

« Debout, malgré tout » par Karine Cousineau

Journal La Revue Terrebonne, Mercredi 24 octobre 2007



Camille est le rayon de soleil de ses parents.

Le regard

Au quotidien, Camille ne peut pas courir comme les autres enfants, elle ne peut pas jouer à la corde à danser ni grimper dans les jeux au parc. «Le plus difficile à vivre pour moi, c'est le regard

Dès que leur fille a commencé à marcher et à se déplacer, Brigitte Chamberland et son conjoint ont eu des doutes. Après avoir soumis leur petite Camille à divers examens médicaux, ils ont découvert qu'elle était atteinte de l'ataxie de Charlevoix.

L'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS) est une maladie neurologique, évolutive et héréditaire, propre aux personnes originaires des régions du Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ) et de Charlevoix, ainsi qu'aux personnes dont les ancêtres sont issus de ces régions. Elle se traduit par une dégénérescence de la moelle épinière, accompagnée d'une atteinte progressive des nerfs périphériques.

«Quand ma fille avait deux ans, j'ai remarqué que sa motricité n'était pas normale. J'ai poussé les médecins à lui passer divers tests, puis on lui a diagnostiqué l'ataxie de Charlevoix. Camille a aujourd'hui quatre ans et elle marche comme une enfant de deux ans», raconte Brigitte.

des gens qui s'interrogent ou qui regardent ma fille bizarrement», affirme Brigitte, les émotions à fleur de peau.

Pour donner le plus de chances possibles à son petit trésor, Brigitte consulte les spécialistes : ergothérapeutes, orthophonistes et physiothérapeutes. «Comme l'ataxie de Charlevoix est une maladie dégénérative, je cours les spécialistes tandis qu'elle est jeune, en espérant que son état pourra se stabiliser.»

Comme les autres

Les parents de Camille font tout pour qu'elle soit une enfant comme les autres. «Bien sûr, elle voit qu'elle est différente des autres enfants, mais j'essaie de lui montrer qu'elle n'est pas seule à être différente, que chacun a sa petite différence. Mais notre Camille a déjà une vieille âme.»

Pour l'instant, il n'existe aucun médicament ou traitement pour soigner ou soulager cette maladie. «Le pire dans tout ça, c'est que je sais que ma fille dépendra toujours des adultes, qu'elle ne pourra jamais être complètement autonome», confie Brigitte, des larmes dans la voix.

Un petit soleil

Brigitte aurait aimé avoir plus d'un enfant, mais aujourd'hui, elle refuse d'en avoir un autre. «Le risque est trop élevé que nous ayons un autre enfant atteint. Je veux bien m'occuper de Camille, lui rendre la vie la plus facile possible. Je sais que je vais devoir m'en occuper plus longtemps, alors nous lui donnons toute notre attention», explique-t-elle.

«Camille est notre raison de vivre, notre petit soleil. Cette maladie est difficile à vivre, mais nous allons y faire face. Nous n'avons pas le choix. Pour l'instant, nous profitons de la vie au maximum pendant qu'elle peut encore marcher», affirme une maman déterminée.

Brigitte n'a qu'un seul grand espoir : que la dégénérescence de l'état de sa fille s'arrête là.