

RENCONTREZ ADALIA

A l'occasion de STEPtember 2023, nous avons demandé à nos coachs s'ils souhaitaient poursuivre l'aventure de nouveau avec nous. Tous ont répondu oui. Nous leurs avons posé quelques questions pour prendre de leurs nouvelles suite à l'année écoulée. Merci à Laurène, maman d'Adalia, d'avoir pris le temps de nous répondre.

Comment s'est passée l'année d'Adalia ?

L'année d'Adalia a été compliquée car une épilepsie-absence lui a été diagnostiquée, [en plus du diagnostic posé lors de ses deux ans : la leucomalacie*]. Nous essayons un troisième traitement en espérant qu'il stabilise l'épilepsie. Les traitements précédents ont été lourds en termes d'effets secondaires. Adalia n'a pas conscience de ses absences, difficile alors d'accepter les effets du médicament qui oscillent entre somnolences, perte d'appétit, irritabilité et déprime.

Quel a été l'impact de STEPtember pour Adalia et votre famille ?

Adalia était si fière de se voir sur des affiches publicitaires ! Ça a beaucoup joué sur son estime. Pour notre famille ça a aussi été très positif car cela a permis à certaines personnes de notre entourage, qui n'osaient pas, jusqu'à présent, de parler du handicap d'Adalia. Cela nous a aidé à mieux communiquer sur le sujet avec l'envie de toucher de nouvelles personnes.

Les objectifs d'Adalia ont-ils été atteints au cours de cette année ? Si non, comment avez-vous rebondi ?

Les objectifs d'Adalia ont malheureusement été perturbés par l'épilepsie. Avec tous ces effets secondaires notre choupette n'était pas toujours d'humeur à se concentrer et avait surtout de gros coups de fatigue. Nous avons décidé de nous concentrer sur son bonheur et de repousser les délais que nous avions fixé.

Et cela a bien fonctionné car aujourd'hui Adalia a progressé au-delà de nos attentes. Elle sait retirer pantalon, chaussettes, gilets et presque son t-shirt. Dans l'habillement elle sait mettre son t-shirt, son gilet avec un peu d'aide et le pantalon presque seule à condition d'être en forme.

Elle écrit son prénom et plusieurs lettres de l'alphabet. Sa dextérité s'est aussi considérablement améliorée dans sa manière de manger. A part pour couper la viande, elle est quasiment autonome.

Enfin pour ce qui est de la marche, depuis le dernier changement de médicament anti-épileptique, Adalia nous a surpris en nous demandant de marcher en nous tenant la main... une seule main ! C'est encore fébrile mais Adalia y arrive. Quel gain en équilibre ! Nous sommes bluffés ! Sauf quand elle est prise d'un fou rire qui la plie en deux... ce qui arrive souvent !

Quel a été l'impact de la paralysie cérébrale sur l'année écoulée ?

Malgré son handicap et ses difficultés liées au traitement pour l'épilepsie Adalia a passé une bonne année de grande section. Elle nous a épaté en réalisant un numéro de cirque lors du spectacle de l'école, a été invitée à pleins d'anniversaires de ses camarades, participé à un voyage scolaire à la ferme et elle a surtout adoré les cours de piscine au cours desquels son handicap n'est plus visible !

Adalia grandit, elle aura 6 ans le 16 septembre, elle comprend de mieux en mieux que son handicap n'est pas quelque chose de très commun et est en constante recherche de représentation autour d'elle. Je sens qu'elle a besoin de s'identifier pour se construire. C'est pour cela qu'un événement comme STEPtember est si important dans notre pays.



J'espère que des enfants paralysés cérébraux vont voir Adalia sur une affiche et se sentir moins seuls.

Adalia me dit de temps en temps qu'elle n'aime pas avoir un handicap mais son ton est le même que celui d'un enfant qui dirait que ça l'embête de rester à la garderie après l'école. Son handicap n'entache en rien sa joie de vivre !

*Cette pathologie rare, qui touche la plupart du temps les prématurés, correspond à une lésion irréversible de la substance blanche du cerveau. Ses séquelles sont très variées allant de simples difficultés d'apprentissage à des handicaps lourds neuromoteurs.



STEPTEMBER
Bougeons ensemble pour la paralysie cérébrale



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE