

## Vivre confiné avec le syndrome de Dravet

Un combat épuisant, à mener sur plusieurs fronts



Vivre confiné avec le syndrome de Dravet

Nous avons fait la connaissance de Joséphine, jeune adolescente atteinte du syndrome de Dravet, à travers le témoignage de Céline, sa maman.

Un quotidien rythmé par beaucoup d'inquiétudes, le sentiment d'impuissance parfois, et quelques trop rares moments de bien-être. L'horizon s'était enfin éclairci fin 2018, lorsque l'IME du Moussaron à Condom (devenu IME SESSAD Terre d'Envol) avait pu prendre en charge Joséphine, deux jours par semaine pour commencer.

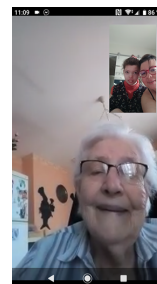


Mais le coronavirus, imposant un strict confinement à domicile, est venu mettre un terme à ces moments de répit dans la vie de Céline. « C'est désormais un accompagnement non stop de jour comme de nuit. Je suis très en colère, car nous avons été très malades toutes les deux, elle fin février, et moi mi-mars. Charlotte, la sœur de Joséphine, a quant à elle souffert d'un gros rhume, avec probable angine peu après. Heureusement, nous avons pu guérir facilement malgré les graves problèmes que nous connaissons (Céline, mère seule au foyer depuis le décès de son mari, souffre de séquelles de polio post vaccinales -NDLR). Mais, en l'absence de test, impossible de savoir s'il s'agissait du Covid-19. Et donc, pas de retour possible à l'IME. Mais jusqu'à quand ? » s'interroge-t-elle.

Car, si la psychologue de l'institut appelle régulièrement pour prendre des nouvelles, la réintégration n'est pas envisageable, conformément aux recommandations de l'ARS.

Malgré la fatigue, Céline tente de familiariser sa fille à la méthode de lecture phonique et ludique les Alphas. « Elle joue avec les figurines mais être attentive au conte ne lui plaît pas vraiment. Je dois ruser pour le lui faire écouter régulièrement, car il représente la base de cet apprentissage. » Charlotte prend parfois le relais lorsque le planning de ses cours le lui permettent.

Les petits moments de bonheur s'invitent aussi par le biais de vidéos avec l'arrière grand-mère adorée de Joséphine, qui, à 96 ans, ne renoncerait pour rien au monde au plaisir de la retrouver avec complicité, même à travers un écran numérique.



C'est aussi grâce à l'intervention depuis peu d'une autre Céline, éducatrice spécialisée à domicile, que la famille connaît enfin un peu de répit. « Je me rends au domicile de Joséphine deux heures, deux fois par semaine. Nous avons convenu avec sa maman que de petites sorties, hors du cadre familial, lui seraient particulièrement bénéfiques. Le beau temps aidant, nous partons donc en promenade, avec un ballon, des petits livres, et des bulles que Joséphine apprécie tout particulièrement. La marche est importante au niveau de sa motricité, et ses sens sont en éveil au contact de la nature. Nous observons les arbres, les animaux... Puis nous avons les moments de jeu, qui permettent de travailler tout ce qui est mobilité et relationnel » explique la jeune femme.

Bientôt, des séances d'équitation (avec monitrice) et de natation seront mises en place. Elles permettront un gain en autonomie au niveau de l'habillage-déshabillage, la compréhension des consignes, la coordination, la valorisation de soi, la socialisation...

D'ici là, Céline espère bien que sa fille aura pu être testée au Covid-19, pour savoir si oui ou non, elle pourra envisager sa réintégration à l'IME, et poursuivre l'accompagnement spécialisé nécessaire à son apprentissage.

Car depuis le confinement, « C'est un retour en arrière où elle n'avait aucune prise en charge » confie-t-elle, à bout de force.

Pour en savoir sur le syndrome de Dravet : site <http://www.dravet.fr/>

Elle se déplace sur le secteur d'Auch et ses environs, pour assurer un répit familial et un accompagnement éducatif pour les personnes handicapées, physiques ou psychiques, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes.

Pour la contacter : 06 83 22 17 03

Photos DR