



Création d'une antenne locale (38) d'Agir Ensemble contre l'Infirmité Motrice Cérébrale

Agir ensemble contre l'IMC

Qui sommes nous? Pourquoi cette antenne?

Arthur est né à 27 SA, séparé de ses parents et de son frère jumeau Robin, faute de place dans l'hôpital niv 3 d'accouchement, il est envoyé en hélicoptère dans un autre hôpital. A 33h de vie, le téléphone sonne... le temps est compté... hémorragie pulmonaire et cérébrale... je vous passe les mois d'hospitalisation pour arriver à ce jour ! Par 3 fois, il se relèvera alors qu'il était "sur le fil"... Sa foi en la vie ne peut nous donner que la force et le devoir d'avancer et de se battre pour lui!

2 ans que nous cherchons les meilleurs soins car nous avons vite constaté et subi le manque de moyens et de mise à jour du service public (et les délais bien trop longs). Arthur est donc suivi de manière conventionnelle mais cela ne suffit pas! Nous enchainons les stages et les essais de diverses thérapies souvent non remboursées mais sa santé n'a pas de prix et nous savons que tout ce qui est mis en place le plus tôt possible sera de l'autonomie gagnée plus tard! Il existe un panel de solutions pour apporter du bonheur, du confort, de l'autonomie et de la confiance à notre petit guerrier!

Alors qu'on nous avait annoncé le pire, aujourd'hui notre petit Arthur malgré cette fichue quadriplégie nous a dit "est heureux moi" (ça vaut tout l'or du monde non?). Il parle, a un caractère de guerrier, a envie de découvrir son petit monde et a surtout envie de marcher.

Après de longues recherches, le partenariat avec une structure déjà existante sur Paris m'a semblé logique. A quoi bon perdre du temps à tout réinventer? Travaillons ensemble pour le bien être de nos enfants!

Nous souhaitons partager ces connaissances et les financements car il a tellement d'autres copains et copines dans le même bateau que lui! Ne les laissons pas sur le bord de la route!

CONTACT 38/69/01

Angeline PROT

0663109815 (tel / sms / laissez un message avec vos coordonnées svp)

angelinecrestani@gmail.com

<http://agireensemblecontrelimc.org/>

ADHÉREZ

40€ par membre bénéficiaire

20€ par membre bienfaiteur

FAITES UN DON

1

Effectuez votre don directement sur la cagnotte en ligne

HelloAsso



Merci d'indiquer qu'il s'agit d'un don sur l'antenne du 38.

2

Effectuez votre don par chèque à l'ordre d'agir ensemble contre l'IMC 38 à envoyer à l'adresse suivante :

Asso Agir ensemble contre l'IMC 38

Chez Angeline Prot 251 chemin des Foges 38300 MAUBEC

L'association est reconnue d'utilité générale grâce à un long travail des bénévoles de Paris! Votre don est donc défiscalisé à hauteur de 66%! Et chaque pierre compte : il n'y a pas de petit don!

PARLEZ DE NOUS et DEVENEZ BÉNÉVOLES



Informez les parents et soignants



Aidez bénévolement sur des événements aux bénéfices de l'association



Activez vos réseaux pour trouver une salle, du matériel pour organiser les stages, créer des partenariats et trouver des fonds pour financer l'accès aux soins.



Suivez nos actions sur Facebook

Comment l'association aide les familles?

Organiser des **stages intensifs** pluridisciplinaire en un seul lieu (38). Evitons aux familles de parcourir plusieurs milliers de kms par an!

Organiser des café-parents

Apporter un soutien financier pour accéder à ces soins

Aider pour fabriquer/financer/louer/prêter du matériel spécifique aux besoins de l'enfant.

Informier : veille technologique et technique pour être à jour sur les différentes solutions.

Positiver malgré le handicap, apprendre à voir les progrès que d'autres ne voient pas.

Quelle rééducation pour mon enfant?

Cette question est délicate et demande beaucoup de réflexion quant aux thérapies qui existent. Certaines conviennent à un moment de vie puis ne conviendront plus en fonction des besoins de l'enfant, de son âge, de ce qu'il sait déjà faire... D'autres méthodes ne conviendront pas pour des raisons médicales ou d'organisation familiale. Il est important de noter que ces méthodes viennent en complément des traitements et aides que votre médecin MPR met en place ! Il n'y a donc ni solution miracle ni solution parfaite mais toute une palette d'aide quotidienne! Discutons en pour organiser des sessions adaptées!

La Paralyse Cérébrale, c'est Quoi?

La paralysie cérébrale est un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables d'une déficience motrice. C'est la déficience motrice la plus courante de l'enfant.

Vous pouvez nous aider à faire avancer la recherche sur la Paralyse Cérébrale. Vous trouverez plus d'information sur le site worldcpday.org/cpregisters

17 millions de personnes dans le monde atteintes de paralysie cérébrale

L'ATTEINTE MOTRICE : DIFFERENTS TYPES

SPASTIQUE: 70-80%
La forme la plus courante. Muscles raides et tendus. Proviend d'une atteinte du Cortex moteur.

DYSKINETIQUE: 6%
Caractérisé par des mouvements involontaires. Proviend d'une atteinte à la base des ganglions.

TYPES MIXTES:
Combinaison des atteintes.

ATAXIQUE: 6%
Caractérisé par des mouvements instables. Affecte l'équilibre et le sens des repères dans l'espace. Proviend d'une atteinte du cervelet.



PARTIES DU CORPS

La paralysie cérébrale peut atteindre différentes parties du corps.

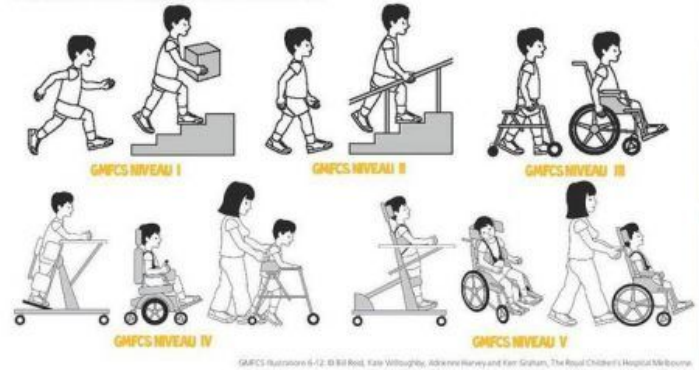
QUADRAPLEGIE/ BILATERALE:
1 2 3 4
Les deux bras et deux jambes sont touchés. Les muscles du tronc, le visage et la bouche sont aussi souvent affectés.

DIPLEGIE/ BILATERALE:
1 2 3 4
Les deux jambes sont touchées. Les bras peuvent être affectés dans une moindre mesure.

HEMIPLEGIE/ UNILATERALE:
1 2 3 4
Un seul côté du corps (jambe + bras) est touché.

MOTRICITE GLOBALE

La motricité globale (par exemple assis et en marchant) des enfants et des jeunes atteints de paralysie cérébrale peut être classés en 5 niveaux différents à l'aide d'un outil appelé le Système Classification des Fonctions Motrices Globales (GMFCS) développé par CanChild au Canada.



HABILETE MANUELLE

Au moins deux tiers des enfants atteints de paralysie cérébrale auront des difficultés de mouvement affectant un ou deux bras. La majorité des activités quotidiennes est impactée.



DEFICIENCES ASSOCIEES

Les enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent également avoir d'autres déficiences physiques et cognitives.

1 sur 3 ne peut pas marcher	1 sur 4 ne peut pas parler	3 sur 4 sont sujets aux douleurs	1 sur 4 est épileptique	1 sur 4 a des troubles du comportement
1 sur 2 a une déficience intellectuelle	1 sur 10 a une déficience visuelle grave	1 sur 4 souffre d'incontinence	1 sur 5 a des troubles de sommeil	1 sur 5 a des problèmes de contrôle de la salive

Journée Mondiale de la Paralyse Cérébrale worldcpday.org

Avec le soutien de The Allergan Foundation
References: Powell L, Miles M, Gosselin S, Rinday R (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. Pediatrics, Nov 2012;130(5). Pélissier R, Rosenbaum P, Vinton S, Russell D, Wood T & Grosse D (1997). Development and validation of a Gross Motor Function Classification System for children with Cerebral Palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 39, 214-221. CanChild Centre for Childhood Disability Research www.canchild.ca, Australian Cerebral Palsy Register Report 2013 www.speingate.com.



- #kinésithérapie
- #voija
- #ostéopathie
- #mulli
- #talktools
- #winback
- #innowalk
- #acupuncture
- #épigénétique
- #abr
- #exosquelette
- #biofeedback
- #piscine
- #artthérapie
- #zoothérapie
- #aba
- #danse
- #intégrationreflexesarchaïques

- #orthophonie
- #balnéothérapie
- #luminothérapie
- #neurofeedback
- #chiropractie
- #essentis
- #motomed
- #psychomotricité
- #massages
- #medek
- #eft
- #padovan
- #upbraining
- #reiki
- #snoezelen
- #jeuxadaptés
- #homéopathie
- #cohérencecardiaque

- #musicothérapie
- #éducationconductive
- #alimentation