

ALYCIA, UN ANGE SE BAT CONTRE LA MALADIE

Républicain Lorrain, 22 février 2013, Estelle Fernandes.

Une méningite puis une épilepsie : la vie d'Alycia a basculé quand elle avait trois semaines avec, pour séquelles, un lourd handicap moteur. Mais cet ange sourit face à la maladie. Comme l'association créée par ses parents.

C'est l'histoire d'un ange nommée Alycia. C'est ainsi que ses parents la voient. Une petite fille de 3 ans et demi qui souffre d'un lourd handicap moteur, séquelles d'une méningite encéphalo-herpétique : un virus qui a détruit certaines cellules de son cerveau. Un ange rayonnant et débordant d'énergie. Et pour qui ses proches ont créé une association, en mai dernier. Parce que les appareillages dont a besoin Alycia sont extrêmement coûteux.

"Elle sourit toujours !, s'émerveille son père , Frédéric Clément. Le médecin la tort dans tous les sens, et elle lui sourit !" Cette enfant illumine sa vie. Le Grundvillerois est si fier quand il raconte ses petites victoires. Par exemple, depuis six mois, Alycia réussit à manger des pâtes ou des crêpes coupées en tout petits morceaux. Avant, ce n'était "que du lisse". Et même, pendant douze longs mois, jusqu'à ses deux ans, la petite n'a eu droit qu'à un liquide laiteux très pauvre, pour compenser les effets d'un fort traitement à la cortisone qui l'avait fait doubler de poids. Entre autres peines quotidiennes.

Alycia avait trois semaines quand la vie de sa famille a basculé dans la maladie. Ils ont traversé des semaines d'hospitalisation en chambre d'isolement, des dizaines d'exams médicaux, de multiples ponctions lombaires, scanners et IRM. Et le tourment d'attendre sans savoir, de voir les neuropédiatres de Hautepierre chercher, pour finalement voir tomber le couperet : c'était une forme d'herpès, une des plus graves méningites existantes. Suivie quelques mois plus tard - comble du malheur - d'une forme d'épilepsie très sévère du nourrisson, nommée syndrome de West, à cause des lésions provoquées par l'herpès dans son cerveau.

Le handicap, c'est vraiment un business

"Elle a toute sa tête, détaille son papa. Le problème, c'est tout ce qui est langage ou moteur. Elle a le maintien d'un bébé de huit mois..." Pour tenir son buste, Alycia doit être sanglée dans des sièges, poussettes, coques ou verticalisateurs moulés à sa taille. Toute une machinerie, qui coûte des prix exorbitants. "Le handicap, c'est vraiment un business !, commente Frédéric. La sécu rembourse une misère, et à la MDPH [Maison départementale des personnes handicapées] il faut un an pour avoir une réponse !"

Alors, il fait lui-même, invente des solutions. Comme les tables à langer ne sont pas prévues pour des enfants si grands, il en a dessiné une, puis fait appel à un soudeur. Pareil pour la baignoire adaptée. "Celles qui existent sont super chères et elles sont horribles : ça fait vraiment le truc de handicapé !" Frédéric a donc fait un dessin industriel, puis dégoté une boîte à Lyon qui a accepté de la produire, pour 400 EUR le moule. "Avec ma femme, Cynthia, on essaie toujours de lui faire quelque chose de joli..."

On aimerait qu'elle dise papa et maman

Leur quotidien est rythmé par tous les traitements et rendez-vous médicaux, et puis les prises en charge par le biais du Sessad de Freyming-Merlebach : kiné trois fois par semaine, ergothérapeute, éducatrice jeunes enfants, orthophoniste (C'est sûr, on aimerait bien qu'elle dise "maman" et "papa"... Mais les problèmes de déglutition et de langage sont liés...). Il y a aussi les séances d'équitation spécialisée, à Kappelkingen. En plus d'être un facteur de progrès "impressionnant" pour Alycia, c'est leur moment de partage, un rendez-vous hebdomadaire qu'ils honorent , par tous les temps. Chacun sur son cheval, l'éduc la tient à la taille. "Une heure d'équitation équivaut à 20 heures de kiné ! C'est super-bénéfique, elle a réussi à tenir son buste. Dommage, Ce n'est pas remboursé..."

C'est aussi pour ça qu'il a créé l'association L'ange Alycia : pour payer, par exemple, des séances de cheval à d'autres enfants handicapés moteur. Et pour conseiller les familles, "parce que quand on tombe dans la maladie, au début, on est paumé".

"On ne perd pas espoir, il faut vivre, conclut Frédéric. Je suis toujours optimiste."