

Du répit pour les parents d'enfants malades



Publié le 7 Avril 2012
Camille Gaior 

0

Défi Banque Scotia

Sujets : [Défi Banque Scotia de Montréal](#) , [Banque Scotia](#) , [Phare Enfants](#) , [Montréal](#)

Maritza Veliz Villatoro sera parmi les 300 coureurs sur la ligne de départ du 5 km organisé dans le cadre du Défi Banque Scotia de Montréal, le 29 avril prochain. Une épreuve qu'elle dédie au Phare Enfants et Familles, un organisme qui lui offre un petit répit dans l'éducation de ses deux enfants Arly, 6 ans, et Melvin, 3 ans, atteints de la maladie de Seitelberger.

«Le Phare m'offre du répit. C'est plus qu'une garderie, c'est une maison pour mes enfants. Cela me permet de me reposer et de faire toutes les choses que je ne peux pas faire avec eux, explique la mère de famille. Cette course me tient à cœur et ce n'est pas grand-chose par rapport à ce qu'ils nous donnent.»

Avec deux enfants atteints de dystrophie neuroaxonale infantile de Seitelberger, le quotidien de cette Lavalloise est très demandant. «C'est une maladie dégénérative qui affecte tout, tant l'intellectuel que le physique. Jusqu'à 12 à 18 mois, ces enfants se développent normalement, et à cette période, ils commencent à régresser. Présentement, ma fille est comme un bébé de 2 mois et mon garçon est à un stade de 8 mois.»

Soutenue
Si elle a pu continuer à travailler en tant qu'agente service à la clientèle, cette femme de 27 ans reconnaît que c'est grâce au réseau de soutien qu'elle a pu tisser.

«J'ai beaucoup d'aide de ma famille, de mon entourage et du Phare. Avec l'organisme, on a le droit à 30 nuits par année et par enfant, divisées entre les semaines et fins de semaine. Là-bas, je sais qu'il y a des bénévoles, des préposés et des infirmières.»

Redonner
Aujourd'hui, Maritza Veliz Villatoro semble heureuse de pouvoir redonner à sa façon.

«En plus de mon inscription à la course, je sollicite mon entourage. À ce jour, j'ai amassé 200 \$, mais j'espère avoir bien plus.»

En attendant, elle poursuit son entraînement et souhaite avant tout que sa participation permette au public d'«avoir une pensée pour ces enfants atteints de maladies incurables et dont l'espérance de vie est limitée en plus d'appuyer une équipe pour que ceux-ci continuent à recevoir des services».

Le Phare Enfants et Familles, qui figure parmi les 31 organismes participants, espère que l'évènement lui permettra d'amasser 35 000 \$.

Le Défi Banque Scotia de Montréal se déroulera le 29 avril, au Parc Jean-Drapeau, à Montréal. Information: www.canadarunningseries.com ou www.phare-lighthouse.com

0