



NOS TÉMOIGNAGES

Camille FOURRÉ, Maman d'Aaron

Camille est la maman d'Aaron, 3 ans, qui vit une paralysie cérébrale.

Découvrez une jeune femme haute en couleurs, au phrasé unique en son genre, qui se bat pour faire connaître la paralysie cérébrale.

L'importance du diagnostic précoce.
Pourquoi ?
Tout simplement parce que 2 ans et demi c'est long.
Trop long.

La tour EFFEIL a été construite en 2ans.
2 mois.
Et 5 jours.
Sur ce point de vue là.
C'est plutôt rapide me diriez-vous.

Nous, il nous aura fallut 2 ans et demi.
913 jours exactement.
Année bissextile bien-sûr.
Pour enfin commencer la rénovation.
Des ruines causées par notre inquiétude.

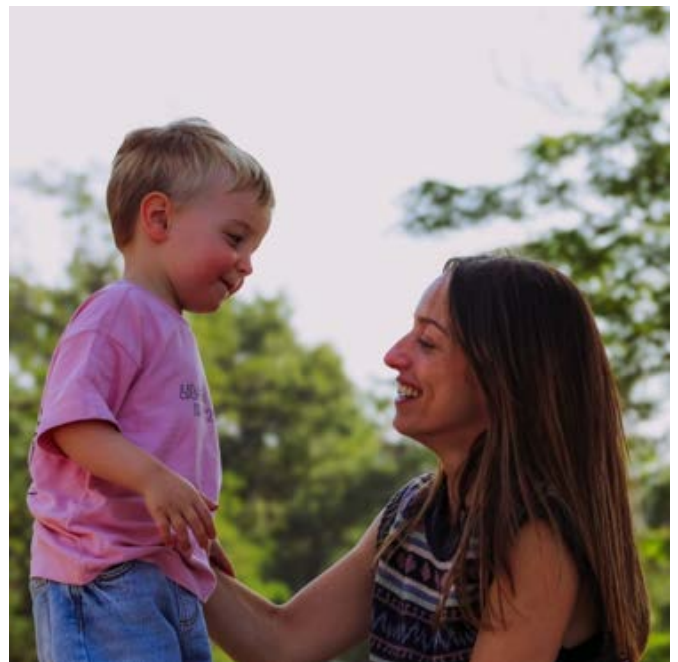
913 jours.
À pleurer.
À imaginer le pire.
Par exemple cette maladie dégénérative qui emporterait mon fils.
À l'aube de ses 4ans.
Les médecins avaient beaux nous dire de ne pas regarder sur internet.
Que répondriez vous à quelqu'un qui vous dit de ne pas regarder la couleur du ciel?
Bleu.
Forcément.

Le soir (malgré mes boules Quies)
L'angoisse faisait trop de bruit.
Impossible de dormir.
Le matin je me réveillais.
Éblouie d'une nuit blanche.
Abattue d'une bataille à l'aveugle.
Contre un adversaire que je ne connaissais pas.
Je cherchais des réponses à des questions, que je n'avais pas.
Je cherchais un nombre incalculables de soignants, dont je ne connaissais même pas l'existence.
Dans l'espoir de soigner mon fils.
D'un trouble que je connaissais pas.
Pratique.

Retard de développement global.
Était son diagnostic.
Diagnostic qui m'aura couté tous les refus de la MDPH.
Puisque un retard de développement n'est pas suffisant.
Pour avoir une AESH.
Pour avoir des aides financières.
Pour avoir une carte handicapé.
Pour être reconnue.
Handicapé.

Aaron à 2 ans et demi.
Nous sommes le 31 Janvier 2024.
Son IRM vient d'être effectué.
Sequelles de leucomalacie périventriculaire.
Je sais ce que vous avez envie de me dire.

À tes souhait Camille



L'activité physique, c'est important, mais surtout, ça peut être agréable si on choisit la bonne activité et si l'activité est bien accompagnée. Grâce au sport adapté, les enfants avec une atteinte motrice peuvent participer à des activités au même titre que la population générale, en adaptant les règles, ou encore bénéficier d'aides techniques qui sont en pleine expansion.

Le message doit rester positif : « *Ce n'est pas facile mais c'est faisable !* »

Au quotidien, on constate d'autres éléments facilitateurs à la pratique de l'activité physique chez les enfants avec PC, et notamment lorsque l'activité est mise en place dans l'environnement habituel de l'enfant : dans le centre de loisirs ou à l'école, sans qu'il ait besoin d'aller à un endroit spécifique, avec un support de la famille et un accompagnement avec une explication individualisée de l'intérêt de l'activité pour l'enfant.

Il est nécessaire de faciliter le lien entre la santé et l'école, pour faire en sorte que les enfants puissent davantage participer aux activités sportives avec leur classe, dans cette notion d'école « inclusive ». Encore trop d'enfants sont pénalisés car ils ne peuvent pas participer au même titre que leurs camarades. Mais les choses évoluent depuis une dizaine d'années. Dans les actions que nous avons mis en place, il y a cette notion de la santé vers l'école, grâce à une équipe mobile avec un enseignant APA (Activité Physique Adaptée) qui est susceptible d'intervenir dans les écoles, collèges lycées, en lien direct avec le professeur de sport, pour expliquer ce que l'enfant peut faire, ne peut pas faire, mais aussi le rassurer. Avoir cet intervenant qui s'extrait du monde de la santé pour aller dans le monde de l'école, tout en ayant une formation type STAPS, c'est un des leviers qui permet de débloquer certaines situations.

Il reste encore beaucoup à faire en termes de moyens qui sont attribués à cette école inclusive, mais je suis persuadée que les choses peuvent évoluer dans le bon sens.

Ce n'est pas facile mais c'est faisable !



FAITES UN DON

Et soyez acteur du progrès,
pour la recherche.

Fondation Paralysie Cérébrale, reconnue d'utilité publique
www.fondationparalysiecerebrale.org



Interview réalisée par Mélissa MESSAVANT,
Responsable Communication à la Fondation Paralysie Cérébrale

⁽¹⁾ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>

⁽²⁾ <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/337003/9789240014862-fre.pdf>

⁽³⁾ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale