Mon Histoire:

Bonjour,

Je m'appele Shérazade, je suis née le 23 Septembre 2009 à l'hôpital Paule de Viguier à Toulouse purpan à 6 mois $\frac{1}{2}$ de grossesse. Je mesurais 38 cm et pesais 1,220 kg. La grossesse se déroulait bien jusqu 'au 7 Septembre 2009, maman a perdu les eaux. Elle s'est rendue directement à l'hôpital de Tarbes et a été prise en charge immédiatement par l'équipe médicale. Le 10 septembre les médecins suite à plusieurs analyses et des échographies décelent enfin l'éventuelle perte des eaux de maman, elle se rendra le lendemain par ses propres moyens à l'hôpital Paule de Viguier pour une hospitalisation de jour avec son dossier médical incomplet une fois le dossier complet et une examination rapide le verdict tombe rapidement elle est en train de perdre les eaux les médecins décident de me garder aux chauds malgré l'infection de maman après deux semaines les médecins ont décidé de pratiquer une césarienne en urgence à maman car la situation s'aggravée .Ce jour là, je suis prise en charge par le pédiatre du service, je suis intubée et je reçois une ventilation assistée et je suis mise en couveuse deux jours en réanimation et un peu plus d'un mois en néonatologie. Ce fut mon premier combat:vouloir vivre...

Cela conditionné sans doute une vie et un certain caractère.

Au bout d'un mois après ma naissance, les médecins ont annoncé à mes parents que d'après l'IRM,mon cerveau avait manquer d'oxygéne,ce qui avait entrainer des lésions cérébrales. Mes parents étaient anéanti d'apprendre ce drame. Il s'agissait d'une IMC soit Infirmité Motrice Cérébrale les parties endommagées sont les voies de communication entre le cerveau et les muscles, ç'est à dire la

psychomotricité.

Je suis restée hospitalisée du 23 septembre au 12 novembre 2009. Mes parents décident de se battre afin de faire face à mon handicap. A la sortie de la néonatologie je suis déjà prise en charge par le Camps avec Karine ma psychomotricienne qui malgré tous ses efforts n'arrivera pas trop à m'aider, elle m'orientera alors vers le Sessad où je suis actuellement prise en charge par l'équipe du docteur Carpuat où je fais de la kiné avec Maria deux fois par semaine, de la psychomotricité avec David deux fois par semaine, de l'orthophonie avec Violaine une fois per semaine et je vois Carole l'éducatrice une fois par semaine et Monsieur Campardon l'ostéopathe une fois tous les quinze jours.

A présent je ne tiens pas ma tête, en plus j'ai un torticolis aggravé par mes lésions, je ne m'asseois pas

et je ne marche pas.

Par contre j'ai fais des petits progrès au niveau des membres supérieurs et du tonus de la tête grâce à la rééducation intensive de l'équipe du Sessad et de monsieur Campardon. Je suis très éveillée, pleine de vie et j'ai un fort caractère.

Mon association:

L'association **Un Sourire pour l'Espoir** a pour but de récolter des fonds,afin que Shérazade puisse bénéficier de thérapies à l'étranger qui lui permettront d'avoir plus de chance de développer la plus grande autonomie vu son jeune âge.

Nous avons l'espoir de l'emmener à Barcelone afin de pratiquer la méthode Esssentis avec le docteur Guez Frédéric et le Professeur Nazarov reconnus mondialement pour leur efficacité sur les plus grands joueurs sportifs. Cette thérapie est un programme de rééducation intensif, efficace et personnalisé, adapté au patient souffrant de paralysie cérébrale ou autre trouble neurologique. Le programme Essentis s'intégre parfaitement à la rééducation post-chirurgicale de la myoténofasciotomie du Professeur Nazarov.

Nous avons aussi l'espoir de l'emmener en second temps d'après les dons récoltés aux Etats-Unis afin de pratiquer la méthode du Biofeedback, méthode de stimulation permettant de recréer des connexions entres les parties saines du cerveau et des muscles.

Ces deux thérapies sont très onéreuses, elles ne sont pas reconnues en France et donc pas prise en charge.

Rien que le coût de la méthode Essentis par semaine coûte 900 euros sans compter le voyage et l'hébergement.

Manifestations:

Le 23 Avril 2011 Match TPF/AJACCIO au Stade Maurice Trélut Tarbes organisation de bourriches au profit de l'association pour Shérazade.

Le 24 Avril 2011 à Spectacle de l'association DANS6T au Gymnase de la Providence à Laubadère à Tarbes au profit de l'association pour Shérazade.

Le 1ier Mai Vente de muguet à l'avenue de la Marne à côté du Bar le Landais au profit de l'association pour Shérazade.

Le 21 Mai Match TPF/Lyon au Stade Maurice Trélut Tarbes organisation de bourriches au profit de l'association pour Shérazade.

Le 22 Mai Vide Grenier avec Animations et vente de patisseries organisait par les commerçants de l'Avenue de la Marne au profit de l'association pour Shérazade.

COMMENT NOUS AIDER :

La première semaine de rééducation de la méthode Essentis aura lieu courant de l'année 2011 c'est pourquoi Shérazade a besoin de vos dons même les plus petits, pour mettre toutes les chances de son côté et pour qu'elle puisse marcher un jour.

Nous vous remercions de votre soutien et pour votre compréhension dans la lutte que nous menons pour vaincre son handicap.

Vous pouvez envoyez vos dons à l'adresse suivante :

Association UN SOURIRE POUR L'ESPOIR Soutien à SHERAZADE 2, Square Gustave Maroteau 91000 EVRY Tél: 01-60-77-78-61

Port:06-74-44-60-99/06-43-40-52-21 Email:contactssourire-espoir@orange.fr Site:http://www.sourire-espoir.org/



déduire votre dan sur votre déclaration d'impôts sur vos revenus/reculadressé à sartir de 20 suros).

	Te décide d'aider Shérazade Chilani le fais un dan de europ.	
	En chéque	en especes
Nom:_		Prénom:
Some bo		
		2 Sauces Maroteau 91000 FVDV
a'Infirm	nes Malayns (énébroyx) :	reconnue d'utilité publique

Remerciements:

Un grand merci à tous les donateurs, grâce à vos dons et votre soutien, nous pouvons partir le lundi 23 Mai 2011 à Barcelone afin que Shérazade puisse rencontrer le Docteur Guez pour mettre en place la méthode ESSENTIS. Notre combat continue pour les prochains voyages.

Shérazade et ses parents vous remercient pour votre soutien dans leur action et de votre geste qui permettra de financer une partie du voyage à Barcelone afin que Shérazade puisse suivre la thérapie adéquate à son handicap.

Shérazade et ses parents remercient plus particulièrement:

L'association Un Sourire pour l'espoir qui nous a aider à lancer cette action pour récolter des dons et nous soutenir dans notre combat.

Le SESSAD(centre de rééducation de Shérazade) pour leur soutien moral dans notre action et pour l'évolution de Shérazade.

L'Atelier Numéric pour leur solidarité de réaliser ce site gratuitement.

L'Imprimerie Graphic et Co pour la publicité de notre action.

Un Grand Merci à Madame Cervantès (grossiste fleurs Cervantés)qui a un très grand cœur plein de générosité.

L'association DANS6T pour leur spectacle du 24 Avril 2011.

La boulangerie de la Marne plus particulièrement à Esther dans son soutien moral de chaque jour et à son mari pour la fabrication de pâtisseries pour la vente lors du spectacle de DANS6T.

Un Grand Merci au TPF qui n'a pas hésité une seconde à organiser des bourriches pendant les 2 prochains matchs du 23 Avril contre Ajaccio et le 21 Mai contre Lyon.

Laure Savasta pour son parrainage en toute simplicité.

L'association des commerçants de l'Avenue de la Marne pour leur action prochaine lors du vide grenier du 22 Mai 2011.

Les Ecoles de danse DANSEVASION et DANZA FLAMENCA pour leur spectacle lors du vide grenier du 22 Mai 2011.

Le Géant Casino de Tarbes pour leur action prochainement.

Un grand Merci à Madame GAYE Rose du Moulin d'Asté par la fabrication gratuite de pâtisseries pour la vente lors du vide grenier dont l'argent récoltés sera reversé à l'association pour Shérazade.

A tous les commerces qui ont acceptés de prendre nos boites et nos dépliants.

A Marion et au Taxi Ara pour leur soutien moral et humain.

A Madame Pinault pour son soutien.

Les thérapies:

METHODE ESSENTIS

La méthode Essentis est un programme de rééducation intensif,efficace et personnalisé,adapté au patient souffrant de paralysie cérébrale(hémiparésie,diparésies,tétraparésies,quadriparésies comme Shérazade)ou autre trouble neurologique.

Le programme Essentis s'intègre parfaitement à la rééducation post-chirurgicale de la myoténofasciotomie.

Les objectifs du programme sont:

- -La correction biomécanique des dysfonctions articulaires, viscérale et cranienne (par traitement ostéopathie intensif)
- -La diminution de la spasticité.
- -La rééducation de la musculature, en étirant ou renforçant les muscles selon les besoins.
- -Le travail sur l'équilibre et la coordination motrice (l'ataxie diminue quand le patient est travaillé avec une certaine énergie cinétique de déplacement, c'est-à-dire qu'en lui offrant techniquement la possibilité d'être stable durant l'exercice, il pourra réinformer son cervelet et son système vestibulaire de ce qu'est la bonne situation de son corps dans l'espace).
- -Le travail sur la confiance en soi et la gestion de l'anxiété, le travail sur les réflexes de chute.
- -L'amélioration de la posture, avec une attention particulière portée sur le redressement de la colonne vertébrale et le maintien de la tête (des facteurs essentiels à la marche).

Durant les séances, le patient passe par divers ateliers dans lesquels sa condition et ses symptômes sont évalués par les différents membres de l'équipe(composée d'ostéopathes, acupuncteurs, médecins homéopathes, psychologue...)

Afin de mettre en place un programme personnalisé adapté à ses besoins. Les différents thérapeutes travaillent en coordination au sein du centre, ce qui permet une bonne réactivité face aux nécessités du patient au jour le jour.

L'approche du patient est holistique, c'est-à-dire qu'il est considéré dans sa globalité(facteurs physique, psychique, émotionnel et social, symptômes actuels et antécédents médicaux...)

Nous attachons beaucoup d'importances à l'ostéopathie intensive de nombreux facteurs facilement corrigibles, interfèrent sur l'équilibre, la coordination, la posture, la liberté de mouvement du patient qui ne sont jamais considérés. Notre expérience nous a démontré qu'il fallait donner de l'importance à tout ces micro-dysfonctionnements.

A la différence d'un traitement de rééducation classique, une importance primordiale est donc donnée à la préparation des tissus afin d'optimiser les exercices effectués par la suite travail sur les articulations pour les libérer de toute restriction et ainsi permettre un mouvement idéal, travail cranien...

Le centre dispose de matériel de rééducation perfectionné et novateur tel que le Spider thérapy, le Therasuit, la cage de Rocher, des béquilles orthopédiques, des corsets...

Ainsi la combinaison de programmes d'exercices spécifiques avec un traitement physique intensif permet une progression optimale de la condition du patient.

Clinique Essentis D' Guez frédéric 0034637 905867

LE BIOFEEDBACK OU RETROACTION BIOLOGIQUE:

Il s'agit d'une technique de rééducation par laquelle les patients sont formés à améliorer leur état de santé au moyen des signaux émis par leur propre organisme.

Le traitement ne rétablit pas l'intégralité des capacités normales mais peut permettre de restituer de nombreux mouvements. Le docteur Bernard BRUCKER évalue une voie de communication, si minime soit elle entre le cerveau et le muscle sollicité, de façon à déterminer les taux où possibilités de récupération motrice du patient, ce qui oriente ou fixe les parents sur les résultats et écarte tout faux espoir dés le départ. Un système sophistiqué de matériel et logiciels a été mis au point pour mesurer l'intensité des ondes cérébrales et leur communication avec le muscle que l'on veut bouger. Des électrodes de surface sont placées dans la région du corps dont on désire récupérer les mouvements.

Ce traitement dure environ une heure par jour avec des sessions de trois semaines à quatre semaines au laboratoire de Miami ou à Munich.

Tout effort produit sur le cerveau en vue d'essayer d'envoyer un message au muscle apparait sur un écran.

Cette méthode du BIOFEEDBACK est actuellement la plus utilisée par les familles du monde entier pour les handicapés moteurs victimes de lésions cérébrales(IMC,IMOC,AVC...)

La technique du BIOFEEDBACK du professeur B.Brucker est mondialement connue, elle a été mise en place en Inde, en Europe, aux USA et en Amérique du Sud. Des centaines de familles françaises en ont déjà bénéficiés.

Elle est pratiquée sur une période donnée et ne nécessite pas d'investissement en équipements et moyens humains de façon permanente.

Toutes les acquisitions sont définies, le patient devra à l'issue du traitement effectuer des exercices réguliers pour permettre l'acquisition de nouvelles fonctions musculaires et motrices.

Les interventions chirurgicales:

La myoténofasciotomie pour les maladies de l'appareil moteur

Le traitement que le le Professeur Igor Nazarov a pratiqué pendant 10 ans en Russie, peut être défini comme une myoténofasciotomie sélective et fermée.

Il permet de traiter les problèmes musculaires des patients souffrant de paralysie cérébrale tout comme des patients présentant des difformités des pieds(pieds bots ou équins, etc)des difformités des mains, du cou(torticolis congénital)et d'autres difformités. Les contractures qui peuvent se former dans presque tous les segments moteurs du corps humains sont le principal problème de ces pathologies. Il y a des contractures des tissus mous(contractures musculaires) et des articulations(contractures articulaires).Les contractures des tissus mous sont dues à des cellules détruites par le processus dégénératif de dystrophie, elles ne peuvent plus exercer leur fonction. Par exemple, s'il s'agit de cellules musculaires elles ne peuvent plus se contracter et se décontracter. En perdant leur fonction et l'élasticité, ces cellules pathologiques empêchent l'appareil moteur de fonctionner correctement elles limitent les mouvements, bloquent partiellement la croissance normale du corps, provoquent la formation de difformités et de luxation des extrémités et exacerbent le processus dégénératif de dystrophie en exerçant une pression sur les vaisseaux sanguins. Le traitement consiste à réaliser des opérations sous-cutanée(fermées), qui sont pratiquées par un scalpel fin, en sectionnant seulement les fibres pathologiques qui limitent les mouvements. Lorsque la fibre pathologique est coupée, elle ne peut plus empêcher l'étirement et la fonction correcte des autres fibres. De cette manière, il est possible d'éliminer toutes les fibres pathologiques qui existent dans toute la zone des tissus mous, en sauvant un maximum de fibres saines et sans devoir faire appel à l'immobilisation postopératoire. L'opération de myoténofasciotomie n'est absolument pas invasive car il n'est pas nécessaire d'ouvrir; voilà pourquoi elle ne présente aucun risque pour la santé du patient. L'opération est réalisée sous anesthésie générale, ce qui permet de différencier beaucoup mieux les fibres pathologiques des fibres saines car l'activité musculaire disparaît totalement mais les structures lésées ne peuvent pas se détendre et elles restent contractées. Grâce à cette opération peu invasive, jusqu'à seize fibres contractées peuvent être éliminées en une seule fois. S'il y a beaucoup plus de contractures des opérations peuvent être réalisées en deux ou trois phases, avec un intervalle minimum de six mois. L'expression du Professeur Nazarov lui permet d'affirmer qu'il vaut mieux commencer à opérer les patients à l'âge de trois ans, lorsqu'il n'y a pas encore de luxation, de difformités ou de contractures des articulations et des os. Il faut donner à l'enfant la possibilité de commencer à marcher lorsque les muscles ne sont pas atrophiés. Avec le temps qui passe, si le patient n'est pas soumis à un traitement ou à une réhabilitation, les contractures peuvent être encore plus rigides et plus nombreuses, et l'atrophie musculaire augmente. Si le patient est plus âgé, il aura besoin de plus d'intervention pour éliminer les contractures musculaires. Il faut tenir compte du fait que les patients souffrant de ces pathologies peuvent avoir besoin de plusieurs phases d'opération, étant donné que de nouvelles contractures musculaires peuvent se former lors de la croissance des patients et lorsque les mouvements des extrémités augmentent.

Les effets désirés de ce traitement sont les suivants:

1)Résultats généraux: augmentation et amélioration des mouvements, élimination de la rigidité locale, amélioration de l'irrigation, récupération de la vitalité et diminution du processus de dégénération et de dystrophie des tissus mous, élimination ou diminution des symptômes de douleur.

2)Résultats fonctionnels: amélioration des fonctions des mains, des bras, des jambes et des autres structures de l'appareil moteur. Amélioration de l'équilibre du corps, de la station assise, de la verticalité et de la marche. L'augmentation de la masse musculaire et de la consolidation des muscles. La libération de la croissance des os et des autres structures des tissus mous. Amélioration de la mastication, de la parole, de la déglutition. Diminution de la spasticité.

Intitut Médical Insmicort Directrice: Azoncot de Botton Pr Nazarov 0034 93414 4674 Esther