



Projet Familial

Pour Alicia



First-Step®



Alicia – 4 ans

Alicia, à 4 ans

- *Syndrôme de sturge-weber*
- *Surdit  moyenne*
- *Paralysie corde vocal gauche*
- *Hypotonie*
- *D placement en shuffling.*

Pr sentation – Alicia   4 ans

Actuellement, nous sommes une famille de 4 personnes.

Parmi nous, il y a notre petite fille Alicia,  g e de 6 ans.

Alicia pr sente un tableau clinique d'une maladie de Sturge-Weber atypique associ e   un important retard du d veloppement, a une petite taille est une surdit  moyenne.

Sur le plan du langage Alicia ne parle

pas, mais babille avec une pr dominance de prononciation de voyelles.

Jusqu'  4 ans, Alicia se d pla ait en shuffling (sur les fesses). Elle pouvait se d placer debout si elle avait un appui externe.



La maladie d'Alicia

Alicia souffre du syndrome de Sturge – Waeber. C'est une maladie pr sente   la naissance (cong nitale), qui est d finie d'habitude par la pr sence d'un angiome sur le plan facial, et qui inclut une vari t  de sympt mes tels une atteinte c r brale, des crises d' pilepsie,, une surdit  moyenne avec paralysie d'une corde vocale et a du glaucome.

Du point de vue de la motricit  globale, elle pr sente un retard dans l'acquisition de la marche mais aussi au niveau des postures interm diaires. Alicia ne peut

marcher seule sans se sentir s curis e par des appuis ext rieurs. En station debout, l'articulation hanche-tronc est fragile due   une faiblesse musculaire.

En position assise, les articulations de la hanche d'Alicia sont souples voire molles et suivent l'orientation du corps.

Ainsi ses jambes la g nent dans ses d placements. Alicia a des difficult s   effectuer des rotations de la t te, ces derni res sont de tr s faible amplitude.

« Le vrai miracle n'est pas de marcher sur les eaux ni de voler dans les airs : mais marcher sur la terre. »





Les fonctions toniques

Alicia présente une rigidité axiale tronc et tête. En effet, la **rotation des épaules** n'est peu voire **pas présente**. Lorsqu'elle se penche pour observer quelque chose au sol, c'est tout son buste qui se penche en avant et non sa tête, de plus sa tête a peu d'amplitude dans les mouvements de rotation.

Elle présente ensuite une **hypotonie** dans les membres **inférieurs**.

En position assise elle peut se tenir droite avec un bon équilibre et maintien sa posture en posant ses mains de chaque côté de son bassin. Par contre en situation de mouvements (gestes en lien avec une comptine), une désorganisation tonique se fait sentir dans le haut du corps d'Alicia où son tronc et son aplomb se fragilisent.

Sur le plan des interactions et modalités d'échange avec les personnes en présence, Alicia communique beaucoup par le regard, par le langage corporel spontané avec les personnes qu'elle apprécie.

Les échanges peuvent être préverbaux, mais Alicia utilise aussi en parallèle les signes (basiques) pour se faire comprendre ainsi que pour répondre aux questions posées par l'adulte.

Cependant elle entre peu en relation avec les autres enfants.

Interactions-échanges

Les premières crises

Le **26.07.2010** Alicia présente sa première **crise d'épilepsie** lorsqu'elle est en vacances au Maroc nécessitant une hospitalisation sur place puis un transfert par la **REGA** au **CHUV**. La première crise s'est manifestée pendant qu'elle dormait par une respiration bruyante et saccadée, puis une hypertonie de tout le corps, accompagnée d'une cyanose péribuccale ainsi que d'un arrêt cardio-respiratoire.

Au vu de la **sévérité des crises** avec désaturation et bradycardie importantes, il a été décidé d'instaurer un **monitoring nocturne** à domicile, ainsi qu'un enseignement de manœuvre de réanimation à nous (parents) et toutes les personnes qui s'occupent d'Alicia pendant la semaine.

A la suite de ces crises épileptiques, Alicia a présenté une paralysie du bras et jambe droites.

Après plusieurs semaines, Alicia a eu beaucoup de peine à récupérer et est devenue gauchère.



CHUV, 30.07.2010 1h58





Fax: +972-3-6487252

info@first-step.co.il

Découverte de la thérapie "First-Step"

Au début du mois de février 2011, nous avons eu la chance de pouvoir participer à une conférence, organisée par l'association « **Enfance & maladies orphelines** » sur la méthode « **First-Step** » développée en Israël.

Elle est pratiquée depuis longtemps dans ce pays, mais pas connue en Suisse.

Le lendemain, les thérapeutes ont rencontré Alicia. Après 3 heures d'observation, ils nous ont dit que cela serait bénéfique que notre fille suive cette thérapie.

Avec l'aide financière de l'association **AEMO** (Association Enfance & Maladies Orphelines) nous sommes allés à Tel-Aviv pour une semaine afin d'apprendre cette thérapie.

Lors de notre séjour en Israël, Alicia a fait beaucoup de progrès et continue à se développer.

L'avantage de cette thérapie c'est qu'elle se pratique dans la vie de tous les jours.

La méthode First-Step permet aux parents de découvrir comment jouer avec l'enfant tout en cherchant un but thérapeutique.

La Thérapie « First-Step »

- Min 6h par jour
- En juin, une thérapeute est venu d'Israël durant une semaine
- Ensuite, travail pour les parents à raison de 6h/jour.
- Un cours par semaine par une thérapeute israélienne par liaison Skype (Internet).
- Une année de thérapie au minimum



Alicia et la thérapie

Il est très important pour Alicia de pouvoir suivre cette thérapie, qui avec le temps l'aidera à se développer. L'objectif principal étant de la rendre indépendante afin qu'elle puisse vivre un peu comme tous les autres enfants en bonne santé.

Objectifs visés en 2011-2012 grâce à First-Step:

- La marche (actuellement ne peut pas marcher, se déplace sur les fesses)
- Manger seule sans aide (actuellement, n'arrive pas à manger seule)
- S'habiller / se déshabiller seule (actuellement, ne peut pas se vêtir, se dévêtir seule)
- Se concentrer / S'exprimer (actuellement, a beaucoup de mal à se concentrer et n'arrive pas à exprimer ses émotions).
- Développement de la parole (actuellement ne parle pas, dit quelques mots).



Alicia 6 ans



Les objectifs atteints

Depuis la prise en charge de la thérapie First-Step, nous avons atteints les objectifs suivants :

1. La Marche
2. Le Langage
3. La Concentration
4. L'expression
5. Se nourrir seule



Bilan - Septembre 2013

Alicia a poursuivi ses progrès à bonne allure au cours de la dernière année grâce à la thérapie First-Step. Sur le plan moteur, elle présente une marche de plus en plus sûre, mais manque toujours un peu d'endurance. Nette amélioration du point de vue du langage non seulement compréhensif mais aussi expressif., Elle parle maintenant de manière plus intelligible y compris pour les personnes qui ne la connaissent pas.

Elle s'exprime avec soit des mots isolés, soit avec des combinaisons de 2 à 3 mots.

Alicia est beaucoup plus posée que l'année dernière. Peut rester un bon moment à jouer à table et fait volontiers un dessin.

Connaît l'alphabet entier, les chiffres jusqu'à 15. Peut écrire seule son prénom de manière lisible en grands caractères irréguliers.

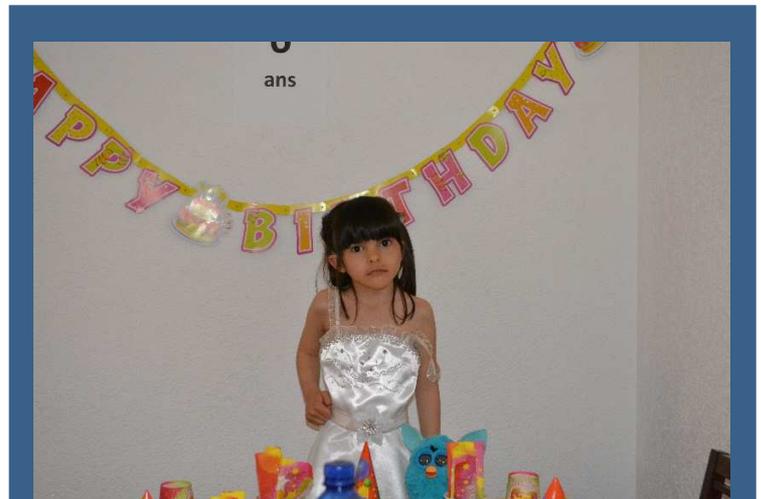
Les objectifs visés pour 2013-2014

1. Renforcer la marche et le tonus général
2. Développement de la parole
3. S'habiller / se déshabiller seule

Nous trouverions regrettable que la thérapie ne puisse être menée à terme et que les progrès de notre fille soient stoppés uniquement pour une question financière.

Nous nous permettons donc de faire appel à vous pour nous soutenir dans cette démarche thérapeutique,
Soit pour un don unique
Soit par le parrainage de notre fille.

D'avance nous vous remercions pour l'attention que vous avez bien voulu accorder à nos propos, et pour tous les gestes que vous ferez en faveur de notre enfant dans le cadre de ce projet.



11 mai 2013, Anniversaire d'Alicia – 6 ans

Je ne crains pas d'avancer lentement,
je crains juste de m'arrêter...