

## « Pour nous, la question, c'est l'avenir » : le combat de Julien Bonnaire pour sa fille atteinte de paralysie cérébrale

L'ancien troisième ligne du XV de France est devenu parrain de la fondation Paralysie Cérébrale, une affection fréquente mais peu connue dont est atteinte Édith, sa fille de 8 ans.



Julien Bonnaire et sa fille Édith qui, malgré son handicap, a pu apprendre le ski sur une trottinette des neiges. DR

La petite fille avait 16 mois. Elle tentait ses premiers pas, sans y parvenir vraiment, sous le regard de ses parents, d'abord interrogatifs puis de plus en plus inquiets. « On a vu qu'il y avait quelque chose qui n'était pas normal, raconte le père. Nous avons consulté à Lyon. Il a été détecté [une paralysie cérébrale](#) de l'hémisphère gauche, touchant les quatre membres. On a pris un coup sur la tête. »

Le papa, c'est Julien Bonnaire, ancien troisième ligne international (75 sélections entre 2005 et 2012) puis [entraîneur du XV de France](#). La petite fille, c'est Édith, 8 ans aujourd'hui. L'histoire, c'est celle d'un combat de tous les jours contre une pathologie fréquente qui touche 1 500 nouveau-nés chaque année, la première cause de handicap moteur chez les enfants en France.

« Une naissance toutes les six heures », tient à souligner Alain Chatelin, le président de la Fondation Paralysie Cérébrale dont Julien Bonnaire vient de devenir le parrain. « Je veux aider à faire connaître au maximum la fondation », glisse l'ancien joueur de Bourgoin, Clermont, puis Lyon.

« C'est irréversible, mais le cerveau s'adapte »

Son cheminement est celui d'une famille qui a dû s'adapter depuis l'annonce du diagnostic. « Nous ne savons pas quelle est la cause, précise Julien Bonnaire (*ce handicap résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson, dues souvent à des infections pendant la grossesse*). C'est irréversible, mais le cerveau s'adapte. Aujourd'hui, elle porte des attelles aux jambes. Elle en garde une la nuit sur la jambe droite, qui est la plus touchée. Elle arrive à marcher. Elle va à l'école avec une AVS (auxiliaire de vie scolaire). En tant que parents, nous nous sommes organisés, nous savons qu'il faut faire avec. La question, pour nous, c'est l'avenir. »

Propriétaire de plusieurs restaurants avec des associés dont son ancien coéquipier Julien Pierre, il jongle avec Coralie, son épouse, architecte d'intérieur, qui travaille depuis son domicile, pour adapter leur emploi du temps aux impératifs liés à la pathologie de leur fille.

« Aujourd'hui, elle est prise en charge par un centre, mais au début il fallait l'emmener faire de la rééducation trois fois par semaine, car il y a un risque que les muscles s'atrophient, explique Julien Bonnaire. Les listes d'attente sont longues. Il faut entre trois et cinq ans pour espérer intégrer un centre. » Des familles se retrouvent désemparées. « Il y a vraiment besoin de coordination entre le médical et le parcours de vie, insiste Alain Chatelin. Il faut du matériel pour l'école, pour pratiquer du sport. La question est de savoir comment ces enfants et ces adultes peuvent s'inclure dans la société. »

## La pratique du ski comme ballon d'oxygène

« Il y a deux choses très importantes, ajoute Julien Bonnaire. L'inclusion est primordiale et cela doit commencer très tôt. À l'école, par exemple, quand on forme des équipes pour un jeu, le dernier qui est choisi, c'est toujours celui qui a un petit souci. Or, cela lui ferait tellement de bien si ce n'était pas le cas. Et puis il y a l'activité physique. Nous nous sommes rendu compte que quand Édith rentrait d'une semaine au ski, elle allait bien mieux, physiquement bien sûr, mais moralement aussi. »

Julien et Coralie ont créé une association en 2022, « Handy Move and Fun ». « Quand Édith avait 3 ans, elle a pu faire du ski à La Plagne sur une trottinette des neiges créée par Marc Gostoli, indique l'ancien rugbyman. Elle a pu partager des tas de bons moments avec ses deux grandes sœurs. Aujourd'hui, elle est capable de skier quatre heures par jour. Nous avons cherché à faire découvrir cela à d'autres familles. Nous avons déjà pu acheter plusieurs machines, qui coûtent 2 500 euros. » De quoi apaiser un peu le désarroi de parents souvent seuls face à la maladie de leur enfant.