



Paralysie cérébrale : « On n'était pas prêts à entendre le mot handicap »...

Pourtant méconnue, la paralysie cérébrale est fréquente. La famille d'Aaron, 3 ans, a attendu deux ans son diagnostic.

« La charge mentale est immense, l'accompagnement est catastrophique » : voici comment Camille, maman de 30 ans, décrit une partie de son quotidien. Son fils de trois ans, Aaron, est atteint d'une paralysie cérébrale. Première cause de handicap moteur chez l'enfant, elle reste pourtant méconnue. Et désigne des troubles affectant les mouvements à la suite de dommages cérébraux, survenus autour de la naissance. Pour Aaron, la paralysie se traduit par une faiblesse des quatre membres, des difficultés de motricité fine, de coordination, un strabisme. Il est également atteint d'un autisme élevé. Mais pour poser des mots sur tout ça, Camille et Ben, ses parents, ont vécu un parcours du combattant. Dès ses six mois, ils se doutent de



Aaron a été diagnostiqué en janvier dernier. / DDM - Nathan Barange

quelque chose. Il a fallu voir plusieurs médecins, attendre des mois des rendez-vous, faire des batteries de tests, radios et bilans... Fin janvier 2024, deux ans après leurs premiers soupçons, un IRM confirme enfin le diagnostic.

«Cen'est pas la parentalité qu'on imaginait»

« On n'était pas prêts à entendre le mot handicap », confie Camille, qui regrette « un manque de bienveillance » de certains médecins.

Elle évoque aussi de nombreuses difficultés, pour se procurer le matériel adapté, ou encore pour monter un dossier auprès de la Maison départementale pour les personnes handicapées. « J'en ai eu de l'eczéma, avoue-t-elle. Ce n'est pas la parentalité qu'on imaginait. » Malgré un quotidien rythmé par les allers-retours chez le kiné, psychomotricien, ophtalmo, ergothérapeute pour son fils, Camille est solaire. Ce sont ses galères, mais aussi sa sympathie,

qu'elle partage sur son compte Instagram « mother_feuoeur », qui comptabilise plus de 7 000 abonnés. Elle écrit des textes, proches de la poésie, sur leur vie à quatre. Car il y a un an et demi, la famille s'est agrandie avec l'arrivée de Léo.

Camille est aussi sur les réseaux sociaux, comme pour rendre ce qu'on lui a donné. « Quand on attendait le diagnostic, les aides et méthodes que j'ai trouvées, ça n'a pas été grâce aux médecins, mais par le biais d'autres mamans qui m'ont énormément guidée », raconte-t-elle. La qualité de ses écrits a même été repérée par une grande maison d'édition. Elle sortira un livre en mars prochain. Elle s'est également engagée auprès de la [Fondation Paralysie Cérébrale](#), en étant l'ambassadrice du « STEPtember ». Ce défi a démarré ce samedi. Il invite les participants à marcher au moins 10 000 pas par jour, jusqu'à fin septembre. L'objectif : sensibiliser et collecter des fonds pour faire avancer la recherche.

Manon Van Overbeck