

Flavien, atteint d'une maladie orpheline, a été traité avec succès à Miami

lundi 27.12.2010, 05:15- PAR VÉRONIQUE BERTIN



| LE VISAGE DE L'ACTUALITÉ |

Grâce au Lions club de la vallée de l'Escaut et à son don de 10 000 € (entre autres), Flavien, trois ans, a suivi à Miami un traitement qui ne se pratique pas en France. Avant de s'envoler pour les États-Unis, ce petit Condéen n'avait que 10 % de capacités moteur. Il en a aujourd'hui 48 %. Il arrive à marcher avec un déambulateur et un peu d'aide. S'il continue le traitement (encore deux séances aux États-Unis à 10 000 € chacune), il pourrait marcher seul en 2012. Ses parents en rêvent.

Flavien a été gâté par le père Noël, lui, fan incontesté de Oui-Oui et de quad. Mais le plus beau cadeau, c'est le traitement qu'il vient de suivre à Miami. Le 27 novembre, le Condéen de 3 ans s'est envolé avec ses parents, Sabine Trinel et Jonathan Ludewig, pour les États-Unis. Avec un formidable espoir en tête : qu'un jour, il puisse marcher, lui obligé d'être corseté dans un fauteuil roulant à cause de cette leucomalacie qui le handicape

depuis sa naissance. Flavien, en petit garçon courageux, habitué à fréquenter les médecins et les hôpitaux malgré son jeune âge, a bien supporté le traitement. Des séances d'électrodes de cinquante minutes cinq jours par semaine pendant trois semaines. « Les soignants plaçaient les électrodes sur la partie du corps à traiter pour établir une connexion avec le cerveau, raconte sa maman. Il en a eu sur le dos, les bras, les hanches, les fesses, les biceps et triceps, l'épaule. Un jour, il a eu jusqu'à huit électrodes sur le même muscle mais il ne sentait rien. » Au bout de cinq jours, Sabine et Jonathan ont vu un net progrès : « Il maintenait mieux son dos. D'ailleurs, dans deux mois, on va lui couper la moitié du corset. Il a bien récupéré au niveau des jambes. » À son arrivée à Miami, Flavien n'avait que 10 % de capacités moteur. Il en a aujourd'hui 48 %. Preuve que le traitement (un biofeedback), qui n'est pas pratiqué en France, a eu les effets escomptés.

1 h 30 d'exercices

Désormais, tous les jours, les parents doivent pratiquer une heure trente d'exercices avec leur fils : « Nous devons continuer à le muscler. Le Dr Diaz nous a dit que dans six mois, il pourrait marcher seul avec son déambulateur. » Alors qu'aujourd'hui, ses parents doivent l'aider. Le médecin américain leur a redit que le traitement n'était pas fini. Loin de là. Flavien devra encore retourner deux fois aux États-Unis (deux fois quinze jours). Il leur faut donc encore récolter deux fois 10 000 € pour offrir ce traitement à leur fils. « On a tourné une page, observe Sabine. On a retrouvé l'espoir de le voir un peu plus autonome. » Car si Flavien retourne à Miami, la prochaine étape, ce sera la marche en déambulateur seul, puis la marche avec des cannes et enfin la marche seul. Le couple aimerait bien y retourner en 2011. « Le Dr Diaz nous a dit qu'il pourrait alors marcher en 2012, se félicite Sabine. Mais seul avec le déambulateur, ça serait déjà pas mal. » Depuis leur retour, samedi dernier, Sabine et Jonathan ont vu leur fils « mûrir ». Il parle plus qu'avant et mieux. Flavien, casquette sur la tête comme son papa, lance un regard filou. Il a compris que ses parents parlent de lui et de « Miami » qu'il articule désormais à la perfection. Le jour de la rentrée, il va avoir plein de choses à raconter à ses copains de l'I◻M de la Plaine-de-Mons, à Valenciennes.

Si vous souhaitez aider les parents de Flavien, vous pouvez les contacter au 7, avenue des Hauts-de-Lorette, à Condé-sur-l'Escaut, Tél : 06 77 15 19 22. Ils ont aussi mis en ligne un blog (<http://pas-a-pas-pour-flavien.skyrock.com/>) et une page Facebook