

5/4/00  
télégramme

SAINT-BRIEUC

5/4/00  
télé-  
-ame

# Stimulation sensorielle : Antonio cherche bénévoles

Antonio aura quatre ans au mois de mai. Quelques jours après sa naissance son cerveau a manqué d'oxygène. Depuis il souffre de paralysie cérébrale. Grâce à un groupe de bénévoles qui le stimule de longues heures par jour, sa qualité de vie s'améliore.

Plusieurs cas comme celui d'Antonio existent en Bretagne. « Mais les familles ne se connaissent pas : chaque enfant est suivi par son association de bénévoles », confie Monique Narbeaux, la présidente de cette unité en octobre 1999 à Saint-Brieuc : Le Monde d'Antonio.

## Plus de bénévoles

Monique Narbeaux avait répondu à l'appel des parents du petit garçon en 97. « Par petite annonce dans une pharmacie. Ils recherchaient de l'aide pour mettre en œuvre cette méthode de stimulation physique et sensorielle. « Beaucoup de gens avaient noté le numéro de téléphone des parents à cette époque. Mais trois personnes seulement ont suivi leurs propos d'effort », raconte Monique Narbeaux. Heureusement, la bouche à oreille a bien marché.

Depuis, une équipe d'une vingtaine de personnes s'est constituée. Nous sommes organisés par groupes pour pratiquer les exercices de stimulation. « La première séance se fait à 8 h 30. Il y en a trois ou quatre d'une heure par jour ».

Seulement les parents se retrouvent seuls le week-end car les bénévoles donnent tout ce qu'ils peuvent en semaine. Il faudrait aussi plus de séances dans la journée, puis constituer des groupes pendant les vacances scolaires.



Antonio, entouré de sa maman, Brigitte, et de bénévoles pendant une séance de rééducation sensorielle.

Monique Narbeaux de citer l'exemple de cet autre enfant dans un département voisin autour duquel se rassemblent une centaine de bénévoles.

Pour Antonio il en faudrait une dizaine supplémentaire pour assurer au moins quatre séances d'une heure par jour, tous les jours. « Sans bénévoles on ne tondrait pas le coup », précise la maman du petit garçon, Brigitte Gil.

## Une association

Lorsque les bénévoles ont décidé de se structurer en association il y a quelques mois, c'était pour aller encore plus loin. « C'est la grande sœur de Antonio qui a trouvé le nom de l'association », poursuit Monique Nar-

beaux. L'équipe de thérapeutes anglaises deux fois par an pour apprendre les exercices et les transmettre aux bénévoles. Ces programmes (méthodes, déplacements, matériels...) sont coûteux et ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie. Pour la famille c'est trop lourd à supporter financièrement. « On est au bord du gouffre », poursuit la maman.

Le Monde d'Antonio a donc plusieurs missions : constituer les équipes de rééducation sensorielle, secourir les parents dans les démarches administratives, collecter des fonds. C'est ainsi qu'elle a organisé un concert le 18 mars dernier à la Maison de peuple avec les Soufflés de fond de café. Le groupe de chants de marins bien connus dans la région bretonne et qui s'est produit bénévolement.

## Connaître les autres familles

L'association a aussi une autre préoccupation, à organiser une rencontre des parents d'enfants souffrant de paralysie ou de lésions cérébrales pour échanger sur les méthodes de soins et d'encadrement. Savoir exactement combien de familles sont concernées dans les Côtes-d'Armor, voire en Bretagne, et s'entraider des expériences des uns et des autres », poursuit Monique Narbeaux. Si elles se réunissent, une première réunion pourrait avoir lieu au mois de mai.

Pour tous renseignements concernant le bénévolat autour d'Antonio : Tél. 02 98 81 01 48.

Pour les familles d'enfants souffrant du même handicap et souhaitant

## Michel Lenczowski s'est produit vendredi à Montboreil Concert pour le Monde d'Antonio



Michel Lenczowski, entouré de Lyse Josmony, vendredi soir lors de leur récital.

**Vendredi soir, une vingtaine de personnes ont assisté au concert donné par le pianiste Michel Lenczowski, accompagné de la chanteuse soprano Lyse Josmony au profit de l'association Le Monde d'Antonio, ce petit Briochin de 4 ans atteint d'une lésion cérébrale qui l'empêche d'évoluer.**

Vendredi soir, à la maison de retraite Montboreil, Antonio et sa maman Brigitte assistaient avec une vingtaine de personnes au concert interprété par Michel Lenczowski et Lyse Josmony, chanteuse soprano.

« L'intégralité des entrées ainsi que les droits d'auteurs CD iront à l'association « Le monde d'Antonio » qui vient en aide au petit Briochin atteint d'une lésion cérébrale », explique le pianiste. En effet, à l'issue du concert, les CD de l'artiste étaient en vente ainsi que des cartes de vœux dessinées par Pauline, la grande sœur d'Antonio.

### Le monde d'Antonio

Antonio est un petit blondinet de 4 ans atteint d'une lésion cérébrale qui l'empêche d'évoluer. Ces parents, Otavio et Brigitte Gil, ont donc décidé de faire suivre à leur bout d'chou, une thérapie. « Nous suivons la thérapie Blum. Toutes les cinq semaines, nous devons nous

rendre en Angleterre pour qu'Antonio puisse suivre cette thérapie », explique Brigitte.

Depuis un an, une association a été créée pour venir en aide à Antonio et à ses parents. « Le monde d'Antonio » a vu le jour en septembre 1999. C'est une vingtaine de bénévoles qui assistent Otavio et Brigitte Gil dans les exercices de stimulation qui doit faire Antonio. D'autres personnes s'occupent d'organiser des manifestations et des ventes pour récolter des fonds afin de pouvoir financer les nom-

breux voyages d'Antonio et de ses parents en Angleterre qui lui permettent de progresser. « Je suis très satisfaite. Les bénévoles nous donnent un très sérieux coup de main. D'ailleurs Antonio a, depuis, beaucoup évolué », ajoute Brigitte. En effet, il y a eu une très nette évolution dans le comportement d'Antonio. Il rit aux éclats, se tient beaucoup mieux et suit du regard tout ce qui l'entoure.

Le monde d'Antonio, 29, rue Reine-Astrid, 22000 Saint-Brieuc, tel. 02 96 61 01 48.

Janvier 2000

## ANTONIO

**J**e m'appelle Antonio et j'ai 3 ans. J'habite le quartier de la Croix Saint Lambert. Après ma naissance mon cerveau a manqué d'oxygène; depuis, je souffre de paralysie cérébrale.

Mes parents, ma sœur, Pauline qui a dix ans, et moi ne croyons pas à la fatalité. Nous sommes convaincus que mon potentiel me permettra d'évoluer continuellement. Depuis mes premiers mois, nous nous sommes engagés dans une thérapie basée sur des programmes de stimulation et de rééducation des fonctions sensorielles et motrices. Cette thérapie exige la présence active de nombreux bénévoles.

Simultanément, depuis quelques mois nous avons engagé des traitements complémentaires. Ils nous sont accessibles aujourd'hui, en Angleterre. Ceux qui me connaissent ont observé une amélioration sensible et très prometteuse de ma qualité de vie. Ces programmes (méthodes enseignées, déplacements et traitements réguliers, matériels spécifiques, etc.) sont malheureusement très coûteux, et ne sont pas pris en compte par l'assurance maladie.

Grâce à toutes ces méthodes de rééducation intensive, aux efforts incessants de mes parents et des bénévoles, et malgré tous les efforts qu'il m'en coûte, je manifeste aujourd'hui une évidente joie de vivre.

Une association loi 1901 (n°0224008620) s'est créée, de puis septembre 99, avec pour présidente Monique Narbéburu, et compte une vingtaine de bénévoles. L'association a pris mon nom, "le Monde d'Antonio". Elle a pour objet de soutenir financièrement notre famille et d'intervenir auprès des autorités compétentes. Elle a besoin de votre générosité. Chaque don, grand ou petit, m'aidera à franchir les obstacles de ma vie. Je vous remercie de tout cœur de votre soutien.

**Le Monde d'ANTONIO**

Le Monde d'Antonio  
Chez Mme RADENAC  
29 rue Reine Astrid  
22000 Saint-Brieuc

Pour un contact  
avec mes parents,  
Vous pouvez téléphoner  
au 02.96.61.01.48



Année 2000



ANTONIO

**A**ntonio, nous vous l'avons présenté dans le dernier Courant d'Air. Suite à un manque d'oxygénation de son cerveau à la naissance, il souffre de paralysie cérébrale. Ses parents mettent tout en oeuvre pour qu'il puisse acquérir de l'autonomie.

Une association, «le monde d'Antonio» s'est constituée pour épauler les parents et accompagner la croissance d'Antonio. Elle lance un triple appel: il faut des bénévoles pour aider Antonio; il faut de l'argent pour soigner Antonio... et l'association souhaiterait entrer en contact avec d'autres familles confrontées aux mêmes difficultés.

Si vous pensez pouvoir apporter une aide à Antonio, vous pouvez contacter Monique Narbéburu, présidente de l'association, au 0296332927, ou les parents d'Antonio au 0296610148.

Non remboursés, les soins coûtent 100 000 F par an

9.10.00  
Ouest-France

## Antonio a besoin qu'on l'aide

Atteint d'une paralysie cérébrale, Antonio, 4 ans, a besoin qu'on l'aide. Sa rééducation à son domicile à Saint-Brieuc et surtout la thérapie effectuée en Grande-Bretagne coûtent environ 100 000 F par an. Créée il y a un an l'association Le monde d'Antonio lance un appel aux bénévoles et aux donateurs.

« Je m'appelle Antonio, j'ai quatre ans. Après ma naissance mon cerveau a manqué d'oxygène : depuis j'ai une lésion cérébrale qui me gêne dans mon évolution. Dur, dur de ramer, de m'asseoir seul, de voir comme les autres ou de dire des mots ! ». Ce petit Breton veut vivre. Ses parents n'acceptent pas la fatalité. Et pas question, pour le moment, de le placer dans une institution. « Vu son âge mental, c'est comme si on motait une enfant de 18 mois dans une structure » estime ses parents Brigitte et Olivier.

Il a eu la chance de le garder après d'eux et de sa sœur Pauline. Chaque jour, des bénévoles se relaient pour stimuler ses fonctions sensorielles. Quelques séances de kiné et d'une psychomotricité complètent les soins à domicile.

En plus de ces soins, ses parents

ont engagé une thérapie basée sur des programmes de rééducation et de stimulation multisensorielles élaborés par une équipe de médecins anglais auprès desquels ils se rendent plusieurs fois par an. Ce traitement et les déplacements coûtent très chers : environ 100 000 F chaque année. En tout cas, au-delà de ce qu'ils peuvent supporter financièrement. Pour autant, ils ne veulent stopper cette thérapie car les résultats sont encourageants. « Nous sommes assez contents de l'évolution d'Antonio. Il a fait beaucoup de progrès. Et nous avons beaucoup d'espoir », assure Olivier.

L'appel est venu il y a un an. Lorsqu'une poignée de bénévoles a décidé de créer une association. Son objet est de soutenir les parents d'Antonio à financer les thérapies visant à améliorer la santé de l'enfant et à le maintenir à domicile. Lors de l'assemblée générale samedi soir à Saint-Brieuc, ils étaient une cinquantaine de personnes mobilisées. L'occasion de rappeler les initiatives mises sur pied l'année dernière. Et surtout celles à venir. Dont la vente de cartes de vœux illustrées par Pauline. Vendues 20 F les quatre, il sera possible de se les procurer dans des lieux publics et des commerces. Et le 25 novembre, un



Malgré une paralysie cérébrale, Antonio manifeste beaucoup de joie de vivre. Pour l'aider à en sortir, l'association qui soutient ses parents lance un appel aux bénévoles et aux donateurs.

repas breton sera organisé sous l'égide de Saint-Vincent-de-Paul. D'autres manifestations sont prévues en 2001 (abonnement padwork, concert, rallye, spectacles...). Mais toutes ces initiatives ne suffiront pas à couvrir le budget. C'est pourquoi l'association lance un double appel : aux bénévoles pour stimuler Antonio ou pour donner un coup de main

à l'organisation des événements à ceux qui souhaitent verser des dons grands ou petits, pour l'aider à franchir ses obstacles.

Contact : Tél 02 96 61 07 48 ou voir au siège de l'association, 29, rue Henri-Antoine, 22 000 Saint-Brieuc.

Jean-Yves HIRVAULT

Des stimulations sont nécessaires à l'enfant atteint de paralysie cérébrale

## Antonio a besoin de bénévoles

13.4.00  
Ouest-France

Antonio va bientôt fêter ses quatre ans. Ce petit Breton manifeste aujourd'hui beaucoup de joie de vivre malgré une paralysie cérébrale qui l'a touché quelques jours après sa naissance. Une stimulation de ses fonctions sensorielles activée depuis ses premiers mois a amélioré les choses. Mais l'association qui l'aide manque de bénévoles.

Après sa naissance, le cerveau d'Antonio a manqué d'oxygène. Depuis, il souffre de paralysie cérébrale, il connaît des problèmes de coordination et de contrôle musculaire, des difficultés de communication et une déficience visuelle. Mais ses parents ne croient pas à la fatalité. Ils sont convaincus que son potentiel lui permettra d'évoluer continuellement. Ils ont donc engagé une thérapie basée sur des programmes de rééducation et de stimulation multisensorielles élaborées par une équipe de médecins anglais auprès desquels ils se rendent deux fois par an.

À Saint-Brieuc, Antonio a besoin de stimulation plusieurs fois par jour. Des bénévoles se relaient

petit garçon, elle est devenue la présidente de l'association « Le monde d'Antonio ».

Il est mieux dans sa peau

« Quand je l'ai connu, c'était une petite boule recroquevillée. Il pleurait beaucoup. Il a bien changé, il est mieux dans sa peau depuis le début de la thérapie. Nous sommes une vingtaine de bénévoles. Il faudrait que nous soyons plus nombreux à aider Antonio quelques heures de temps en temps », explique-t-elle. Ses parents, eux, parlent « d'amélioration sensible et très prometteuse de sa qualité de vie grâce aux stimulations ».

Une thérapie lourde, financièrement et moralement, pour les parents d'Antonio. Depuis quelques mois, ils ont engagé des traitements complémentaires. Ces programmes (méthodes enseignées, déplacements et traitements réguliers, massages spécifiques...) sont malheureusement très coûteux et ne sont pas pris en compte par l'assurance maladie.

Antonio rassemble



Antonio, bientôt 4 ans, est dans son monde. Pour l'aider à en sortir, il a besoin des bénévoles qui auront du temps à lui consacrer.

d'information, une vente à la sortie des messes, des urnes déposées dans plusieurs quartiers. Et un concert des « Soutiens de fond de cœur », qui a réuni 200 personnes il y a quelques semaines à la Maison du peuple.

Antonio rassemble. Et l'association qui le soutient aimerait aussi

ou membres d'une association de prendre contact avec elle.

La demande du petit Antonio est donc triple : des bénévoles pour le stimuler, des dons grands ou petits pour l'aider à franchir les obstacles et la rencontre avec d'autres parents dans le même cas.

Maria-Claudia CHESTRETT

## 100.000 F par an pour soigner Antonio



L'association s'est réunie en assemblée générale samedi.

L'association « Le monde d'Antonio » a célébré sa première année d'existence en septembre. Constituée pour venir en aide à Antonio, un petit garçon paralysé cérébral, elle regroupe des bénévoles chargés d'assurer chaque jour un programme de stimulation sensorielle.

Pour continuer à prodiguer des soins adaptés au cas d'Antonio, ses parents ont besoin de 100.000 F par an, car la méthode n'est pas prise en charge par l'assurance maladie. Méthode qu'ils apprennent auprès de thérapeutes anglais et qu'ils retransmettent aux bénévoles. « Antonio a fait des progrès ces derniers mois et nous devons passer à un stade supérieur pour conforter ses acquis », explique la maman, Brigitte Gil. Dans les prochains mois les voyages devront donc se faire plus nombreux en Angleterre. « Aujourd'hui Antonio réagit à la lumière et commence à distinguer des formes et il a occupé un certain équilibre ».

### Une bonne équipe

Samedi soir, l'association tenait

son assemblée générale au centre social de la Croix Lambert en présence d'une quarantaine de personnes. Une participation qui a fait chaud au cœur des parents. « De nouvelles personnes se sont présentées spontanément pour prendre part à la vie de l'association », poursuit Brigitte Gil. L'association a 600 adhérents en commissions pour gérer les animations prévues dans les prochains mois (1). « Il nous manque encore un groupe de cinq ou six personnes pour renforcer le groupe de stimulation, notamment le week-end, pour me secourir au quotidien (travaux, démarches administratives, et sorties d'Antonio). Par moments j'ai l'impression d'être noyée sous la tâche et de gérer une mini-entreprise dont tout repose sur le volontariat ». Malgré la difficulté, le moral des parents reste au beau fixe grâce au progrès du petit garçon et de l'équipe de bénévoles.

(1) Vente de cartes de vœux dessinées par la sœur d'Antonio (disponible au centre social), repas bénévoles le 25 novembre (réservation au 02.96.61.01.48), souscription en partenariat avec AVF Saint-Brieuc (un patchwork à gagner), rallye touristique des motards de Dinard le 3 juin 2001.

Tous renseignements au 02.96.61.01.48.

le Télégramme 10/10/2000

## Un après-midi festif pour Antonio



Chaque jour, Brigitte Gil prodigue à son fils quatre heures gym.

Antonio est un petit garçon tricochin de quatre ans. Fin après sa naissance, son cerveau a manqué d'oxygène, ce qui lève sa croissance. Ses parents ont décidé de le garder avec eux, à la maison. Une décision courageuse qui se heurte à un rhizotaxie de taille, les coûts engendrés par ce maintien à domicile, plus de 100.000 F par an.

Heureusement, des voisins et amis de la famille se sont mobilisés pour soutenir matériellement et financièrement les parents du garçonnet. Chaque semaine, 25 bénévoles regroupés au sein de l'association « Le Monde d'Antonio » se relaient pour lui prodiguer les soins (gym, massage, promenade, détente, etc.).

### Magie et goûter musical

Dimanche, l'association invite le public à découvrir ses activités quotidiennes : menées auprès d'Antonio. Un bel après-midi festif sera animé pour tous avec un

musical d'un accordéoniste amateur. Bref, un goûter très original, où les dadas bretonneront de la fête.

Brigitte Gil (la maman d'Antonio) ne sera pas présente ce dimanche, elle sera de retour à l'après-midi d'un voyage à semaine à Londres avec son cousin. Elle le fait toutes ces semaines, pour y suivre méthode unique de rééducation sensorielle, son retour en France.

Les progrès de l'enfant, grâce cette thérapie suivie depuis quatre mois en Angleterre, sont sensibles : un « bond » au regard, une réaction générale musclée et l'absence de « décalage », entre autres. « L'impression fantastique de l'être général qu'Antonio n'a pas connue depuis sa naissance se répète les jours ».

Après-midi pour Antonio, de 16 h à 18 h, dans le coin l'Agile Saint-Vincent de la paroisse de Saint-Vincent de l'église à la Croix Lambert. Renseignements chez Brigitte Gil.