

NEUROKIDO

TEMOIGNAGES du Site de Dominique DECHAMPS

THOMAS

MAUD, SA MAMAN NOUS RACONTE SON HISTOIRE.



Thomas est né le 3/12/2001 à 28 semaines (6 mois + 3 jours) grand prématuré.

Il a passé 3 mois en réanimation : problème respiratoire, poumons non matures.
Il reste intubé plusieurs jours et fait de nombreuses apnées.

Il est alimenté par gavage.

Chaque jour nous téléphonons plusieurs fois au service de réanimation pour savoir s'il a pris 10 g ou s'il en a perdu 30 ; combien a t'il fait d'apnées, si on la réanimé...

2 mois d'angoisse pour s'avoir s'il peut s'en sortir et comment?

Il a fait 2 infections à l'hôpital. Les pronostics étaient très réservés.
Nous n'avons que 30mn de visites accordées par jour et il nous est impossible de le prendre dans nos bras car il reste branché et en couveuse.
Ensuite encore 2 mois difficiles avec des apnées répétées ainsi que 3 semaines au service néonatal.

L'avenir de Thomas est incertain.

Il rentre à la maison à presque 4 mois et 3kg.

Les apnées continuent, il s'évanouit, de temps en temps nous devons le relancer nous-même à la maison. Cette situation dure pendant quelques mois.

Durant son premier hiver, il est malade pendant 3 mois sans interruption, nous voyons le pédiatre toutes les semaines, nous appelons l'hôpital en urgence.....L'angoisse est permanente.

Puis nous avons 2 ou 3 mois de calme

Pour ses 10 mois, je suis inquiète car je vois que Thomas ne s'assoit toujours pas.

Visite de contrôle à l'hôpital : Hypotonie du dos, et hypertonie des membres inférieurs.

A partir de là des séances de psychomotricité sont préconisées 2 fois par semaine. Il y a de petits progrès réguliers mais très lents, trop lents.

A l'âge de 12 mois, Tom commence à parler. Il s'éveille bien.
C'est un enfant très gai.

En juin 2003 Tom rampe, mais ne tient toujours pas assis.

En août 2003 : Tom a 1 an et demi. Le psychomotricien arrête son activité en libéral.
Il nous faut trouver une solution. Nous ne souhaitons pas une structure administrative lourde.
C'est à ce moment là que nous rencontrons Dominique...

Aussitôt il devient plus souple, l'hypertonie diminue au début quand il est sur le dos, puis ensuite quand il s'assied.

En septembre 2003 : Tom prend son bain seul, assis (dos rond et encore instable) mais sans siège.
Il se relève de la position genoux dans son parc.
Il est plus réactif.

En octobre 2003 : Tom joue debout, les pieds presque à plat avec léger soutien.
Ses jambes et ses hanches sont plus écartées et plus souples.
Il commence à pouvoir toucher ses genoux et ramener ses pieds en position assise.
Il demande sans cesse à marcher maintenu sous les bras.

En décembre 2003 : Tom se met à 4 pattes seul mais reste encore immobile.
Lorsqu'il est debout, son équilibre est meilleur.
Il utilise mieux son espace, lève les bras, passe des objets au dessus de sa tête.
Il se déplace dans la maison avec un pédibus.

En janvier 2004 : Tom a un déclic : dans la position assise, en tailleur ou à pieds joints, il commence à pouvoir jouer avec ses 2 mains, maintient mieux son dos, et tient l'équilibre bien plus longtemps.
Il peut rester 45mn assis, mais ne passe pas encore seul de la position couchée à la position assise.
Il y a encore de l'instabilité dans la marche, mais il progresse régulièrement.
Il parle 2 langues, et est très en avance sur la parole.

Tomas est un enfant dit infirme moteur cérébral de type syndrome de little : hypertonie très prononcée des membres inférieurs entraînant dans la position debout des croisements, une hypotonie du tronc.

L'éveil mental est efficient et, de plus, avec l'apport équilibré métabolique, Tom explose en langage !
Le travail est fait de mobilisations proprioceptives pour permettre à Tom de « desténoser » ses tissus et d'acquérir un schéma corporel.

Les résultats sont aisés, rapides et Tom se déplace seul en poussant un objet.

Le futur sera fait d'un travail d'intégration d'équilibre avec la coordination respiratoire et la marche ne devrait pas tarder.