

MISES EN GARDE

- Toutes les données présentées dans ces pages ont 10 ans d'âge. Certaines techniques ne sont plus pratiquées, d'autres ont considérablement évolué. Les personnes et les lieux ont changé, la connaissance de l'Amyotrophie Spinale Infantile aussi.
- Les perspectives d'avenir ne sont jamais aussi optimistes que ce que nous voudrions lire. Ne poursuivez la lecture de ces témoignages que si vous vous sentez prêt à lire le pire.
- Les témoignages sont toujours personnels. Ils racontent des états de pathologie qui peuvent ne pas vous concerner.
- Les témoignages indiquent aussi des choix qui sont personnels, liés à l'histoire de ceux qui les racontent. D'autres choix peuvent se justifier.

Sommaire :

Page de garde avec quelques questions synthétiques

[Questions et commentaires](#)

[Synthèse](#)

[Témoignage sur l'homéopathie \(1\)](#)

[Témoignage sur l'homéopathie \(2\)](#)

[Témoignage sur l'ostéopathie](#)

[Témoignage sur la méthode Vojta](#)

[Témoignage sur une expérience d'hydromassage](#)

Ne pourrait-il pas y avoir une collaboration plus étroite entre médecine traditionnelle et professionnels des médecines douces parallèles ? Bon nombre de familles jouent sur les deux tableaux en catimini.

Ne peut-on étudier l'effet de celles-ci sur les patients atteints d'A.S.I. même s'il n'y a pas toujours de recherches et de preuves scientifiques apportées, ne peut-on pas reconnaître que l'association des thérapies par synergie apporte souvent un résultat positif dans le traitement d'accompagnement. Y a-t-il complémentarité ou opposition ?

Ne pourrait-on pas évoquer ces questions "au grand jour" ne serait-ce que pour informer les familles de ce qui est "charlatanisme" et de ce qui est "valable" ?

QUESTIONS ET COMMENTAIRES SUR LE THEME :

MEDECINES DOUCES PARALLELES

La plupart d'entre nous sommes capables de détecter les tous premiers symptômes d'une infection pharyngée. Je pratique depuis deux ans l'automédication homéopathique pour ce genre de problèmes et m'en trouve beaucoup mieux.

Pourquoi ne pas nous enseigner ces premiers gestes qui évitent bien des complications ?

L'homéopathie préventive n'est pas remboursée, pourtant, bien souvent elle permet d'éviter la prise d'antibiotiques. Les laboratoires auraient-ils peur ?

L'application des médecines douces, plus exactement l'acupuncture ne guérit pas la maladie, c'est un fait, mais elle contribue à un meilleur confort et au soulagement physique, douleurs musculaires, stress, anxiété, sinusites et migraines.

Pourquoi cette pratique n'est-elle pas plus souvent envisagée auprès des patients ASI ?

Mon expérience du magnétisme m'a apporté une détente générale et m'a semblé annuler mes angoisses.

Durant nos vacances dans le Cantal, Baptiste est suivi par une kiné qui pratique l'ostéopathie. Nous avons remarqué que ces séances étaient un facteur de détente important. De plus, il semblerait que cette méthode ait des avantages importants en ce qui concerne les problèmes de scoliose. Nous n'avons pas beaucoup de recul dans ce domaine.

Nous avons aussi fait une expérience d'ostéopathie pour notre fils. Les ostéopathes savent très bien qu'ils ne pourront pas guérir la maladie mais conseillent sa pratique pour une détente, une meilleure circulation de l'énergie. Nous y croyons tout à fait dans ce sens, associé à une bonne kinésithérapie avec exercices d'équilibre. Notre fils s'est avéré très dynamique dans ses gestes.

Nous aimons cette idée d'associer le parasympathique. Dans le système nerveux, celui-ci doit avoir un rôle dans cet équilibre, déséquilibre en l'occurrence. Pourquoi ne travaille-t-on pas dans ce domaine ?

Dans mon cas, j'ai essayé l'homéopathie, mais ce traitement est inefficace. Je devais ensuite prendre des antibiotiques pour enrayer les bronchites. Il n'existe pas sur BX de bons homéopathes. De plus, ils ne connaissent pas du tout nos maladies. Toutefois, je serais très intéressée, si certains homéopathes cherchaient à entreprendre des traitements préventifs.

Pour les vitamines, j'en fais la cure de temps en temps (vitamines D, B1, B6). Cela me réussit, car j'ai très peu d'appétit. Je prends aussi du Myoviton qui me donne de l'énergie.

Pas de certitude ni de conviction d'efficacité dans ce domaine, mais nous serions très intéressés par des documents à ce sujet. En ce qui concerne notre médication de complément nous donnons à notre fils de l'Aucergyl (vitamines) 3 mois dans l'année en octobre, novembre et décembre, et de l'Ossopan (contre la décalcification des os), recommandé par les docteurs LEGRAND et BAROIS.

Je reste très circonspecte quant à l'administration de vaccins antigrippaux et je préfère l'ordonnance de mon médecin telle "Cuivre, Manganèse, Oligosol" à dose homéopathique.

A quel moment dans l'année la vaccination anti-grippe doit-elle être pratiquée ? Certains disent le plus tard possible (novembre), d'autres disent le plus tôt possible (septembre). Est-ce que les vaccinations sont très utiles ? Est-il possible de savoir quels sont les vaccins nécessaires ? Pourquoi ne fait-on plus la vaccination de type Extencilin (préventif) ?

MEDECINES DOUCES PARALLELES

Synthèse de Madame BARREAU

HOMEOPATHIE : cette thérapeutique et la plus employée : sur quatorze familles interrogées huit l'ont déjà utilisé. Il semble que cette méthode donne de bons résultats dans le cadre d'une prévention des rhino-pharyngites bien qu'une antibiothérapie prenne souvent le relais dans les encombrements plus importants. Cette thérapeutique est sûrement très intéressante car dénuée de contre-indication.

VITAMINES : Elles sont très peu prescrites. Il serait intéressant d'interroger les médecins sur ce sujet car le plus souvent les enfants atteints de la maladie de Werdnig Hoffmann se nourrissent peu, sortent peu (manquent de vitamine D décalcification) ; ils sont souvent fatigués par les bronchites à répétition.

L'OSTEOPATHIE : Sur quatorze familles quatre ont pratiqué ou pratiquent cette méthode. Aucune preuve d'efficacité mais il semble, et le témoignage d'un adulte malade le confirme, que cette pratique apporte une grande détente. Il serait peut-être utile d'interroger les kinésithérapeutes ostéopathes sur les bienfaits de leur méthode. Un livre sur le sujet : L'ostéopathie Exactement (L. et M. ISSARTEL) - Réponse Santé - (Laffont)

METHODE VOJTA : Pratiquée par trois familles, cette méthode est basée sur les réflexes. Elle n'était pas, au départ, adaptée aux enfants Werdnig Hoffmann. Mais, selon Monsieur VOJTA, neurologue, appliquée régulièrement (deux fois par jour), elle entretient la musculature existante et ralentit sa dégradation.

Témoignage de parents, enfant né en 1983

L'HOMÉOPATHIE

Nous avons recours à l'homéopathie pour diverses situations :

- En traitement de fond : pour prévenir les affections, aider l'organisme à se défendre (il existe par exemple des produits "équivalents" aux vaccins contre la grippe qui sont très efficaces).

- En traitement ponctuel pour soigner rhumes, bronchites, otites, angines,... Ils peuvent être d'une action très rapide, contrairement à ce qui est souvent dit, si on prend le bon remède au bon moment.

Pour notre part, l'hiver dernier, nous n'avons pas eu recours aux antibiotiques et nous avons soigné rapidement plusieurs angines, une otite et des rhumes. bien sûr, nous surveillons de près l'évolution c'est-à-dire que si notre fils n'est pas mieux au bout de 24 heures, 48 au plus, nous optons pour l'antibiothérapie. Surtout si la fièvre persiste. Généralement, on ne cherche pas avec l'homéopathie à faire tomber la fièvre, mais plutôt à soigner l'infection, c'est pourquoi il faut aller vite.

- En association : avant les vaccins de la petite enfance, pour éviter les ennuis. Avec un autre type de traitement pour diminuer les effets secondaires ou pour soigner les symptômes puisque les antibiotiques ne soignent pas mais "évitent de...".

Les essais pour stimuler le tonus musculaire sont restés sans effet (tenté entre 12 et 18 mois à peu près).

Notre homéopathe pratique le tarif "spécialiste" remboursement sur la base "généraliste") et est disponible au téléphone à peu près n'importe quand.

Témoignage de Madame Garcia, maman de Pablo

L'HOMÉOPATHIE

Je vais essayer de vous exposer notre expérience homéopathique, dont nous sommes très satisfaits. Pablo (13 mois) suit depuis Noël un traitement homéopathique pour l'aider à avoir de l'appétit, de l'énergie, du tonus, et pour le désensibiliser aux rhumes, toux, et souvent allergies. Cela empêche les petits rhumes de traîner et de dégénérer en bronchite. Cela marche parfaitement chez lui, comme chez Sarah, sa soeur de 4 ans, qui, par cette méthode, a été définitivement débarrassée d'un eczéma important sur tout le corps (traitement qui a duré les deux premières années de sa vie).

Pour Pablo, cela a commencé comme ça :

En septembre, il a 4 mois et nous revenons à Fécamp avec un bébé qui fait constamment des progrès et qui n'a jamais fait sonner le scope qui le surveille dans son sommeil depuis son arrêt cardio-respiratoire à 6 semaines. Le climat rude de Normandie lui a donné 3 à 4 mois difficiles : rhumes, toux, la fatigue qui s'accumule et surtout très peu d'appétit.

En décembre, je vais voir l'homéopathe qui a soigné Sarah et nous débutons un traitement. Très vite Pablo récupère, après 4 semaines il n'y a plus d'encombrement, 8 semaines plus tard, il fait des progrès par bonds, mange avec beaucoup d'appétit (et cela dure toujours), s'épanouit de plus en plus à la vie, devient remuant et à notre grande joie et surprise, tient assis. Pas d'antibiotiques, ni le moindre rhume pendant 5 mois.

Au début juin, il a eu une bonne bronchite vite enrayée par les antibiotiques. il faut savoir que ce traitement n'empêchera pas les gros rhumes, bronchites ou angines virales qui nécessitent l'antibiothérapie, mais dans ces cas-là donne un plus pour récupérer plus vite.

Le médecin homéopathe nous a proposé un traitement pour améliorer les fibres musculaires (état et donc fonctionnement) que nous entreprendrons à Montpellier.

Il faut savoir que cela ne guérira pas Pablo mais peut lui permettre une amélioration surtout pour la fatigue musculaire qui est importante dans ces maladies.

Mon avis est très orienté, car j'y crois et je vais faire soigner continuellement mes enfants par cette méthode, sans m'éloigner de la médecine traditionnelle pour les "gros trucs".

Témoignage de parents, enfant né en 1983

L'OSTEOPATHIE

Nous faisons suivre notre fils par une ostéopathe autant pour surveiller l'évolution du squelette que pour l'état général. C'est dans ce dernier domaine que nous avons les meilleurs résultats. L'ostéopathie ne semble pas forcément lui provoquer une détente, les séances sont destinées à le dynamiser au contraire (avec succès). Elles ont un bon effet également sur la respiration qui peut s'améliorer très sensiblement à l'issue d'une séance.

Nous avons également observé une fois un phénomène particulier alors que notre fils avait été traité par plusieurs ostéopathes, tous médecins ou kiné en même temps : il a été pris de vomissements et de diarrhée immédiatement après la séance. Ces troubles ont cessé en 30 minutes environ. Le soir, après un trajet allongé, sans le port du corset, la scoliose avait diminué d'au moins 10° (visible à l'oeil nu !). Certes, cette modification ne s'est pas prolongée. Je dois préciser que les manipulations sont très douces et que notre fils ne ressent rien qu'une très légère palpation.

Le tarif ostéopathe est d'environ 250 F. La "nôtre" ne fait pas payer les séances de notre fils qui ont lieu toutes les 3 semaines. Un soin pour une douleur particulière d'une personne valide dure de 3 à 5 séances habituellement.

Concernant l'homéopathie et l'ostéopathie : les témoignages de soignants parus dans "Des approches pour un corps" (travaux d'un SSESD de l'APF) sont tout à fait précis et objectifs. Des observations et recherches tout à fait sérieuses se poursuivent d'ailleurs dans ces différents domaines avec des enfants atteints de divers handicaps moteurs.

Témoignage de parents, enfant né en 1983

LA METHODE VOJTA

Nous nous sommes dirigés vers Munich lorsque notre fils avait 2 ans surtout parce que les thérapeutes français nous semblaient démunis et peu offensifs face à l'évolution de la maladie. En Allemagne, nous avons trouvé un médecin et des kinés qui ne nous ont rien promis, mais nous ont dit tenter d'aller toujours au bout des possibilités de l'enfant et ne pas se résigner aux ennuis de santé découlant du handicap constipation, encombrement pulmonaire, etc.

La méthode est pratiquée par des kinés et/ou apprise aux parents sur une poupée de chiffon de la taille d'un enfant ou sur les parents eux-mêmes. Ainsi, au début seul les parents manipulent l'enfant. Cette gymnastique est active, c'est à dire qu'elle demande la contribution de l'enfant autant que son âge et son tonus musculaire lui permettent. Elle fait travailler les muscles en isométrie, c'est-à-dire que pendant l'exercice, le muscle conserve sa longueur et n'est pas étiré systématiquement ou contracté jusqu'à se raccourcir. Les efforts demandés sont faibles et progressifs mais les points du corps sollicités aident visiblement à la contraction des muscles recherchée (parfois loin du point de pression).

Pratiquement : l'un des parents, alternativement, manipule l'enfant en pressant des points précis du corps dans une direction déterminée. La pression est maintenue ainsi qu'une position du corps pendant un temps convenu à l'avance (3 à 15 minutes selon les exercices), puis le même exercice est effectué en symétrie (toujours pour tous les exercices). Une séance peut durer jusqu'à 45 minutes mais de nombreuses recommandations sont faites pour bien choisir son moment avec l'enfant, pour fractionner la séance ou la répéter, etc. Pour notre part, nous avons souvent fait la séance en musique ou en chantant avec notre fils. Progressivement, l'enfant répond à la pression et donc celle-ci peut devenir plus forte. Les premiers muscles sollicités sont ceux du dos et les abdominaux.

Nous avons nettement vu ceux-ci se former et la constipation chronique dont souffrait notre fils a rapidement disparu alors que nous en étions à user régulièrement des "Microlax" après une hospitalisation en catastrophe. Notre fils a également pris l'habitude de "sentir" ses muscles et de répondre, à sa mesure, aux sollicitations pour les faire travailler (tête et dos surtout). Il existe toute une progression dans cette méthode qui amène les enfants à se tenir à 4 pattes, ramper, se tenir debout, marcher. Elle a été assez peu utilisée avec des enfants atteints de maladies neuromusculaires donc les résultats escomptés sont difficiles à définir.

Lorsqu'aucun progrès n'est constaté au bout de 6 mois, les soignants proposent de l'abandonner car la contrainte est assez importante pour la famille. Pour notre part, nous avons été soulagés d'apprendre que le directeur du tout nouveau SSESN de Périgueux (ouvert le 1er septembre 88) connaissait et pratiquait cette méthode car les voyages à Munich commençaient à devenir très compliqués. Les livres "scientifiques" n'existent qu'en allemand mais dans le Nord, des équipes médicales (CAMSP de l'APF notamment) ont été formées à cette méthode et pourraient sans doute en dire plus long.

Témoignage d'Isabelle HUREAUX, mère d'Emmanuel (3 ans)

NOTRE EXPERIENCE D'HYDRO-MASSAGE : LE BAIN DE BULLES

Depuis quelques mois, nous possédons un matelas de bain à micro-bulles au fond de notre baignoire et nous pouvons déjà en mesurer les effets sur notre fils.

Il s'agit d'un léger massage de tout le corps à la fois sédatif et stimulant. La régulation électronique du compresseur permet de doser très précisément l'intensité des micro-bulles.

Au départ, nous fûmes très prudents par rapport à cette intensité (au minimum) et le temps du bain (pas plus de dix minutes) par crainte de fatiguer le coeur de l'enfant et ne sachant pas si "ce massage pouvait avoir une incidence sur la fonte musculaire".

Compte tenu de l'enthousiasme de notre fils et du plaisir procuré, nous avons augmenté avec moins de scrupules, et l'intensité (restant moyenne malgré tout) et le temps du bain.

Nous avons observé que d'abord ankylosé et très raidi, notre fils retrouvait petit à petit, ses mouvements pour nous offrir une mobilité très active dans l'eau. Les rhumes sont enrayés en trois jours grâce à la vapeur à laquelle nous associons un système d'ozone et des huiles essentielles (mélisse par exemple). Notre enfant immergé est appelé à inspirer très largement. Nous ressentons le bienfait sur la respiration et le thorax.

Nous nous appliquons à ce qu'après le bain, l'enfant se repose et dort en général bien mais nous ne pouvons encore dire si le bain à bulles a un effet sur le sommeil. Par contre, il a un effet évident sur les muscles devenus souples, la peau douce et bien hydratée.

D'un point de vue psychologique, d'un enfant grognon, le bain, par le jeu et le mouvement entraînant des bulles, en fait un enfant souriant, épanoui, heureux qui n'a pas peur de l'eau, ni de l'immersion.

Cet hydro-massage n'a pas seulement un effet sur celui-ci, nous en goûtons les plaisirs avec délectation et pour le plus grand bien de notre dos douloureux. Attention de ne pas abuser d'un temps trop long : ce bain, s'il est prolongé, devient fatiguant.

L'enfant adore prendre son bain en famille, avoir son père et sa mère pour un jeu de bulles dans la joie, la détente et la bonne humeur, loin des stress, quel ressourcement.

Cette expérience nous console de ne pas aller en piscine faute de temps.

COUT DU MATELAS A BULLES : de 4 000.00 à 5 000.00 FF (en 1988). Aussi utile qu'une machine à laver le linge !

Ne pourrait-on pas allier plus souvent aux séances de kinésithérapie, ces formules de balnéothérapie. Une prise en charge sociale de celles-ci, partielle ou totale selon les cas, devrait être étudiée.