



## Parcours d'enfants. Théodore

Théodore a 6 ans. Il a subi sa première crise d'épilepsie à 6 mois. Son syndrome de Dravet a été diagnostiqué à 2 ans.

Théodore a été maintenu en crèche malgré le déclenchement de la maladie et de nombreuses crises et hospitalisations suite à des états de mal car la directrice était une ancienne infirmière qui acceptait la gestion des crises. Il a ensuite été scolarisé jusqu'à la moyenne section de maternelle car sa mère, enseignante dans l'école, était présente pour assurer les soins d'urgence. Par contre cette scolarisation a été un échec en raison des troubles autistiques trop prononcés et de la non formation et de l'incompétence de l'AVS qui devait l'accompagner. Théodore a été admis dans un IME à 5 ans. Durant toutes ces années, Théodore a bénéficié d'une prise en charge dans un CAMSP (psychologue, psychomotricien, orthophonie).

**Il est actuellement** en externat en IME avec une prise en charge supplémentaire à domicile par une psychologue spécialisée dans les troubles autistiques. Mais pour se rendre dans son établissement, Théodore a 3 heures de transport par jour.

### Conséquences de la maladie pour l'enfant :

- crises qui entraînent des allers-retours fréquents aux Urgences, l'équipe de l'IME ne prenant pas en charge les injections de Valium,
- retard mental important : l'âge mental de Théodore étant évalué à ce jour entre 1,5 et 2 ans,
- démarche ataxique qui impose l'usage d'une poussette spécialisée pour les déplacements un peu longs, risque de scoliose,
- un manque de motricité fine rend difficiles voire impossibles les gestes du quotidien (s'habiller, se laver, tenir un crayon...),
- langage verbal défaillant avec des écholalies, troubles autistiques,
- troubles du comportement avec hyperactivité tempérée par la prise de Ritaline, opposition et intolérance à la frustration, tendance à la fugue, inconscience vis-à-vis du danger,
- effets secondaires des traitements : forte anorexie ou lubies alimentaires, gros troubles du sommeil (4-5 réveils nocturnes en moyenne avec parfois des insomnies de plusieurs heures).

### Conséquences de la maladie pour la famille :

- réduction du temps de travail de la mère et difficultés au travail dues aux départs précipités quand Théodore fait une crise, fatigue due à la surveillance constante, aux nuits difficiles.
- suivi par un pédopsychiatre de la sœur aînée suite à un état dépressif lié aux répercussions de la maladie sur nos vies.
- difficulté pour « souffler » car l'épilepsie fait peur, peu de gens se sentent capables d'assumer la garde de Théodore, il n'y a pas de structures idoines.

La famille va déménager pour se rapprocher de l'IME et raccourcir les temps de transport de Théodore.