'ai tenu sa petite main jusqu'à la dernière minute, je l'ai embrassé tendrement et lui ai dit combien je l'aimais. Je venais peut-être de faire mes adieux à mon fils adoré.

En 2008, le diagnostic s'est précisé. Le responsable de tous ses problèmes cardiaques et pulmonaires était le syndrome de Noonan, une maladie génétique rare. Et en 2010, il a subi sa troisième chirurgie cardiaque, qui lui a occasionné 18 jours de jeûne; notre petit "Jedi" y a fait face avec un courage remarquable. Seul l'avenir déterminera s'il aura besoin d'un nouveau cœur et de nouveaux poumons.

À chaque dollar donné, il y a une dose d'amour aux enfants, et à chaque dose d'amour reçue, il y a un pas de plus vers leur guérison!»

Marilyne Petit et Vincent Provencher
Parents de Pier-Olivier