



Un Sourire Pour l'Espoir

AIDEZ-NOUS À LES RENDRE AUTONOMES

**10
ANS
Déjà**

*« Il nous suffit
d'y croire »*

2003-2013

Lettre ouverte à Mesdames et Messieurs Les Parlementaires

L'association « Un Sourire Pour l'Espoir » est la porte-parole d'un grand nombre de parents qui refusent la fatalité et l'impuissance. Forte de ses 700 membres répartis sur 96 départements Français, sur les 102 (métropolitains et ultramarins) elle s'étend également sur l'Europe et certains pays d'Afrique du Nord.

Ces familles souvent seules, s'investissent moralement, financièrement et physiquement parfois jusqu'au point d'y perdre eux-mêmes la santé, car ces enfants monopolisent beaucoup de temps et d'attention, Ils grandissent, deviennent de plus en plus lourds à porter, à aider et à déplacer, dans le but de pouvoir leur donner la dignité qu'ils méritent et surtout l'espoir vers une meilleure autonomie.

L'un des objectifs majeurs de l'association est de soutenir ces familles épuisées, découragées, qui peuvent renoncer face aux difficultés du monde de l'handicap. En effet, il n'existe pas toujours de structures adaptées proches de chez elles. S'il en existe, l'expérience de ces structures spécialisées déçoit souvent les parents.

On rencontre trop fréquemment au sein de ces structures en général un corps médical qui ne souhaite pas s'informer des nouvelles techniques de rééducation (même lorsque les résultats sont avérés) et qui vient à l'encontre de tout encouragement pour accompagner les parents qui voudraient offrir une meilleure autonomie à leur enfant.

Il faut savoir que pour un enfant atteint d'un handicap plus ou moins lourd, deux séances de kinésithérapie et une séance d'ergothérapie par semaine sont insuffisants pour lui permettre de récupérer les fonctions essentielles pour se mouvoir, vivre sans se déformer, se dégrader et lui éviter de subir des interventions chirurgicales lourdes, répétées et coûteuses pour l'Etat.

Toutes les actions en faveur des enfants handicapés sont associatives, qu'elles soient d'ordre individuel ou collectif. Ce sont les parents qui inventent des solutions, cherchent à travers des associations telles que la nôtre des méthodes destinées à améliorer la condition physique de leurs proches.

Nous avons la tristesse de vous rappeler qu'actuellement il n'existe pas de structures en France pouvant assurer des programmes pluridisciplinaires intensifs, comme peuvent le faire les parents qui cumulent plusieurs thérapies au travers de différentes associations, souvent créées pour venir en aide à un enfant, afin de pouvoir se donner les possibilités de choisir eux-mêmes comment faire progresser au mieux leur enfant dans un système encore peu adapté.

Depuis les années 90, des familles se rendent aux Etats-Unis pour suivre des méthodes de rééducation. Bien que de nombreux médecins français, ostéopathes, kinésithérapeutes et spécialistes de la santé s'y intéressent et y soient même allés, la reconnaissance de ces traitements n'évolue guère en France. Hélas pourtant, même si ces méthodes sont quasiment inconnues sur notre territoire ; par le phénomène de bouche-à-oreille ce sont plus de 200 familles françaises qui se rendues à ce jour au centre de biofeedback de Miami avec lequel nous sommes en relation depuis 2003.

Notre association organise des rencontres régulières avec des spécialistes mondiaux reconnus et ayant une très grande expérience du développement holistique. Ils viennent des Etats-Unis, d'Espagne, de Russie, pour informer, évaluer, conseiller et former les parents sur des exercices qui sont à la portée de chaque enfant, à appliquer au domicile et à leur rythme.

Ces techniques sont très onéreuses. N'étant pas reconnues en France, les coûts engendrés par ces soins ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale. Ainsi, seuls les parents capables de supporter

ces lourdes charges financières peuvent offrir l'opportunité merveilleuse de voir leur enfant gagner en autonomie. Pour les autres familles isolées et sans ressources, même si certains font l'effort pour y accéder mais leur sort restera toujours plus fragile et peut s'estomper pour des raisons financières... et sociales.

Madame, Monsieur le Parlementaire, avec votre aide nous souhaitons :

- Une intervention de votre part, par une question écrite pour bénéficier d'une reconnaissance et d'une prise en charge de l'Etat de ces thérapies non médicamenteuses afin de permettre à un grand nombre de personnes d'y accéder.
- Autoriser la prise en charge par la C.P.A.M des thérapies pour les enfants handicapés, ce qui serait une source d'économie pour l'Etat. En effet, un enfant pris en charge dans un centre spécialisé coûte chaque mois minimum 10 000 euros (sans les équipements) soit 120.000 euros par an à la sécurité sociale. Un enfant qui suit ces thérapies de rééducation coûte 20 000 euros en moyenne par an, pour des résultats largement plus performants, soit une économie annuelle par enfant d'au moins 100.000 euros, avec des résultats avérés.

Un exemple : le biofeedback* est pratiqué en France pour soigner certaines pathologies sur des adultes mais aucun professionnel n'est formé pour appliquer cette technique sur des enfants lésés cérébraux, ce qui oblige les familles à se rendre en Belgique, Allemagne, (où ces méthodes sont prises en charge) en Espagne, en Pologne, au Danemark ou encore aux USA.

Un autre point, particulièrement contraignant pour les familles :

- Les démarches administratives récurrentes, demandant des justificatifs et une production de pièces trop lourdes. Les familles sont particulièrement pénalisées par ces lourdeurs administratives et se retrouvent très souvent dépassées et finissent par baisser les bras devant toutes les démarches à effectuer et le temps consacré. Nous nécessitons réellement un allègement dans ce sens.
- Enfin, en ma qualité de Présidente de cette association, Madame, Monsieur le Parlementaire en tant que témoin privilégiée des bienfaits de la science médicale qui permet à nos enfants handicapés de s'ouvrir à la vie, j'ai la certitude que tous les progrès sont possibles dès lors qu'ils sont accessibles. Je souhaite ici vous faire partager ma conviction à aider le monde de l'handicap à rejoindre le monde des valides.

Dans ce sens, je me mets à votre disposition pour vous apporter toute l'aide et les informations complémentaires qu'il vous plairait de me demander.

Je reste pleinement confiante de l'intérêt que vous porterez à ce dossier, et vous prie de croire, Madame, Monsieur Le Parlementaire en l'expression de mes sentiments dévoués.

***Biofeedback (EMG) : Technique qui utilise les cellules saines du cerveau pour rétablir de nouvelles connections et permet de récupérer en motricité,**

La Présidente Fondatrice
Antonie MORADEL

Association Un Sourire pour l'Espoir
2, Square Gustave Maroteau
91000 EVRY
Tél: 01 60 77 78 61 - 06 74 44 60 99
www.sourire-espoir.org

Association « Un Sourire pour l'Espoir » - 2, square Gustave Maroteau - 91000 EVRY
Tél.: 01 60 77 78 61 - Port.: 06 74 44 60 99
E-mail : sourire.espoir@wanadoo.fr