

La petite Jeanne Talbot: un combat constant contre la maladie

Le 15 mars 2019 — Modifié à 19 h 18 min le 15 mars 2019



Par Serge Lamontagne



Marie-Christine Goupil et Éric Talbot avec leur fille Jeanne. (Photo : La Voix du Sud – Serge Lamontagne)

SANTÉ. Avoir un enfant handicapé n'est pas toujours de tout repos, encore moins quand il s'agit de son premier.

Éric Talbot et Marie-Christine Goupil vivent pleinement cette situation depuis six ans puisque leur fille Jeanne, qui aura 6 ans le 22 mars, est atteinte du syndrome de Rett atypique qui offre une mutation plus rare, ce qui ajoute à la sévérité de son état.

«Quand elle était bébé, elle faisait des crises nocturnes d'épilepsie. Elle a fait sa première à l'âge de deux semaines seulement. On ne savait pas ce que c'était et quand ça arrive, il n'y a pas toujours quelqu'un à côté de toi pour voir ce qui se passe et te dire à quoi ça ressemble», indique Marie-Christine.

Pour le jeune couple qui vit à Saint-Malachie, la nouvelle a créé une onde de choc non seulement chez eux, mais dans tout leur entourage. En temps normal, le syndrome de Rett se

manifeste entre 2 et 4 ans. Pour Jeanne, la manifestation de la maladie a été beaucoup plus précoce.

«On a rencontré rapidement un neurologue en raison de son épilepsie. Il nous a parlé d'épilepsie en précisant que si elle perdait tous ses acquis vers l'âge de six mois, ce serait inquiétant, ce qui est arrivé finalement», précise la jeune mère de 30 ans qui ajoute que leur fille a cessé de gazouiller comme un bébé normal. Elle ne se tenait pas assise et avait déjà un retard de développement.

«Elle est vraiment entrée dans son monde à ce moment-là. Ce n'était pas un bébé qui souriait beaucoup en plus», poursuit Marie-Christine qui mentionne que les gazouillis ont repris à l'âge d'un an. Plus tard, elle a également commencé à se servir de ses mains et à s'asseoir.

Une vie qui change

L'apparition de la maladie a eu ses effets au sein de la famille. Marie-Christine a dû quitter son emploi et Éric a dû cumuler deux boulots pour faire vivre la famille qui comprend aussi deux garçons. Marie-Christine s'occupait plus de la stimulation, du développement de l'enfant en plus d'aller aux rendez-vous.

La maladie implique un retard de développement global chez l'enfant qui souffre à la fois de déficience physique et intellectuelle sévère. Marie-Christine signale toutefois que Jeanne demeure, malgré tout, une petite fille calme et qui semble bien dans son monde. «Quand elle a ses parents, ses coussins doux et du calme, elle est super heureuse. On voit qu'elle est bien malgré les hauts et les bas de son quotidien.»

Si elle vit avec l'épilepsie depuis sa naissance, Jeanne demeure souvent réfractaire à la médication qu'elle reçoit, ce qui oblige les médecins à changer celle-ci sur une base régulière. «Elle fait des grosses crises et spasme beaucoup, mais il ne faut pas perdre le contrôle, car ça peut être dangereux pour sa survie», mentionne Éric qui ajoute que le contrôle de l'épilepsie représente un véritable combat au quotidien.

«Certains spécialistes nous ont dit qu'elle ne vivrait pas plus que cinq ans, mais elle aura bientôt six ans. Comme on vit avec l'idée qu'elle va peut-être mourir bientôt, alors on en profite», ajoute Marie-Christine.

Les jeunes parents disent avoir du soutien de la part du CISSS et du CLSC qui leur donnent de l'argent pour du répit. «Ça prend du plaisir aussi dans la vie et il faut prendre du temps pour s'occuper de nos deux garçons qui ont 2 et 4 ans. C'est un âge où ils demandent beaucoup d'attention, mais il faut le faire sans délaissé Jeanne», indique Éric.