

« Guillaume et Nous »

Bonjour,

Je suis Guillaume, je suis né le 4 juillet 2007. 6 mois plus tard, mes parents apprendront que je suis porteur d'une maladie orpheline, une malformation cérébrale appelée « **Pachygyrie** ». Une partie importante de mon cerveau est touchée et à cause de cette maladie, je ne peux pas grandir comme les autres enfants.



Mes parents ont appris qu'il existait à l'étranger une méthode reconnue dans presque le monde entier (sauf la France !!!) pour aider les enfants comme moi (on nous appelle les enfants IMC pour «infirmes moteur cérébral») à apprendre à s'asseoir, marcher, manger, parler, tous ces gestes du quotidien qui nous permettent d'être plus autonomes. Grâce à cette méthode et si mes capacités me le permettent, je pourrais peut-être même aller à l'école comme tous les enfants.

C'est le Docteur Petö, un Hongrois, qui l'a inventé il y a 70 ans. L'**éducation conductive** parie sur une vision positive de l'enfant et la certitude qu'on est « capable de faire ». On est pris en charge par un « conducteur », titulaire d'un bac +4 en kinésithérapie, psychologie, éducation et orthophonie.

J'ai été évalué positivement par une conductrice de l'Institut Petö de Budapest. En France, les seules associations qui organisent des sessions d'éducation conductive sont très loin. Cela revient très cher à mes parents de m'y faire participer car ils ne reçoivent aucune aide pour cela. Alors, ils ont créé une association « Guillaume et Nous », pour générer une chaîne de solidarité autour de moi, pour me permettre de bénéficier de l'Education Conductive et faire connaître ma maladie.

Ils voudraient organiser des sessions d'Education Conductive à Nice, avec une conductrice envoyée par l'Institut Petö de Budapest. Comme ça, d'autres enfants IMC pourraient en profiter.

Pour mener ce projet à bien, ils ont besoin de votre soutien. Mes parents et moi-même, nous vous remercions de toute l'aide que vous pourrez m'apporter.

Guillaume

PS : Vous trouverez pleins d'informations sur la Pachygyrie et sur l'Education Conductive dans mon Journal sur Internet. Maman y met régulièrement de mes nouvelles.

Si vous voulez nous encourager (ou participer aux groupes d'éducation conductive) rendez-vous à cette adresse :

<http://bbguillaume.jimdo.com>