Presse écrite FRA

Parents

Edition : **Novembre - Decembre 2025**

P.72-73

Famille du média : **Médias spécialisés grand public**

Périodicité : **Bimestrielle**

Audience : **821244**

Journaliste : **JESSICA BUSSEAUME**

Nombre de mots : **865**

TÉMOIGNAGE

“Mon amour pour Aaron n'était pas à réinventer, il n'était pas abîmé par son handicap, il était simplement plus vaste, plus grand, plus fort.”

Quand la paralysie cérébrale de son fils est diagnostiquée, Camille vacille. Entre colère, questionnements et espoir, elle raconte avec courage son parcours de mère pour avancer, aimer, et ne rien lâcher.

Je n'avais pas prévu cette vie. J'avais imaginé un bébé qui ferait ses premiers pas, ses premiers câlins, prononcerait ses premiers mots. Mais Aaron, mon fils, m'a appris que certains chemins prennent des détours inattendus. À 14 mois, il ne faisait pas grand-chose, sauf être le plus mignon du monde. Et personne ne coche cette case sur les bilans. On m'a plutôt parlé de retard moteur, de retard global. Puis, trop vite, sans précaution, un mot a été balancé par notre médecin : handicap. Sans explication. Je suis repartie plus lourde que je n'étais venue, lestée de soupçons, de doutes, de questions.

Mais j'ai avancé. Avec Ben, mon mari, on a cherché, on a testé. Kiné, neurologue, psychomotricienne, orthophoniste. J'ai raconté nos efforts, nos aménagements, mais je voyais dans les yeux de certains professionnels ce “blablabla” silencieux. Aaron ne marchait pas, parlait à peine, ne pointait pas du doigt, se déplaçait difficilement, ne jouait pas comme les autres. Les escaliers, il ne savait pas les monter, pas plus que courir ou s'élancer. Il avait un strabisme, un tonus trop faible, une motricité fine ralentie. Il était doux, calme, lumineux, mais son corps ne suivait pas.

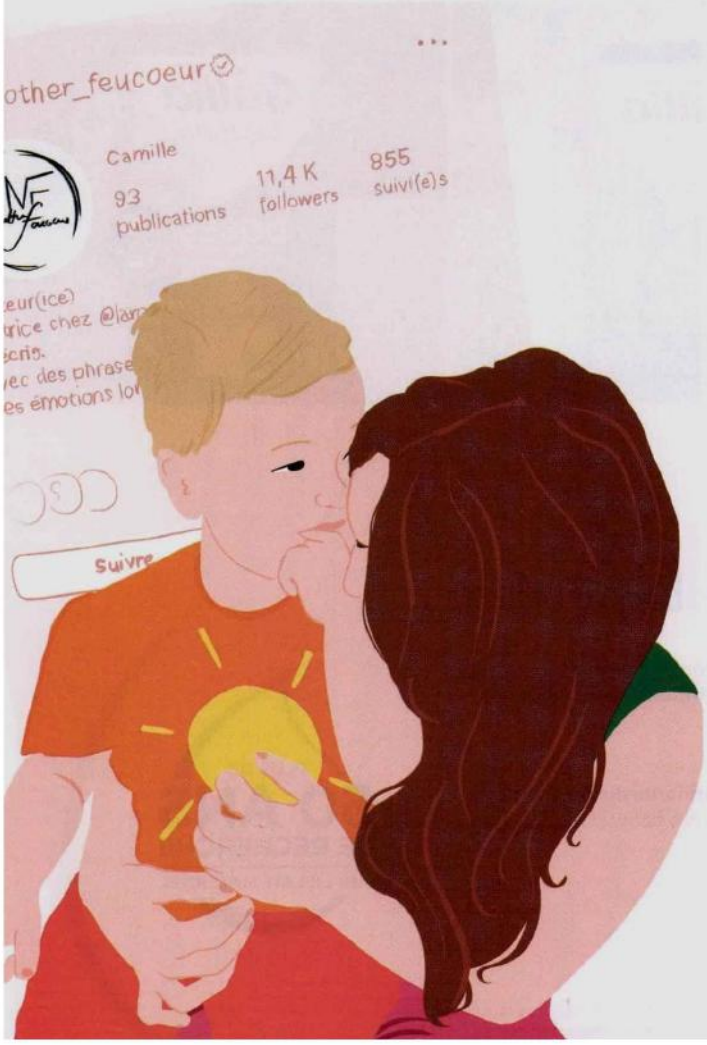
Puis est arrivé le mot qu'on n'avait pas vu venir : séquelles de leucomalacie périventriculaire. Terme médical, tombé après une IRM qu'on a attendue neuf mois et qu'on a fait à ses 2 ans et demi, ce qui est très tard ! J'ai compris, en fouillant, en questionnant, que ces deux mots cachaient un diagnostic plus connu et que c'était le premier handicap moteur chez l'enfant ! La paralysie cérébrale est une lésion du cerveau, due à un défaut d'oxygénation pendant la grossesse ou l'accouchement. Pas une maladie progressive, pas un syndrome qui dévore, mais une cicatrice laissée dans le cerveau. Aaron avait du mal à coordonner ses gestes, à contrôler ses muscles, il peinait à trouver son équilibre, à marcher seul, à s'asseoir correctement. Son regard était vif, son envie de communiquer immense, mais son corps restait prisonnier.

Tous droits de reproduction et de représentation réservés au titulaire de droits de propriété intellectuelle.
L'accès aux articles et le partage sont strictement limités aux utilisateurs autorisés.

Tout s'est figé en moi, avant que je comprenne que je n'avais pas d'autre choix que de bouger. Accepter, pour moi, ce n'était pas baisser les bras, mais me tenir droite, les yeux ouverts. C'était décider que j'allais être là pour lui, pour nous, pour ce combat qu'on n'avait pas choisi mais qu'on allait mener ensemble.

J'ai monté les dossiers, rempli les formulaires, relancé les hôpitaux, appelé les associations. La fondation paralysie cérébrale* a été le phare dans l'obscurité. En nous donnant toutes les marches à suivre. J'ai organisé les séances de kiné, de psychomotricité, d'orthophonie. J'ai trouvé une technicienne de l'intervention sociale et familiale (TISF) pour m'aider à la maison, deux matinées pour souffler. J'ai demandé l'AJPP (allocation journalière de présence parentale), cette allocation pour les parents aidants, même si au début, j'ai eu honte de devoir justifier mon besoin d'être là, chaque jour, au front. Et surtout, j'ai compris qu'il fallait que je m'aide moi-même. Alors l'écriture est arrivée comme une évidence. J'ai ouvert ma page Instagram, @mother_feucoeur. J'ai raconté. J'ai ri, pleuré, trouvé des inconnues qui comprenaient tout sans que j'aie besoin d'expliquer. J'ai découvert que mettre des mots sur nos maux, c'était déjà se relever. J'ai compris aussi que l'amour pour Aaron n'était pas à réinventer, qu'il n'était pas abîmé par son handicap, qu'il était simplement plus vaste, plus grand, plus fort.

"Un enfant (pas) comme les autres", éd. Larousse. De Camille Fourré, du compte instagram @mother_feucoeur



Aujourd'hui, Aaron marche, avec aide, progresse lentement, a ses propres façons de communiquer. Il avance, à son rythme. Léo, son petit frère qui lui sert souvent de moteur, est l'ouragan qui souffle sur nos journées, le miroir joyeux de ce que la vie offre d'imprévisible. Moi, j'avance aussi. Je vis une vie plus dense, plus fragile, plus intense. Aaron est unique. Léo est unique. Leur relation est une évidence. Il y aura encore des étapes, des annonces, des secousses. Mais j'ai compris que je sais encaisser et que j'ai en moi la force d'avancer.

La vérité, c'est qu'on peut rêver autrement, et que parfois, ce qu'on construit sur les ruines est plus beau que ce qu'on avait prévu. On peut perdre beaucoup, mais jamais l'essentiel. Et au cœur du chaos, il y a encore de la joie. Bien sûr, je continue de me battre pour des petites victoires quotidiennes : un pas de plus, un mot, un sourire, une main tendue. J'ai compris que je ne devais pas seulement accompagner Aaron, mais aussi l'aimer assez pour le laisser être lui-même. Ma force est là : dans cette capacité à accepter sans renoncer, à tenir bon sans m'épuiser, à rêver encore, même autrement. Et chaque jour, même quand je doute, je me redis : on avance. Ensemble ●

JESSICA BUSSEAUME

*Fondationparalysiecerebrale.org

@CELESTEWALLAERT

Tous droits de reproduction et de représentation réservés au titulaire de droits de propriété intellectuelle.
L'accès aux articles et le partage sont strictement limités aux utilisateurs autorisés.