



C'EST LEUR HISTOIRE



Grâce à la natation, Betsy a retrouvé la marche et consacre aujourd'hui son énergie à aider les jeunes.

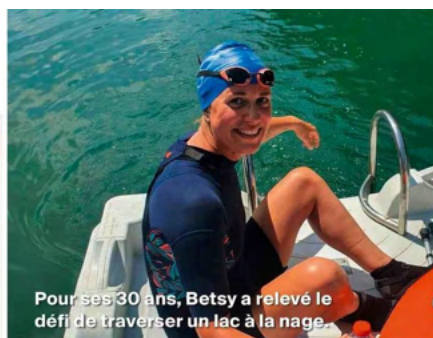
BETSY

“Née avec une paralysie cérébrale, je mène l’existence que je veux”

Betsy souffre d’un trouble méconnu qui est pourtant la première cause de handicap moteur chez l’enfant. Elle plaide pour une meilleure prise en charge, pour que d’autres, comme elle, puissent vivre en autonomie.

Par Céline Jury

NANTES, LE 28 NOVEMBRE



Pour ses 30 ans, Betsy a relevé le défi de traverser un lac à la nage.

Betsy se souvient : “Ces mots auraient pu m’achever. Par chance, ils m’ont boostée...” Quand elle avait 26 ans, un médecin lui a annoncé... qu’elle n’atteindrait pas ses 30 ans. “Je faisais des crises de spasticité, c’est-à-dire des crises de raideur musculaire chronique causées par un dysfonctionnement du système nerveux central. Ce médecin m’a dit que mon cœur était aussi un muscle et qu’il finirait par lâcher. Heureusement, je ne l’ai pas cru.” La vie de Betsy a basculé lors de sa naissance. “Ma maman m’a raconté qu’il y avait eu un problème au moment de l’accouchement. J’ai manqué d’oxygène, mais personne n’a expliqué clairement ce qui était arrivé.” Quelques mois plus tard, quand l’enfant peine à marcher, des médecins invoquent d’abord de simples difficultés motrices. “Le diagnostic d’une paralysie cérébrale a été posé tardivement, j’avais déjà 3 ans, les réseaux sociaux n’existaient pas et mes parents n’ont pas été accompagnés.” Durant son enfance, Betsy suit des séances de rééducation. “Le mot « handicap » était tabou alors que je sentais bien, au fond de moi, que j’étais différente.” Sur les conseils d’enseignants, et à sa demande, Betsy intègre en 6^e un IEM, un Institut d’éducation motrice pour enfants et adolescents en situation de handicap moteur. “J’y ai vécu les meilleures années de ma vie et j’ai vraiment progressé.” Par la suite, elle décrochera une licence de psychologie. Mais, depuis sa majorité, l’adolescente n’est plus accompagnée. “Physiquement, mon état a commencé à se dégrader. A 18 ans, quand j’ai fait ma première crise de spasticité, on m’a diagnostiqué à tort un AVC.” Mal suivie, Betsy se retrouve en fauteuil roulant. “Alors que mes jambes et mes bras ne fonctionnaient plus, certains médecins voulaient m’envoyer en psychiatrie.” C’est à l’âge de



Betsy se bat depuis sa naissance et se tourne vers son avenir sereinement.

© FONDATION PARALYSIE CEREBRALE - COLLECTION PERSONNELLE

22 ans, en retrouvant son dossier médical, que Betsy apprend ce dont elle souffre vraiment. "Si je témoigne, c'est pour lutter contre la méconnaissance de ce handicap, notamment à l'âge adulte. C'est justement le moment où il ne faut pas lâcher ses efforts pour écrire sa vie." Pour la jeune femme, la renaissance passe par le sport. "J'ai essayé toutes les disciplines possibles dans le domaine du handisport, mais c'est vraiment la natation qui m'a aidée à retrouver mes capacités motrices."

Betsy lutte contre la méconnaissance de son handicap

A l'âge de 30 ans, pour se prouver qu'elle est bien vivante, la jeune femme très active se lance un défi. "Après mon anniversaire, j'ai traversé un lac à la nage pour célébrer la vie." Aujourd'hui, Betsy utilise le plus souvent son fauteuil roulant en extérieur, car son périmètre de marche reste réduit. Elle vit seule, de façon autonome, dans un appartement adapté à son handicap. "J'ai la chance de vivre l'existence que je veux." Elle exerce aussi une activité professionnelle et citoyenne tournée vers les autres. "J'ai un poste de cadre au sein d'une section de natation handisport que j'ai créée, pour donner l'opportunité à d'autres personnes en situation de handicap d'apprendre à nager." Récemment, elle a justement accueilli un jeune atteint de paralysie cérébrale qui ne marchait plus. "Au bout de quelques mois de travail, il nageait. C'est une réelle source de bonheur." Aujourd'hui ambassadrice auprès de la fondation Paralysie cérébrale, elle milite pour une meilleure prise en charge. "Selon une étude récente de l'association, seuls 16 % des Français connaissent la paralysie cérébrale. Il faut que cela change car nous sommes nombreux !" ■

PAROLE D'EXPERTE



© DR

Clara Sitruk
"C'est la première cause de handicap moteur chez l'enfant"

Clara Sitruk est directrice de la fondation Paralysie cérébrale, créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé.

CLOSER : Pourquoi la paralysie cérébrale est-elle méconnue ?

CLARA SITRUK : Selon notre étude, seuls 16 % des Français la connaissent. Et pourtant, chaque jour, 4 enfants naissent avec une paralysie cérébrale et vont grandir et vivre avec toute leur vie. C'est 125 000 personnes qui sont touchées en France et 17 millions dans le monde. C'est la première cause de handicap moteur chez l'enfant, mais on s'en aperçoit souvent tardivement, au moment où l'enfant doit acquérir ses premiers mouvements. Il y a souvent de l'errance médicale. Nous sommes justement en train de financer un programme de détection de la paralysie cérébrale pour faire tomber le diagnostic aux 6 mois de l'enfant plutôt que 2 ans actuellement.

Quelles sont les causes de la paralysie cérébrale ?

Elles sont nombreuses. Il peut y avoir, par exemple, un AVC du fœtus pendant la grossesse, une infection... Cela peut aussi être lié à un accouchement difficile, à un cordon ombilical autour du cou... Et puis il y a aussi tout ce qui va se passer dans les deux premières années de l'enfant : un bébé secoué, une infection grave comme une méningite du nouveau-né. 50 % des enfants sont nés prématurés ou grands prématurés. Parfois on ne sait pas ce qui s'est passé.

C'est un accident de la vie qui peut arriver à tout le monde ?

Oui, cela peut arriver à n'importe qui, même après une grossesse normale, au moment où le cerveau de l'enfant se développe.

Quels sont les signes qui doivent alerter les parents ?

Des parents peuvent repérer tout signe d'un développement différent de ce qu'on voit habituellement. Ce sont des problèmes de mobilité. On peut repérer une partie du corps qui va être congestionnée, comme un petit poing qui ne s'ouvre jamais, un enfant qui n'arrive pas à se retourner ou à tenir assis, une raideur dans les jambes quand on veut le changer.

Quand elle est décelée, quelle est la prise en charge ?

Il y a de la rééducation. Comme pour toutes les pathologies, plus on est pris en charge tôt, mieux c'est. La paralysie cérébrale ne se guérit pas. Par contre, on peut proposer un accompagnement pour améliorer le quotidien et l'autonomie de ces personnes en situation de handicap. Il y a de beaux progrès. Nous avons financé un projet de recherche sur la rééducation intensive et ludique, dont les progrès ont été validés par des articles scientifiques, et nous avons besoin de dons pour continuer la recherche.

* Fondationparalysiecerebrale.org