

Matthieu est un petit garçon de 6 ans.



Matthieu aime écouter de la musique. Sur son carillon, il compose lui même des airs avec ses mains ou ses pieds !

Matthieu aime faire des vocalises et suivre des yeux les figures colorées que son projecteur dessine au plafond de sa chambre.

A 6 ans, Matthieu ne tient pas assis complètement seul, il ne parle pas mais s'exprime en modulant sa voix, il a des difficultés de préhension (il n'attrape pas les objets) et d'oralité.

Matthieu est né le 05 janvier 2016. A sa naissance, on détecte des difficultés d'ordre médical et il doit rester 5 semaines en néonatalogie au CHU d'Angers. Une maladie génétique est alors suspectée mais aucune confirmation ne vient l'étayer.

En juillet 2017, on apprend qu'il est atteint d'une maladie génétique ultra-rare, qui n'a été alors détectée que chez environ 10 personnes à travers le monde. Cette maladie provient d'une altération du gène NAA10. Ceci entraîne une mauvaise acétylation des molécules du corps humain, entraînant des retards de développement.

Il est accompagné par le Sessad Yourcenar (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) à Angers, géré par l'association HandiCap'Anjou. Il y suit des séances hebdomadaires de kinésithérapie, de psychomotricité et une séance avec une éducatrice spécialisée.

Comme il n'y a pas assez de places dans les instituts spécialisés, il va à la MAM Les Inventuriers pendant que ses parents travaillent. Celle-ci a été créée par d'anciens éducateurs d'IME et n'accueille que des enfants en situation de handicap. Elle se situe au lac de Maine à Angers. Matthieu s'y sent très bien. Il est toujours très heureux d'y aller et nous pouvons discuter avec lui des activités qu'il y a faites ou de ses copains et copines. Quand nous évoquons leurs noms, Matthieu sourit ou éclate de rire ou parfois ronchonne parce qu'il y en a un qui a voulu lui enlever ses chaussures ou parce qu'il ne veut pas que les assistants maternels racontent tout à ses parents. Il va aussi un peu à l'école les Sternes à Saint Mathurin, il y a rencontré d'autres copains et ils sont toujours heureux de se voir.

Matthieu a débuté des séances plus intensives de rééducation à l'aide de la méthode Padovan depuis un an et demi. Chez l'enfant, cette méthode s'applique à tous les retards de développement (moteurs, psychiques, linguistiques, ...) ce qui correspond à la situation de Matthieu. Même si cette méthode n'est pas reconnue par la Haute Autorité de Santé, l'équipe médicale entourant Matthieu n'y est pas opposée et certains médecins y sont même favorables.

Depuis qu'il a débuté ces séances, il a pu améliorer la stabilité de ses postures, il s'est apaisé lors de ses mouvements et a beaucoup développé la communication avec son environnement. Il a beaucoup progressé au niveau de l'oralité et notamment de la prise de ses repas.

Dans le but d'aider Matthieu dans son développement, la famille et les amis ont créé l'association ÉLÉOS. Actuellement l'association mène des actions afin de financer les séances de rééducation. Le coût annuel de ces séances est estimé à 5 000 €.