

Céline, Joséphine et le syndrome de Dravet



Céline, Joséphine et le syndrome de Dravet

Il y a tout juste une semaine, Joséphine, 13 ans, a été accueillie par l'équipe éducative de l'IME du Moussaron à Condom. Une petite journée pour commencer, mais un peu de répit pour sa maman Céline Villette, qui se bat au quotidien aux côtés de sa fille atteinte du syndrome de Dravet. Car, si tout se passe bien, Joséphine sera prise en charge deux jours par semaine au sein de l'établissement.

Tout a commencé avec ce qui aurait pu être considéré comme une banale gastro-entérite, à l'âge de six mois. Mais des convulsions obligent Joséphine à être hospitalisée une quinzaine de jours. A sa sortie, les crises se multiplient, avec intervention des pompiers et passages systématiques à l'hôpital. De mensuelles, les crises deviennent hebdomadaires, puis quotidiennes.

Céline conduit sa fille à l'hôpital Saint-Vincent de Paul à Lille. Le verdict de la recherche génétique tombe comme un couperet : la fillette est atteinte du syndrome de Dravet, une forme rare d'épilepsie myoclonique sévère du nourrisson. Par « chance », une neurologue a déjà eu affaire à un pareil cas une quinzaine d'années auparavant. Mais, si les médicaments délivrés limitent la durée des crises, ils ne peuvent les empêcher.

Les années passent, Joséphine grandit. Mais à six ans, elle ne prononce que quelques mots, ne mange pas seule et n'est pas propre. Au retard mental s'ajoute une faiblesse immunitaire qui rend les sorties extrêmement compliquées en raison des virus potentiels.

L'organisation familiale en est bouleversée, la vie au quotidien ressemble à un avis de tempête. D'autant que Jérôme, le papa de Joséphine, atteint d'une tumeur à la moelle épinière qui le laisse grabataire à partir de 2006, doit être hospitalisé en Maison d'Accueil Spécialisée.

En recherche permanente de structures capables de prendre Joséphine en charge, Céline et ses deux filles doivent quitter la région lensoise pour s'installer à Montamat, dans le Gers, en 2015. Non pas par choix, mais simplement parce que la Maison d'Enfants à Caractère Social Castelnouveau, à Léguevin, peut accueillir Joséphine. Le centre dispose en effet d'une section d'épilepsie sévère, la seule à garantir une bonne prise en charge de l'enfant. Malheureusement, faute de moyens humains et financiers, Castelnouveau ne peut recevoir Joséphine qu'une journée et demie par semaine.

L'année suivante, Céline perd son époux, transféré à Auch six mois après le départ de sa famille pour le Gers. Devenue « maman solo », elle continue, malgré toute sa douleur, le combat pour que Joséphine puisse s'épanouir au contact d'une équipe éducative et d'autres enfants. Tout en prenant à sa charge les soins divers (neuropsychologie, orthophonie...) nécessaires à sa fille. C'est donc avec soulagement que Céline apprend que l'IME Moussaron peut prendre le relais, ne serait-ce qu'une journée par semaine, pour commencer.

Car aujourd'hui, Joséphine n'est toujours pas autonome. Elle doit être surveillée et assistée en permanence. Si les crises d'épilepsie ont disparu en journée -sauf en cas de maladie ou à l'approche des ménorrhées-, elles récidivent une à trois fois à chaque fin de nuit.

Alors, à quelques jours de la rencontre nationale Alliance Syndrome de Dravet, qui aura lieu à Paris les 24 et 25 novembre, Céline, comme tous les parents qui portent à bout de bras leurs enfants frappés par cette maladie, souhaite alerter les pouvoirs publics afin que les moyens soient enfin déployés auprès de structures de vie et d'épanouissement, pour la progression et l'intégration des personnes atteintes du syndrome de Dravet.

Ce qui, à l'heure actuelle, est très loin d'être le cas.

Renseignements sur le site <http://www.dravet.fr/>

Téléphone 09 72 31 87 34



Rencontre Nationale Alliance Syndrome de Dravet 2018

Alliance Syndrome de Dravet organise, une rencontre nationale, le samedi 24 et le dimanche 25 novembre 2018 à Paris à l'institut imagine.

• **le samedi** : Comme la précédente édition de 2017, journée médicale, paramédicale et familiale sur le Syndrome de Dravet en présence des professeurs Rima NABBOUT, Stéphane AUVIN et du docteur Chariotte DRAVET. Seront abordés les troubles comportementaux, les troubles du sommeil et la gestion de la maladie.

<https://lejournaldugers.fr/article/31091-celine-josephine-et-le-syndrome-de-dravet>

- **le dimanche** : Assemblée générale & conférences & Echanges sur la transition Enfants/Adultes.

Pour toute question : contact@dravet.fr



Céline et Joséphine, un combat au quotidien - Photos DR