

# Bonjour, je m'appelle ANTOINE, j'ai 5 ans et je suis IMC (Infirme Moteur Cérébral)



## Voici mon histoire



**Mon cerveau a été privé d'oxygène lors de ma naissance.**

**Conséquences :**

**Je ne parle pas, ne marche pas, ne peux pas m'asseoir seul, ni attraper.**

**Je passe mes journées dans un corset siège car je manque de tonus musculaire**



**Par contre je comprends tout et je croque la vie à pleines dents**

**J'aime me déguiser**



**Aller à la piscine avec Maman et tonton**



**Faire du tracteur avec papa**





**Participer à la fête de l'école**

**Et surtout jouer avec mon frère et mes  
cousins !!**



**Mes parents ont trouvé des thérapies qui me permettent de récupérer de l'autonomie :**

- **Le Biofeedback, pratiqué aux Etats-Unis :**

**Technique mise en place par le Professeur Brucker :**

Grâce à des électrodes placées sur mes muscles et reliées à des ordinateurs spécialement conçus pour traiter les signaux, je mets en place de nouveaux circuits entre mon cerveau et mes muscles, c'est une technique efficace qui m'a permis de récupérer du tonus au niveau du dos et au niveau de la nuque, je peux donc me redresser correctement et avoir une meilleure tenue de tête.



### **Voici le résultat en fin de session en Août 2010**

**Une conséquence de mon handicap est la rétraction musculaire (causée par des fibres musculaires lésées), à cause de cette rétraction je ne peux pas poser mes pieds à plats ni tendre mes jambes, mes parents ont trouvé une chirurgie pratiquée sur les fibres musculaires qui donne de bons résultats et qui n'est pas réalisée en France.**

- **La Myoténofasciotomie, pratiquée en Espagne :**

#### **Technique pratiquée par le Professeur Nazarov :**

**Le traitement consiste à réaliser des opérations sous-cutanées, qui sont pratiquées avec un scalpel fin, en sectionnant seulement le fascia du muscle et les fibres lésées qui limitent les mouvements. Les fibres saines ne sont pas touchées et le muscle récupère du volume, une meilleure irrigation et de la vitalité. Il faut ensuite rester au repos quelques semaines avant de voir les résultats, depuis l'opération (octobre 2010) je peux enfin me mettre debout les pieds à plat et tendre mes jambes.**



## Que de chemin parcouru depuis ma naissance !!!

Malheureusement ces thérapies sont très coûteuses et ne sont pas prises en charge par le système médical Français.

- La myoténofasciotomie coûte 5000 euros.
- Le biofeedback revient à 10 000 euros car il y a le déplacement et tous les frais annexes au voyage. Cette technique doit être pratiquée tous les 6 mois avec l'espoir de pouvoir marcher un jour.

Mes parents ont également investi dans une synthèse vocale à commande oculaire, cet appareil me permet de communiquer à l'école, à la maison.

J'ai la chance d'avoir toutes mes capacités intellectuelles, j'adore lire et je vais donc pouvoir entrer dans les apprentissages scolaires et enfin sortir de ma bulle car j'ai tellement de choses à dire (depuis tout ce temps !!)



- Le coût de cet appareil est de 19 800 euros dont 4000 euros seulement remboursés par la maison du handicap.

Mes parents passent beaucoup de temps à remplir des dossiers de demande de prise en charge des différentes thérapies ou d'aides techniques malheureusement peu d'aides leur sont apportées.

C'est donc un combat permanent qu'ils mènent pour me faire progresser, me permettre de communiquer et pour trouver des financements pour les thérapies.

Durant ces 5 années ils ont rencontré d'autres familles dans la même situation, ayant les mêmes difficultés (administratives et financières).

Ils ont donc eu l'idée de proposer la création d'une association afin d'aider un ensemble de familles confrontées au handicap, cette association se nomme : « **Mon espoir : Ma liberté** »

**Cette association a vu le jour en février 2011 et a été déclarée d'intérêt général en mai 2011**



**L'objet initial de l'association « Mon Espoir : Ma Liberté » est d'organiser des manifestations de tous types pour collecter des fonds afin d'effectuer ponctuellement l'aide par tous moyens aux personnes en situation ou porteur de handicap (Infirmes Motrices Cérébrales) en leur apportant (ou à leur famille ou à leur représentant légal) un soutien par :**

- la participation au financement de soins journaliers, appareillages, mobiliers, travaux d'aménagement, matériel de communication, déplacements, loisirs adaptés à leur handicap, ... afin de faciliter leur vie au quotidien ;
- la participation au financement de thérapies adaptées au handicap (IMC) en France ou à l'étranger (frais hospitaliers, déplacements et frais d'hébergement de tous types) ;
- le partage d'expérience.

**Plus généralement, son objectif se situe dans le cadre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances par la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la création d'un groupe d'entraide mutuelle afin de :**

- trouver des financements et percevoir les fonds (dons, recettes de manifestations diverses, etc...), pour mettre en oeuvre cette vocation ;
- coordonner la médiation entre les parents, l'association et créer un réseau de partenaires.

**Création de l'association au Journal Officiel du 19 février 2011**

**Qualifiée d'intérêt général par courrier du 13 Mai 2011 de la Direction Générale des Finances Publiques**

