

# LE SAVIEZ-VOUS ?

## Focus sur la paralysie cérébrale

- En France, 2 enfants sur 1000 souffrent de paralysie cérébrale rendant incertain leur développement moteur et/ou cognitif
- En France, environ 1500 nouveaux cas de paralysie cérébrale sont recensés chaque année
- La paralysie cérébrale est aussi connue sous le nom d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC)
- La paralysie cérébrale est la séquelle d'une atteinte cérébrale précoce qui peut intervenir avant ou pendant ou durant deux années après la naissance
- La paralysie cérébrale touche 6 à 8% des enfants pesant moins d'1,5 kg à la naissance ou nés à moins de 30 semaines de gestation mais de nombreux autres facteurs entrent en compte
- Esteban est né le 20 août 2015 avec neuf semaines d'avance
- Esteban présentait presque dès la naissance des troubles neurologiques



# LE SAVIEZ-VOUS ?

## Focus sur l'association Solidarité pour Esteban

- L'association Solidarité pour Esteban a été créée le 4 mars 2016 pour soutenir Esteban, un bébé de 5 mois diagnostiqué 1 mois plus tôt, ainsi que sa famille
- Le Conseil d'administration de SPE se compose de 8 membres élus pour deux ans domiciliés dans l'Oise, le Val d'Oise et à Paris
- Le Conseil d'administration de SPE met en place des actions sur différents territoires afin de trouver des financements pour les soins d'Esteban et de sensibiliser le maximum de Français au handicap
- L'association Solidarité pour Esteban fait partie d'un collectif de 14 associations (recensées sur les réseaux sociaux) en France visant à soutenir un ou des enfants atteints de paralysie cérébrale
- Ces associations existent entre autre pour palier une prise en charge incomplète et insuffisante des enfants atteints de paralysie cérébrale par le système de santé français alors que des méthodes efficaces existent mais ne sont remboursées



# LE SAVIEZ-VOUS ?

## Focus sur les soins

- Esteban voit un pédiatre tous les mois, un ophtalmologue et un orthoptiste tous les 3 mois, ainsi qu'un neurologue tous les 6 mois.
- Esteban est suivi par un kinésithérapeute 3 fois par semaine
- Esteban est suivi par une psychomotricienne libérale toutes les deux semaines
- Esteban bénéficie d'une séance de neuro-feedback 1 fois par semaine
- Esteban est manipulé entre 6 et 8 fois par semaine par ses parents (méthode Medek)
- Esteban est suivi par un ostéopathe tous les mois
- Esteban est suivi par l'équipe pluridisciplinaire d'un CAMSP
- Esteban a une séance de PADOVAN dispensée par un neuropsychologue par semaine

Tous les appareillages ne sont pas remboursés par la sécurité sociale



# LE SAVIEZ-VOUS ?

## Focus sur les coûts financiers

- Les soins apportés par le CAMSP à Esteban sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale
- Les séances hebdomadaires de kinésithérapie d'Esteban sont prises en charge à 100% par la sécurité sociale
- Les séances bimensuelles de psychomotricité libérale d'Esteban sont une dépense d'environ 2000€ par an à la charge de sa famille
- Les séances hebdomadaires de neuro-feedback d'Esteban sont une dépense d'environ 3000€ par an à la charge de sa famille
- Une séance d'ostéopathie d'Esteban coûte 50 €, ce qui représente une dépense de 600€ par an à la charge de sa famille
- La méthode Medek coûte annuellement 2400€ à la famille
- Les appareillages : siège-coque, siège auto adapté, verticalisateur, attelle, chaussures orthopédiques, lit médicalisé, baignoire spéciale, poussette médicales..., ne sont que partiellement remboursés par la sécurité sociale.
- A l'avenir, Esteban et sa famille feront des séjours en Pologne et en Espagne dans des centres de rééducation intensifs, l'ensemble des frais seront à leur charge
- A l'avenir si Esteban en a besoin, ses parents aimeraient pouvoir lui offrir la SDR. C'est une opération de neurochirurgie qui consiste à sélectionner dans la colonne vertébrale, les nerfs sensitifs rattachés aux muscles concernés par la spasticité.
- Esteban, comme des centaines d'autres enfants en France, a besoin de vos dons pour accéder à ces soins adaptés mettant en œuvre un maximum de ses capacités pour peut-être un jour marcher et parler



# LE SAVIEZ-VOUS ?

## Focus sur la semaine « marathon » d'Esteban

<i>lundi</i>	<i>mardi</i>	<i>mercredi</i>	<i>Jeudi</i>	<i>Vendredi</i>	<i>Samedi</i>	<i>Dimanche</i>
6h : je me réveille	6h : je me réveille	6h : je me réveille	6h : je me réveille	6h : je me réveille	<p>Le week-end, j'ai le même rythme que toute la semaine, je me lève, tôt, je me couche tard, je ne fais pas trop la sieste, mais c'est plus tranquille, maman prend soin de moi et me manipule selon la méthode MEDEK, 1h le matin, 1h le soir. Sans oublier que le samedi, je bénéficie également d'une séance de neuro-feedback.</p>	
de 6h à 6h30 : Maman se prépare	de 6h à 6h30 : Maman se prépare	de 6h à 6h30 : Maman se prépare	de 6h à 6h30 : Maman se prépare	de 6h à 6h30 : Maman se prépare		
6h30 à 7h : Je me prépare	6h30 à 7h : Je me prépare	6h30 à 7h : Je me prépare	6h30 à 7h : Je me prépare	6h30 à 7h : Je me prépare		
7h à 7h30 : Je bois mon biberon	7h à 7h30 : Je bois mon biberon	7h à 7h30 : Je bois mon biberon	7h à 7h30 : Je bois mon biberon	7h à 7h30 : Je bois mon biberon		
8h : départ de la maison pour la crèche avec maman	8h : départ de la maison pour la crèche avec maman	8h : départ de la maison pour la crèche avec maman	De 8h à 8h45 : maman me manipule selon la méthode MEDEK	De 8h à 8h45 : Maman me fait ma séance de MEDEK		
de 8h30 à 17h30 : maman travaille. Quant à lui, papa termine à 18h30	de 8h30 à 17h30 : maman travaille. Quant à lui, papa termine à 18h30	de 8h30 à 17h30 : maman travaille. Quant à lui, papa termine à 18h30	9h30-11h15 : en route pour ma séance de psychomotricité avec maman qui ne travaille pas aujourd'hui car son employeur lui a accordé un temps partiel pour s'occuper de moi	2 rdv/mois chez le pédiatre 1 rdv/mois chez l'ostéopathe 2 rdv chez l'ophtalmo tous les 3 mois		
			11h45 : c'est l'heure du repas	11h45 : c'est l'heure du repas		
			13h : des fois je fais la sieste pour laisser du repos à maman, des fois seulement	13h : des fois je fais la sieste pour laisser du repos à maman, des fois seulement		
17h30 : maman vient me chercher à la crèche	17h30 : maman vient me chercher à la crèche	17h30 : maman vient me chercher à la crèche	16h45 : je prends mon biberon, puis digestion	16h45 : je prends mon biberon, puis digestion		
18h : j'ai rendez-vous chez le kiné	18h : maman me manipule selon la méthode MEDEK	18h : j'ai rendez-vous chez le kiné	18h : maman me manipule selon la méthode MEDEK	18h : j'ai rendez-vous chez le kiné		
19h : c'est l'heure du bain	19h : c'est l'heure du bain	19h : c'est l'heure du bain	19h : c'est l'heure du bain	19h : c'est l'heure du bain		
De 20h à 20h45 : biberon	De 20h à 20h45 : biberon	De 20h à 20h45 : biberon	De 20h à 20h45 : biberon	De 20h à 20h45 : biberon		
Et selon l'envie, je vais au dodo entre 20h30 et 22h30	Et selon l'envie, je vais au dodo entre 20h30 et 22h30	Et selon l'envie, je vais au dodo entre 20h30 et 22h30	Et selon l'envie, je vais au dodo entre 20h30 et 22h30	Et selon l'envie, je vais au dodo entre 20h30 et 22h30		

