

NOMAIN - RUMES

Une énergie franco-belge pour Léa.

La petite Léa n'est peut-être pas née sous le signe de la chance mais sans nul doute sous le signe de l'amour ! L'amour de Stéphanie tout d'abord, une super maman prête à tout pour le bien de son enfant, comme beaucoup d'autres me direz-vous, mais je peux vous assurer que la maman que j'ai rencontrée chez elle à Nomain est remplie d'amour et de dynamisme face au handicap de sa fille. Une maman ayant sacrifié son travail et ayant aménagé sa maison complètement en fonction de Léa.

L'amour du papa Christian, qui, malgré sa force a souvent dû se sentir impuissant face à la détresse de sa fille. Un papa travaillant sans relâche pour apporter une partie de l'argent nécessaire pour aider et adoucir au maximum cette vie injuste imposée à son enfant.

L'amour de sa famille ensuite, là pour soutenir l'échafaudage bâti autour d'elle.

Et enfin, l'amour des très nombreux bénévoles se relayant, jour après jour, pour effectuer les exercices de stimulation de la méthode "Patterning". Sans eux, rien ne serait possible. C'est dire s'ils sont importants !

Léa est née en Bretagne, il y a 11 ans. Elle vit à Nomain (France) non loin de Rumes d'où est originaire sa maman Stéphanie.

A la naissance, rien d'anormal si ce n'est qu'elle hurle jour et nuit et n'est attirée que par la lumière. Rien ne laisse pourtant supposer un handicap. Cependant, plus elle grandit, plus un retard s'installe et à 14 mois, le handicap est déclaré : Léa est une enfant lésée cérébrale. A ce jour, malgré tous les examens, ce retard reste inexplicé.

Les médecins sont alors très pessimistes : la fillette ne verra rien, ne tiendra jamais sa tête, ne se tiendra jamais assise, bref, elle restera un bébé de 1 mois aussi bien physiquement qu'intellectuellement.

Mais c'était sans compter sur la persévérance et le dynamisme de ses parents. Lorsque Stéphanie et Christian entendent parler d'une méthode de rééducation intense, mais difficile, appelée "Patterning", ils se lancent dans l'aventure. Mise au point aux Etats-Unis dans les années 50, cette méthode se propose de "traiter" le cerveau en utilisant les cellules intactes pour créer de nouveaux circuits. Il faut savoir qu'un enfant lésé-cérébral, même avec des problèmes très lourds, conserve un énorme potentiel. Il y a donc de l'espoir et le refuser, ce serait nier la réalité biologique de la plasticité du cerveau. Les exercices du Patterning sont simples et à la portée de tout le monde, mais l'exigence est la clef pour avancer un peu plus loin chaque jour; il faut amener de façon fréquente, intensive et durable, des informations au cerveau par les voies sensorielles : la vue, l'ouïe et le sens tactile afin de rétablir des connexions ou de les créer entre les neurones dans la partie lésée. Quatre séances de plus d'une heure par jour sont nécessaires avec quatre personnes secondant l'un des deux parents pour mener à bien les exercices et aider Léa à grandir dans sa tête et dans son corps. Tous les quatre ou cinq mois, une évaluation par des médecins venus des Etats-Unis permet de mesurer les progrès et d'ajuster le programme.

Les résultats pour Léa sont incroyables ! Désormais, malgré ses soucis de santé mais à force de persévérance, la petite fille rit aux éclats, comprend tout, reconnaît les personnes l'entourant, n'a plus de déformation de la colonne vertébrale et donc plus besoin de corset, elle boit au verre, passe de bonnes nuits, utilise de plus en plus ses deux mains pour attraper ses jeux et est même en passe de ramper toute seule, première étape avant le quatre pattes et la marche ! Elle est aussi capable d'identifier plus de 3000 mots et elle va une fois par semaine pendant quelques heures à l'école afin d'être immergée au milieu d'autres enfants !

Mais une contrainte, et non des moindres, à laquelle il faut faire face, c'est le financement. Cette méthode n'étant pas reconnue, elle n'est pas remboursée par la sécurité sociale ni par la mutuelle. Les frais de programme, les frais pour les thérapeutes américains (inclus les frais d'hébergement et de voyage), les frais divers liés à-au handicap (matériel, jeux éducatifs),... coûtent environ 7.500 euros pour un an ! A tout cela s'ajoutent les frais divers comme l'installation d'un ascenseur afin de faciliter les transferts dans la chambre de Léa, la mise en place d'une rampe électrique à l'arrière de la voiture, ...

Heureusement, un association a été créée. Elle gère tout ce qui touche à la rééducation de Léa : finances, bénévoles, matériel, activités diverses (équithérapie, ostéopathie crânienne, delphinothérapie,...)

Pour fonctionner, l'association a évidemment besoin d'argent. Comme chaque année, la troupe théâtrale rumoise "Les nouveaux Troubadours" lui vient en aide et organise les 25 janvier à 20 heures et 26 janvier 2014 à 14H30 en la salle des Fêtes de Nomain leur pièce de théâtre "Le péché d'Angèle". Tous les bénéfices du week-end seront versés directement à l'association. Pour y participer, il vous suffit de réserver Chez Danièle et Joël (069.64.95.61 ou 0474.93.90.98). Le prix est fixé à 10 € pour les adultes et à 5 € pour les enfants. Le ticket donne droit à une tombola et une petite restauration vous sera proposée. Allez-y nombreux !

Pour tous renseignements complémentaires sur le bénévolat, la pièce théâtrale ou autre, vous pouvez contacter le 00.33.6.61.25.73.53 ou consulter le site internet www.a-lea.net

Souhaitons bien des progrès à Léa et du courage à son entourage afin qu'elle puisse, un jour, voler de ses propres ailes, à l'image du bourdon (symbole de la fondation mondiale de la lésion cérébrale) qui, d'un point de vue aérodynamique, ne devrait pas voler mais comme il ne le sait pas, il continue son vol...

N.L.