

LA THÉRAPIE FIRST STEP, UN NOUVEL AVENIR POUR FELIX



Naissance de Felix

Voici l'histoire d'un petit garçon qui se nomme Felix. Je ne me serais jamais doutée que la difficulté de son histoire puisse éveiller en moi une telle énergie, un tel dévouement à son égard. Vous la raconter, m'émeut énormément. J'adresse donc mon premier remerciement à Felix qui m'a tant donné et appris et sans lequel ma vie n'aurait pas le même sens : Merci mon fils, toi qui m'a emmené dans des sentiers inconnus et parfois très douloureux mais sans lesquels, je n'aurais pas su te comprendre, t'aider et te soutenir chaque jour.

Felix est un garçon de presque 8 ans actuellement, il est né le 15 octobre 2008, par césarienne avec un poids de 2750g. Sa naissance s'est bien déroulée, tout semblait à priori normal... Néanmoins après quelques minutes de rencontre furtive, nous avons été séparés pour des raisons de contrôle médical. Je suis partie en salle de réveil et Felix en néonatalogie afin de traiter sa glycémie basse par intraveineuse. Malgré mes nombreux questionnements et mon désir de le voir, le personnel soignant me conseillait de me reposer. Etant très fatiguée, j'ai écouté ce conseil même si cela m'inquiétait beaucoup et me mettait dans une colère certaine. Je suis donc restée 48 h sans pouvoir le voir, ni avoir de réelles nouvelles. Enfin, le 3^{ème} jour, j'ai pu me mobiliser et savoir ce qu'il se passait. Je l'ai effectivement retrouvé en néonatalogie et tout semblait bon, point de vue médical. Lors des deux derniers jours, il est revenu avec moi dans ma chambre. Dès les premiers instants, ce petit être, a suscité en moi d'étranges sentiments. Par exemple, lorsque je le gardais un moment dans mes bras, je ressentais en lui de l'inconfort et de l'agitation, il ne semblait être apaisé que lorsque je le reposais dans son berceau. Il restait peu éveillé, avait des difficultés à prendre le sein et son appétit restait insatiable. Voici en quelques mots, mes toutes premières intuitions de maman que j'ai vite oubliées en me remémorant la naissance très difficile de mon premier enfant. Les examens de sorties n'ont posé

aucuns problèmes et je suis donc partie de la maternité contente, cependant pas rassurée complètement.



A la maison avec la réalité des difficultés

Dès mon arrivée à la maison et au fil des jours qui s'écoulaient, Felix a continué à avoir de grandes difficultés à téter au sein. Malgré les nombreux conseils et le matériel mis à ma disposition par la sage-femme, Felix continuait de pleurer sans cesse et voulait téter durant toute la nuit et la journée. Son poids qui ne cessait de dégringoler malgré tous les apports mis en place. La pédiatre a alors demandé une première hospitalisation pour examens complémentaires. Lors de ces quelques jours à l'hôpital, son régime a été réadapté et plus riche en apports caloriques. Cela lui a permis de prendre un peu de poids. Les médecins m'ont également expliqué que Felix faisait beaucoup de fausses routes et que le bol alimentaire perdu par régurgitation expliquait sa perte de poids. Il fallait donc lui poser une sonde nasogastrique jusqu'à l'âge de 6 mois. Il est donc sorti de l'hôpital avec sa sonde en place et nous avons continué de lui passer ses biberons à l'aide d'une machine aux 4 heures jour et nuit.

Durant la même période et à l'âge de 3 mois, lors d'une consultation chez le pédiatre, j'ai pu expliciter plus amplement mes premiers ressentiments quant aux premiers jours de sa vie, l'allaitement

difficile mais surtout le fait que mon enfant me semblait continuellement inconfortable, agité (je ne pouvais pas le prendre dans mes bras), il gardait systématiquement sa tête tournée sur la droite (impossible d'établir le contact visuel). Après un examen neurologique complet, le médecin m'a alors parlé d'un léger problème de tonus musculaire et m'a conseillée d'aller passer une IRM. Celle-ci s'est avérée normale, cependant de grands doutes subsistaient en moi. J'étais convaincue que quelque chose ne jouait pas chez Felix mais ne pouvait pas y mettre des mots clairs. Malgré les autres examens sans particularité (généticien, ophtalmologue, ORL, guidance infantile, unité de développement aux HUG ... et toutes les médecines alternatives effectuées) ainsi que mes questionnements constants, personne n'a su réellement me rassurer ou me donner une réponse valable quant aux maux et comportement de Felix.

Par la suite, mon bébé a eu plusieurs hospitalisations pour bronchite chronique dont une hospitalisation aux soins intensifs. Les premiers mois de vie ont été intenses, cependant grâce aux soins médicaux et à la physiothérapie respiratoire sur plusieurs années, Felix a pu progressivement « remonter la pente ». On peut parler aujourd'hui de complète guérison point de vue respiratoire.

De 3 mois à 4 ans : physiothérapie, ergothérapie et SEI à la maison

Etant donné qu'aucun diagnostic n'a pu être posé au départ au niveau génétique et que Felix ne se développait pas normalement (à savoir avec des stades de développement par palier sur le plan moteur, cognitif et langagier), par exemple : n'arrivait pas à tenir sa tête, à se mettre assis ou debout, ne pouvait pas marcher mais uniquement se déplacer en roulant au sol, n'avait pas la possibilité d'établir un contact visuel, ne supportait pas qu'on le garde dans les bras, préférait rester seul qu'être avec nous, avait peu d'émotions visibles au niveau de ses mimiques, pleurait fréquemment... Nous avons alors débuté en premier

lieu, la physiothérapie à raison de 2 séances au début, puis 3 par la suite. Au commencement, la physiothérapeute a eu beaucoup de difficulté à rentrer en contact avec Felix, elle se demandait comment s'y prendre car en une carrière entière elle n'avait jamais été exposée à ce type de situation. Progressivement et à force de questionnement et d'informations venant de ma part, elle s'y est prise par la voie sensitive : massage avec une brosse à poil doux, bains chauds avec moi, hamac, balançoire (équilibre vestibulaire) ... ce qui a ouvert un peu les portes mais pas suffisamment pour pouvoir rentrer en contact avec mon petit bonhomme. En recherchant davantage sur le net et en m'informant auprès d'autres parents, j'ai ensuite envisagé le traitement par l'ostéopathie et par l'homéopathie. La combinaison des trois soins à commencer à donner de meilleurs résultats : Felix réagissait plus, se laissait davantage toucher et prendre dans les bras... L'hypotonie, quant à elle, restait très profonde sur le plan moteur.

A 2-3 ans débute l'ergothérapie ceci pour travailler sur le plan de la motricité fine : ouvrir, fermer, tourner, jouer... Les résultats ont été lents et progressifs mais plutôt réjouissants. Le SEI, service éducatif itinérant, est venu en parallèle à la maison pour travailler sur le plan interactif avec des jeux divers amenés à la maison. C'est également à cette même période, que Felix est entré en crèche, ce qui lui a permis de rencontrer d'autres enfants ordinaires de son âge et d'être d'autant plus stimulé.

Son environnement familial



Felix a une grande sœur de 11 ans, Alyssia, avec laquelle il a toujours eu une énorme complicité. Elle lui porte une attention toute particulière et se plait beaucoup à jouer avec lui. Même si parfois c'est difficile de concevoir que son petit frère demande beaucoup de présence à ses parents, elle reste compréhensive.

Felix a également des grands-parents maternels bien présents. Il a une relation très privilégiée avec sa grand-mère qu'il voit très régulièrement. Celle-ci l'a suivi tout au long de son parcours difficile : à l'hôpital, pour les trajets en thérapie, les sorties à l'extérieur, la préparation de bons petits plats... Felix l'apprécie énormément. Son grand-père, lui apporte de la tendresse et lui enseigne le yoga.



Il a enfin la chance d'être entouré de ses 3 cousins : Danaé 10 ans, Matthias 8 ans et David 5 ans avec lesquels il fait de nombreuses sorties et passent de bons moments. Sa tante et son oncle l'accueillent également volontiers à la maison.



5 ans et demi : la découverte de la thérapie First Step

C'est à travers l'unité de développement à Genève qu'un médecin nous a parlé de la thérapie First Step et de l'association AEMO sur Monthey. Je n'ai pas tardé à prendre contact avec cette dernière et à me renseigner puisque la thérapie donnait apparemment de bons résultats. C'est après avoir rencontré une première fois à Zurich Shai Silberbush, le fondateur de la méthode, qui est intervenu auprès de Felix durant près de 3 heures et qui nous a permis de poursuivre avec la thérapie First Step, que nous avons organisé avec l'aide financière d'AEMO, notre premier voyage à Tel-Aviv en juillet 2014. Cette première thérapie intensive (6 heures de travail par jour, 6 jours sur 7) a été le début de nouvelles aventures passionnantes, intéressantes, difficiles aussi... Ce qui a permis à Felix de faire de gros progrès sur le plan moteur et cognitif.



La seconde thérapie s'est déroulée en janvier 2015 (1 semaine à Genève), avec un thérapeute First Step venu spécialement d'Israël. Nous avons ensuite poursuivi en août, octobre et décembre 2015 (1 semaine à Tel Aviv, 1 mois à Tel- Aviv, 1 semaine à Genève), enfin, en mai et juin 2016 (2 semaines à Tel-Aviv et 1 mois à Genève).

Les résultats sur Felix ont été fulgurants à travers les différentes thérapies : du jour au lendemain il a cessé de se déplacer en roulant, a commencé le 4 pattes, c'est mis debout et aujourd'hui tenez-vous bien, il marche et apprend à monter et descendre les escaliers ! Sur le plan cognitif, son attention s'est nettement améliorée, il nous regarde, nous imite, sourit et éclate de rire, il n'est plus sensible au niveau de sa peau et il adore qu'on le touche et qu'on le câline (il est très affectueux et sociable avec les adultes et les enfants). En ce qui concerne son langage, Felix sait dire quelques mots tels que papa, maman, Alyssia, nonna, nonno... et s'exprime également avec des tas de vocalises. Enfin, en ce qui concerne son alimentation, aujourd'hui Felix mange de tout, presque plus besoin de lui couper la nourriture, il est autonome et sait gérer son assiette seul avec un peu de motivation. C'est beaucoup de travail certes, mais c'est aussi à tout point de vue, fructifiant !



Felix a pu réellement grandir dans ses difficultés grâce au comportement et nouveau regard que nous avons appris à adopter à travers la thérapie First Step, à savoir : ne plus considérer Felix comme un bébé que l'on surprotège mais comme un enfant capable de faire par lui-même tous les actes du quotidien. Par la répétition de chaque geste, il continue d'apprendre encore sur le plan moteur et cognitif. En tant que parents, nous restons le plus dynamique possible et le stimulons beaucoup (vélo, marche, natation, escaliers, langage, motricité

globale et fine ; puzzle, encastrement, dessins ...). Cette thérapie a changé notre vision sur le monde et sur l'éducation plus spécifiquement. Elle m'a permise en tant que maman, de croire que cela était encore possible même sur un chemin semé d'embûches !

Aujourd'hui, nous souhaitons fortement que Felix puisse acquérir un maximum d'indépendance et commencer à jouir de la vie d'une autre manière qu'auparavant.

Enfin un diagnostic...

En juin 2016, le diagnostic est enfin tombé ! Notre généticien nous a contacté car il avait trouvé ce qu'avait Felix. Même si je m'étais en partie habituée à l'idée que l'on ne trouverait peut-être jamais l'origine du handicap de mon fils, cette nouvelle annonce m'a motivée à reprendre contact avec le secteur génétique. Le syndrome que Felix présente a été découvert à un peu près il y a 2 ans et se nomme ADNP syndrome (Activity-Dependent Neuroprotective Protein syndrome)

Ce syndrome peut entraîner :

- Une hypotonie globale au niveau du tonus musculaire.

- Des difficultés à s'alimenter.
- Des malformations cardiaques.
- Des problèmes de langage.
- Des retards de développement sur le plan moteur et mental.
- Autisme et parfois d'autres problèmes de comportement.

Ce syndrome ayant été découvert, il y a peu de temps, le nombre d'enfants ne cessent d'être diagnostiqué. Actuellement, nous avons connaissance qu'il y aurait approximativement 70 enfants atteint de ce syndrome. Il existe également une grande différence dans l'atteinte de chaque enfant et il est donc à ce jour impossible de savoir quelles seront les issues possibles au niveau développemental pour Felix (niveau de dépendance moteur, langagier et cognitif). Notre souhait, en tant que parents est de lui offrir toutes les clés possibles pour ouvrir chacune de ses difficultés et qu'il puisse transformer celles-ci en forces positives dans son quotidien.

REMERCIEMENTS

Nous remercions de tous cœur toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à améliorer les compétences de Felix mais aussi celles qui nous ont encouragées et soutenues tout au long de notre parcours difficile. Un MERCI tout particulier à AEMO qui a été un partenaire très important en ce qui concerne les informations, l'écoute toujours disponible, les prises de contact, l'organisation de tous nos voyages et intervenants. Pour clore cette belle histoire, nous présentons encore un infini « MERCI » à toutes les personnes qui nous ont fournis une aide financière non négligeable sans laquelle nous n'aurions pas pu donner de nouvelles « ailes » au développement de notre cher Felix.



MERCI ! MERCI ! MERCI !

01.09.2016