



TÉMOIGNAGE

Guillaume & Margaux, les parents d'Alma, 4 ans

Guillaume et Margaux sont les heureux parents de la petite Alma, dont la paralysie cérébrale a été détectée lorsqu'elle n'avait que quatre jours de vie. Ils réalisent la chance qu'ils ont eu de savoir très tôt "que quelque chose n'allait pas" et sont la preuve qu'une détection précoce peut changer la trajectoire d'une vie.

Leur témoignage est précieux.

“

Alma avait deux jours quand ses convulsions cérébrales ont débuté. Elle en avait 4 quand on nous a annoncé qu'elle avait fait un AVC à la suite duquel elle serait atteinte de paralysie cérébrale.

Ce qu'on appelle « son bobo à la tête » aujourd'hui.

Ces trois lettres nous ont fait très peur : quelles séquelles allait-elle garder ? À quoi allait ressembler sa vie ?

Heureusement, on nous a tout de suite parlé de la plasticité cérébrale et de ses merveilles.

Le cerveau d'Alma, encore très malléable allait pouvoir trouver d'autres chemins pour contourner les voies lésées et ainsi regagner du terrain sur ses séquelles motrices.

Durant les deux premières années de vie, la plasticité cérébrale est à son maximum. Il fallait donc faire vite et entamer la rééducation le plus rapidement possible. Il nous a tout de même fallu quelques mois, le temps d'atterrir, de digérer un peu les choses en tant que jeunes parents et de reprendre contact avec notre bébé après les semaines passées en unité de néonatalogie.

Puis, à l'aube de ses six mois, nous avons rencontré sa kinésithérapeute, et une première psychomotricienne. À partir de là, la rééducation s'est enclenchée et notre vie a pris un nouveau rythme, cadencée par les séances d'Alma : deux séances de kiné par semaine, une de psychomotricité, bientôt se sont ajoutées l'orthophonie, puis l'ergothérapie. Tous ces rendez-vous font intégralement partie du quotidien d'Alma depuis quatre ans maintenant, à des rythmes variables mais dont les vacances constituent les seules pauses au fil des mois.

Lors du premier bilan de kinésithérapie, nous ne savions pas quelle serait sa capacité à marcher. Aujourd'hui, elle court – avec une attelle, certes – mais elle court.

Nous avons connu sa main droite principalement fermée, un petit poing à peine plus grand qu'un abricot. Aujourd'hui, elle est de plus en plus souple : elle s'ouvre et se ferme, participe activement et spontanément aux mouvements et aux gestes de la vie d'Alma.

Dans ce début de vie chaotique et inattendu, **elle a su nous montrer très tôt que quelque chose n'allait pas** et nous savons aujourd'hui combien cela a été crucial.

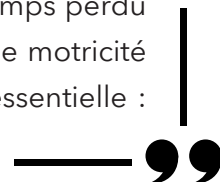
Alma était notre première enfant ; nous n'avions aucun référentiel de ce que constituait un développement « normal » pour un bébé.

À quel moment aurions-nous remarqué les difficultés ? Le retard ? Les gestes imparfaits, maladroits ou absents ? Sans doute bien trop tard.

Or, nous avons pu organiser sa rééducation sans perdre de temps, afin de tirer le meilleur parti de ces deux années de neuroplasticité.



Malheureusement, nous savons également que bien des enfants passent des mois à vivre avec une paralysie cérébrale dont le diagnostic n'a pas été posé. C'est autant de temps perdu pour façonner ces routes alternatives et leur permettre de regagner quelques points de motricité que cette lésion leur a confisqué. La détection précoce de la paralysie cérébrale est essentielle : nous l'avons bien compris, nous l'avons vécu.



**LA DÉTECTION PRÉCOCE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE EST ESSENTIELLE :
NOUS L'AVONS BIEN COMPRIS, NOUS L'AVONS VÉCU.**

Un immense merci à Margaux et à Guillaume pour la confiance qu'ils nous ont accordée en partageant leur histoire.



FAITES UN DON

Et soyez acteur du progrès,
pour la recherche.

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

