



Parcours d'enfants. Jeanne

Jeanne a 5 ans, son syndrome de Dravet a été diagnostiqué à un an.

Suite aux premières crises, recherche d'un mode de garde compatible, dans une crèche collective, prise en charge en libéral pour la psychomotricité dans l'attente d'une prise en charge spécialisée dans un CAMSP (attente de 6 mois) puis scolarisation en école maternelle.

Actuellement Jeanne est scolarisée à temps partiel en Moyenne section avec une AVS privée et a une prise en charge au CAMSP en psychomotricité, orthophonie, groupe éducatif.

Conséquences de la maladie pour l'enfant :

- nombreuses crises,
- ataxie qui gêne la marche et la motricité fine (graphisme...),
- fatigabilité importante qui gêne le rythme quotidien,
- troubles de l'alimentation, du sommeil,
- nombreuses otites, pneumopathies dues à une déficience immunitaire qui ont entraîné des hospitalisations à répétition,
- port de lunettes, de semelles orthopédiques, risque de scoliose due à l'ataxie et aux mauvaises postures.

Conséquences de la maladie pour la famille :

- répercussions sur le plan professionnel (temps partiel, carrière ralentie),
- répercussions financières dues à la lenteur du traitement des dossiers AEEH /PCH et aux frais déjà engagés : dépassements d'honoraires des spécialistes, temps partiel, achat de matériel spécifique (jeux et activités pédagogiques), financement d'une AVS privée, achats de lunettes souvent cassées à cause des chutes liées à l'ataxie, financement d'une psychothérapie,
- Stress lié aux crises, aux nombreuses démarches pour faire aboutir les prises en charge.

Nous nous questionnons au sujet de la prise en charge ultérieure de Jeanne (listes d'attente des établissements spécialisés parfois éloignés, d'où des temps de transport très importants), et aussi par rapport à la place de la personne handicapée dans notre société, au regard des « autres » qui n'est pas toujours accueillant.