

Parcours d'enfants. Delphine

Delphine, 5 ans, née en 2009

Notre 4^{ème} enfant, Delphine souffre d'un Syndrome Angelman, diagnostiqué en septembre 2010.

Première crise d'épilepsie lors d'une forte fièvre en 2011 (2 ans).

Mise en place d'un traitement lors de la deuxième crise généralisée.

Fatigue et fièvre sont toujours associées à ces crises.

Delphine a des absences fréquentes liées aux troubles du sommeil fréquents dans le Syndrome d'Angelman.

Situation actuelle

Un seul médicament antiépileptique (Urbanyl) qui n'empêche pas la survenue des crises généralisées en cas de douleur, fatigue ou fièvre qui sont gérées grâce à un médicament d'urgence (Valium). Une fois la crise terminée, Delphine récupère assez vite ses capacités.

Lors des absences, Delphine pleure durant un long moment (jusqu'à trois par jour). Elle est complètement absente mais nous continuons à lui parler, à la rassurer.

Aucun traitement n'est donné pour ces absences pour éviter tout impact sur le développement moteur.

Nous n'avons aucune idée de son ressenti durant ces épisodes et nous sentons totalement démunis pour l'aider. Nous nous tournons alors vers les forums de discussions des familles Angelman qui nous aident à passer ces moments difficiles.

Delphine est encore totalement dépendante de nous et son parcours d'enfance est intimement lié au notre.

Delphine n'a pu intégrer une maternelle normale avec AVS à cause de ses crises et perd le bénéfice du contact avec de jeunes enfants sans handicap de son âge. Heureusement que ses trois frères et sœurs plus âgées la stimulent beaucoup et nous permettent de ne pas rester isolés. Sans eux on aurait tendance à ne rien prévoir à l'avance.

Il est difficile aussi de se projeter dans l'avenir. Où va aller Delphine, car sa prise en charge en institution ne sera pas la même selon l'évolution de son épilepsie.

En résumé :

Delphine est atteinte du syndrome d'Angelman et est âgée de 5 ans, elle ne parle pas, n'a pas encore acquis la marche. Elle est en poussette, en attente d'un fauteuil roulant.

Elle a dû intégrer une CLIS à mi-temps en raison de ses crises que ne gérait pas l'école maternelle et nous gérons les troubles moteurs en libéral. Mais son quotidien s'organise en fonction de ses crises et absences.

Grâce aux conseils des associations de parents Angelman nous arrivons à gérer le syndrome, mais sommes totalement démunis face aux crises et absences, tant leur fréquence et leurs caractéristiques sont différentes d'un enfant à l'autre.