

NEUROKIDO

TEMOIGNAGES du Site de Dominique DECHAMPS

ESTELLE

ISABELLE, SA MAMAN NOUS RACONTE SON HISTOIRE.



Estelle est née le 29/03/1993 au terme de plus de 3 jours, sous péridurale et avec les spatules.

Son développement psychomoteur est « normal » jusqu'à l'âge de 8 mois.

A cet âge, Estelle a acquis la station assise mais présente des chutes soudaines de la tête et du haut du corps (2 à 5 chutes par jour au début) chaque séquence dure environ 2 secondes.

Hospitalisée pendant 2 jours à l'hôpital de ma ville, l'E.E.G est qualifié de « catastrophique » par le médecin.

Le bilan O.R.L, Ophtalmo et l'I.R.M ne révèlent rien de pathologique.

Il est mis en évidence une anomalie du cycle lactate-pyruvate peut-être due aux pleurs importants pendant les examens, mais non vérifié.

Un traitement à la Dépakine est instauré le 18 mars 1994, l'EEG de contrôle 1 mois après ne montre pas d'amélioration, les doses de médicament sont augmentées.

Estelle somnole durant la journée, elle ne fait aucun progrès.

En juin, le docteur associe le Sabril à la Dépakine : une nette amélioration de l'état de veille d'Estelle au bout d'1 semaine de traitement ne semble pas imputable au médicament.

En juillet Estelle voit un docteur de Marseille qui confirme les précédents diagnostics et préconise une corticothérapie.

A ce stade Estelle fait en moyenne 30 « crises » par jour et ne fait aucun progrès sur le plan psychomoteur.

En août 1994, un autre médecin réalise un examen couplé vidéo-EEG qui lui permet de préciser qu'il s'agit de spasmes en flexion imputables à un syndrome de West.

Devant l'incertitude d'une étiologie, il propose un traitement court (15 jours) avec de la vitamine B6 et devant l'échec confirme la nécessité de tenter la corticothérapie.

Le 14 septembre 1994, Estelle est hospitalisée, on lui administre par os 200 mg de cortisone chaque jour.

2 semaines après Estelle rentre à la maison pour continuer le traitement tout en surveillant régulièrement son poids et quelques paramètres biologiques.

L'E.E.G s'améliore lentement mais son poids et son œdème généralisé m'inquiètent.

On diminue les doses tandis qu'Estelle passe de l'état végétatif à une ébauche de vie avec une station debout enfin acquise et un désir de découverte très présent.

Ses progrès sont nets, pourtant Estelle ne répond toujours pas à son nom, s'énerve souvent particulièrement contre elle-même et se tape la tête contre les portes et les murs sans pour autant être insensible à la douleur qu'elle manifeste à sa façon.

Un problème de communication est évoqué et confirmé à Tours en mai 1995.

Durant ce même été les crises reprennent et à la fin de l'année l'épilepsie a repris le dessus sur tous les progrès réalisés ; retour à la case départ.

Nous sommes à Nice.

Estelle fréquente un moment l'hôpital de jour mais la relation avec les soignants est très difficile, l'accent est mis sur la responsabilité de la maman sans faire la moindre place à une organicité même partielle du phénomène autistique.

Pendant plusieurs années, je vais m'installer avec Estelle dans 1 train-train de prises en charge éclectiques, entre les psys (on en a eu jusqu'à 3 différents !), un peu de piscine, un peu d'orthophonie, de la kiné bien sûr et on en change souvent car le manque de résultat démotive tout le monde.

En 1999 épuisée, je tente un « coup d'état » auprès de l'IME car je veux qu'Estelle y soit admise comme on me le promet depuis 4 ans.

Résultat : on m'envoie chez le psy et l'on me harcèle pour me débarrasser d'Estelle dans un internat.

Suite à cet intermède je comprends que je suis seule responsable d'Estelle et que je ne peux compter que sur ma bonne étoile pour me diriger vers les professionnels qui aideront ma fille.

Les évènements m'amènent à faire la connaissance de Dominique et de sa méthode la Neurokido, approche de kinésithérapie.

Elle nous confirme que son cabinet est plein de ces enfants « rebuts » des médecins.

L'espoir renaît alors.

Après des mobilisations, massages corporels, articulaires, du rééquilibrage oro-bucco-pharyngée et facial, au fil des séances qui sont « sportives » pour les premières, je vois le regard d'Estelle peu à peu se fixer, les gestes devenir un peu plus précis et tout doucement une compréhension mutuelle s'installe sur le lit d'une confiance retrouvée.

Enfin Estelle et moi nous communiquons. Ce n'est pas trop tôt !

Certes pas de mots mais un silence symbiotique empreint de respect, d'amour et de projets pour l'avenir.

Tout doucement viennent les ordres auxquels elle prête attention avant d'obéir vraiment.

Les choses se mettent en place dans une sorte de normalité qui ne semblait pas envisageable quelques mois plus tôt.

Pas de miracle bien sûr mais un ensemble de petites choses qui rendent la vie plus facile, on peut sortir, faire les courses et même être invitées chez des personnes bienveillantes.

Il y a aussi des expériences intéressantes : Estelle fait du poney (toute seule) et du patin à roulettes (avec 2 bénévoles) et du vélo dans les mêmes conditions, mais le simple fait que tout cela puisse être tenté révèle la confiance que nous avons l'une en l'autre et là est le progrès ! Son corps est plus souple, sa démarche plus amortie, elle a plus conscience de ce qui se passe sous ses pieds et de son environnement.

Comme une bonne nouvelle ne vient jamais seule, le hasard fait que je m'intéresse à une théorie qui consiste à considérer l'épilepsie et l'autisme comme des pathologies à caractère essentiellement métabolique, en résumé Estelle a développé une allergie à 2 molécules essentielles de son alimentation : le Gluten et la Caséine, l'intestin est hors service, douloureux, beaucoup de vitamines, oligo-éléments et toutes sortes de métabolites ne parviennent pas jusqu'à son cerveau qui fonctionne mal.

Au terme de 15 mois d'un régime strict d'éviction du gluten et de la caséine, l'intestin d'Estelle va mieux. C'est sûr car les 9 mois de diarrhées sont derrière nous.

Mais pour autant la machine n'est pas encore totalement relancée.

Estelle a grandi sur tous les plans, taille, poids, muscles.

Il est temps maintenant d'entraîner ce corps qui, pour cause de mauvaise santé, n'a pas été suffisamment sollicité.

C'est mon objectif, Estelle va suivre un programme de stimulation multi-sensorielle tant sur le plan physique qu'intellectuel.

Je suis convaincue que ce travail est le complément indispensable de tout ce qui déjà été fait pour Estelle et me donne des routes et des buts !

Les nouvelles d'Estelle sont globalement bonnes. Elle grandit, se développe bien sur le plan physique et confirme chaque jour une meilleure conscience de son environnement. L'approche métabolique de sa pathologie m'a obligé à me remettre en question car l'éviction du gluten et de la caséine a vite montré ses limites. Il ne suffisait plus de ne pas apporter de toxicité par l'alimentation à l'organisme d'Estelle, il était indispensable de « nettoyer » son ventre et plus particulièrement son intestin si je voulais lui donner l'opportunité de fonctionner « normalement ». Ceci je l'ai compris à la faveur d'une longue période de constipation chronique que je ne pouvais pas expliquer. Je cherchais alors le moyen de traiter ce problème sans ajouter d'élément chimique. C'est alors que j'ai tenté les irrigations coloniques et les lavements à la maison. Depuis 2 mois la constipation, de chronique est devenue occasionnelle. Parallèlement aux traitements locaux j'ai démarré une alimentation qui privilégie les nutriments « crus » car ils demandent moins d'énergie à l'organisme d'Estelle pour les transformer et les rendre utiles à son évolution cérébrale. Ses selles sont plus régulières et je pense être sur la bonne voie. La seule difficulté reste la fatigue générale dont Estelle souffre encore et la prive de toutes ses matinées. Pourtant Estelle fait de plus en plus de progrès, à la piscine où elle nage seule sans bouée, à cheval et de manière générale pendant ses stimulations où certains ordres semblent compris et sa participation de + en + active. Mais plus je réfléchis à notre parcours et plus il me semble évident que tout ce que nous pouvons faire pour Estelle passe par un retour en arrière en profondeur sur le plan métabolique afin de la libérer totalement de tout ce qui, à la faveur des médicaments anti-épileptiques, des antibiotiques, des erreurs alimentaires bien involontaires etc... a contribué à pérenniser cette dis fonction intestinale. Pour toutes ces raisons l'approche métabolique me semble désormais être la seule plausible et bien qu'Estelle bénéficie encore actuellement d'un traitement anti-épileptique classique qui lui procure un indéniable confort de vie, je mets toute mon énergie à nettoyer son ventre et à lui procurer une alimentation d'excellente qualité afin qu'elle puisse un jour retrouver une fonction digestive optimum. Cela passe aussi par le travail d'une ostéopathe qui m'aide à mobiliser l'énergie d'Estelle vers la fonction digestive, source de ses progrès.

Lorsqu'Estelle commence ses séances de Neurokido, cela n'est pas évident du tout.

Estelle est brune, très brune, de plus son teint est marron-noir, ses yeux très cernés, ses paupières noires et très épaisses.

Aucune identification pour elle n'est possible.

Rien qu'à la voir, il n'y a aucun doute sur le déficit métabolique et surtout hépatique.

Isabelle, sa maman est dans une situation personnelle très difficile. Elle sait que sa seule solution est de gérer complètement Estelle et cela, sans ressources ! Ou très peu.

Peu de portes ouvertes, si ce n'est celles qui cloisonnent, condamnent, mettent au rebus.

Le travail sur Estelle, sera long, fastidieux et aujourd'hui, il le reste, même si de grandes améliorations sont à noter.

Cette approche de mobilisations de tout le corps pour qu'Estelle intègre ses repères corporels, des sensations sensorielles, extéroceptives, proprioceptives, interoceptives.

Développer son oralité, travailler sur son bavage.

Respiration nasale, mastication, déglutition, modelage du visage... tout chez Estelle doit être ré-intégré car rien n'existe.

Mais :

Estelle est plus réceptive, traite des ordres et des informations simples. Son corps est plus souple, ses pieds plus à plat, les fascias lâchent petit à petit.

Les crises d'épilepsie peuvent persister mais sont différentes et semblent davantage se manifester pour relancer son propre système vital respiratoire après certaines excitations et désorganisatrices.

L'encadrement métabolique est un encadrement d'éviction assez stricte ; de nettoyage ; de compléments par cure ; mais surtout de beaucoup Oméga 3-6 , de vitamine E et C , qui semblent réparer, aider sa myélinisation.

La peau est belle, le teint normal. Seuls, les yeux cernés marquent les crises.

Estelle doit encore tout apprendre, déjà à vivre mais des objectifs semblent se mettre en place, une route d'amélioration se dessiner.

Aider Estelle me fait évoluer considérablement dans ma thérapie, comprendre les mécanismes métaboliques, neuro-physiologiques.

Le projet de la prise en charge multi-sensorielle, éducative semble donner cet espoir qu'Estelle peut percevoir, recevoir, donnant une route, des buts à Isabelle sa maman.

Puis

Estelle traite de mieux en mieux les informations simples proposées. Les buts définis de la stimulation sensorielle sont atteints. Les crises convulsives, même si elles persistent, se modifient. Estelle les « encaisse » mieux, semble moins fatiguée après. Les repères s'installent ; la communication semble poindre.

Estelle a de longs regards d'échange ! Elle répond de mieux en mieux à des consignes domestiques. Les crises et les agitations persistent, mais Estelle nous amène de plus en plus à comprendre cet engagement thérapeutique en nous confortant dans l'espoir.