

LM Petits Pas

Les Thérapies

Les thérapies envisagées pour nos enfants Marius et Luca ne se font qu'à l'étranger. Elles sont toutes complémentaires et non prises en charge par la sécurité sociale. Les thérapeutes « choisissent » leurs futurs patients afin de garder un pourcentage important de réussite et de ne pas donner de faux espoirs aux familles.

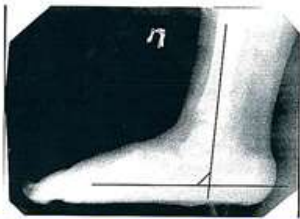
I. La Myoténofasciotomie

Radiografía P.C.T. hemiplejía bilateral. Pié equino en ángulo de 140° antes de la cirugía.

Fig. No 28a. Radiografía de la pierna y el tobillo de un niño con T.11, 5 años. DSC: (D11), pronosupinación genuflexa, luxación de la articulación de la pierna (ángulo-estático de 140°).



Fig. No 28-b. Sistema de la pierna después de la cirugía (ángulo-estático de 90°).



Ángulo de 90°, 6 meses después de la intervención.

La première des thérapies envisagées est la MYOTENOSFASCIOTOMIE. Elle est réalisée par le professeur NAZAROV, pédiatre et chirurgien au centre médical CINAMED de Barcelone (Espagne). C'est une chirurgie non invasive qui permet de libérer les muscles de patients ayant subis des dommages cérébraux (comme Marius), et donc entraînés des séquelles musculaires.

Cette chirurgie permet au patient de progresser plus vite dans sa rééducation. L'intervention dure entre 15 et 30 minutes selon le nombre de points à traiter chez le patient. Pour Marius, il y en a 24 (2 au contour des yeux, 6 au dos, 6 sur les bras, 8 aux jambes et 2 aux pieds). Le coût de cette opération (comprenant l'hospitalisation et visite de contrôle 6 mois après l'intervention): 4500 €. Il faut évidemment ajouter les frais d'hébergement pour les parents. Nous prévoyons de faire cette chirurgie en février 2014, car il faut attendre ensuite 4 mois après l'opération pour participer aux autres méthodes « intensives » où Marius est aussi accepté.

II. Le Biofeedback



La seconde méthode est le BIOFEEDBACK. Elle est réalisée par le docteur Diana DIAZ à Miami (état de Floride- Etats Unis d'Amérique). Cette méthode forme les patients à améliorer leur état de santé physique au moyen de signaux émis par leur organisme. Elle permet de restituer de nombreux mouvements (position assise, debout, la marche etc...). Des électrodes de surfaces (sans ondes électriques) sont placées dans la région du corps afin de récupérer ou créer la mobilité. C'est une thérapie qui donne de très bons résultats, voir des résultats stupéfiants. A ce jour ce sont 10000 cas qui ont été traités par le biofeedback avec 98 % de réussite. Le coût de cette méthode, hébergement, transport inclus: 18 à 20 000 €.

Aidez-les à retrouver leur autonomie



III. Tomatis

La troisième méthode est celle de TOMATIS. Elle a été inventée par le professeur français du même nom. Mais elle est désormais réalisée par le professeur VERVOORT, directeur du centre Atlantis de Sint Truiden (Belgique). C'est une méthode basée sur l'écoute qui implique une action psychologique (il faut que le patient, tout comme Marius, comprenne ce que le thérapeute lui demande) et qui a une importance primordiale pour apprendre ou réapprendre à parler, lire, écrire etc... L'oreille a par ailleurs une fonction d'équilibre dont dépendent nos mouvements et motricité. Les séances quotidiennes durent 1h30 et répétées 3 fois dans la journée. Le coût de cette méthode est de 1600 € pour 12 jours consécutifs. Il est souvent nécessaire de faire plusieurs stages pour voir les effets positifs de la méthode.

IV. Méthode Essentis

La quatrième méthode est la méthode ESSENTIS. Elle a été mise au point par l'ostéopathe français Frédéric GUEZ, directeur de l'institut ESSENTIS à Barcelone (Espagne). C'est un programme de rééducation intensive pluridisciplinaire adapté au patient souffrant de troubles neurologiques / paralysie cérébrale. Elle est menée par une équipe de spécialistes composées d'ostéopathes, acupuncteurs, docteurs homéopathes, kinés aquatiques etc... Les séances de soins quotidiens sont de 4 heures et s'étendent sur une période de 1 à 4 semaines. Le coût de cette méthode 10 000 € pour 3 semaines.

V. Conclusion

Toutes ces méthodes sont à notre disposition pour faire en sorte que Marius remarque un jour, qu'il puisse de nouveau se resservir de ses mains, reparler... bref retrouver une autonomie. Marius est « un très bon candidat » selon les thérapeutes. En effet il a déjà marché, parlé, dessiné, utilisé ses mains etc...comme un enfant sans handicap. Par ailleurs depuis 18 mois de rééducation réalisée à la maison et en libéral Marius peut aujourd'hui, une fois au sol, se tourner et se retourner des 2 côtés, reproduire le réflexe de marche, dire quelques mots et surtout il continue de se battre.

Ces méthodes sont évidemment à reproduire à la maison pour avoir un résultat.

Par ailleurs, nous souhaiterions dans un second temps pouvoir faire bénéficier à Luca (sans doute en 2015) puis d'autres enfants dans les années à venir.

En ce qui concerne Luca, ce dernier sort tout juste du centre de réadaptation fonctionnelle d'Angers. Il va retrouver un rythme de vie en intégrant au printemps 2014 l'institut spécialisé de Laval.

N'étant pas prises en charge par la sécurité sociale nous avons créé une association pour récolter des fonds à travers des actions ou des dons et subventions. Le nom de l'association est « LM petits pas ». L'objectif final: que nos enfants retrouvent leur autonomie.

Parce que le handicap n'est pas une fatalité.

