



RENCONTREZ LOUIS

A l'occasion de STEPtember 2023, nous avons demandé à nos coachs s'ils souhaitent 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 Marion, maman de Louis, d'avoir pris le temps de nous répondre.

Comment s'est passée l'année de Louis ?

L'année de Louis a été compliquée. Fin octobre, il a subi un allongement des muscles, qui étaient rétractés. Une opération assez difficile pour Louis car il a dû rester 3 semaines immobilisé, les jambes plâtrées puis a dû reprendre petit à petit une mobilisation avec ses « nouvelles jambes ». Des jambes douloureuses pendant plus de 4 mois. Le cerveau doit apprendre à marcher avec des muscles plus

longs et des pieds modifiés. Ce nouveau schéma de marche est de meilleure qualité mais complexe à intégrer, même 7 mois après l'opération. Nous sommes allés en Pologne pour un stage intensif de 2 semaines pendant les vacances de Pâques, où il a beaucoup travaillé sa posture dorsale, car il a le dos de plus en plus voûté et on voudrait éviter la scoliose... Nous avons repris les stages de kiné CME Medek qui l'aident beaucoup dans l'équilibre notamment.

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

STEPtember a eu un bel effet sur Louis, nous recevions souvent des photos avec Louis sur les panneaux. Cela a motivé Louis à réaliser quelques défis : marcher tout seul quelques pas, aller à l'école en canne (en partant de la voiture) ...

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

L'objectif des 10 000 pas par jour a été atteint dans la moyenne du mois. Pour la deuxième fois j'ai réussi à constituer plusieurs équipes et donc à faire connaître un peu plus la paralysie cérébrale. La somme fixée n'a pas été atteinte.

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

L'impact de la paralysie cérébrale est toujours perturbant même 6 ans après. Louis commence à en avoir marre des rendez-vous et verbalise un ras-le-bol de son handicap selon ses mots « je ne veux pas rester handicapé toute ma vie », « je veux courir normalement avec mes copains »... Le moral de papa et maman en prend un coup, mais on reste fort pour continuer à le motiver au quotidien. Bien que le rabâchage soit aussi pesant pour nous. La paralysie cérébrale nous permet de faire aussi de belles rencontres : des familles, des professionnels et autres personnes autour du handicap, comme récemment une course en joëlette (championnat du monde) faite avec la psychomotricienne de Louis et des amis à elle. Un moment de partage et de surpassement pour une belle cause.

