



Les témoignages

« Je ressens le syndrome en moi »

Alex

Alex a 25 ans et souffre d'un syndrome de Dravet depuis l'âge de 8 mois. Il a une sœur jumelle qui n'a pas de problème de santé particulier. Il habite dans le Morbihan et est suivi actuellement par la mission locale pour trouver du travail.

Parcours scolaire

« A l'école, c'était très difficile, car j'ai dû redoubler. Mes parents m'ont soutenu. A partir du CE2, j'ai réussi à maîtriser mes leçons et à mieux travailler. Le CM1 & CM2 c'était beaucoup mieux. En 6^{ème}, j'étais dans la classe la plus en difficulté, j'avais des supers bonnes notes et j'étais un élève sérieux et jusqu'à la 3^{ème}.

Je suis allé dans un lycée spécialisé pour faire plusieurs stages, cela m'a beaucoup appris mais j'ai connu une période difficile. On m'a dit que j'étais nul, bon à rien alors que j'avais 14 de moyenne. Les profs me disaient cela, ils me rabaisaient.

Mes parents m'ont proposé de faire de l'horticulture. J'ai eu des difficultés à passer mes examens mais j'ai toujours eu la volonté de m'en sortir et de montrer que j'étais capable de le faire. J'étais fier de réussir.

Au cours de mon cursus, j'ai pu rencontrer quelques amis dont une jeune fille épileptique. En 1^{ère}, j'ai eu un mauvais traitement et j'étais en grande difficulté : comprendre la logique des choses était un cauchemar. Le directeur me faisait dormir dans la salle des profs mais je ne lâchai rien. J'ai pu avoir mon bac.

J'ai vécu des harcèlements comme je marchais penché et la tête basse (de la 6ème à la 3ème) et je pouvais être la cible de maltraitance surtout au collège. Au lycée, les personnes ne faisaient plus attention mais j'étais très seul car les autres avaient peur.

Les soutiens

J'ai commencé le tennis de table à l'âge de 9 ans. J'ai joué en compétition avec des personnes en fauteuil. J'ai tenu le coup grâce à un champion de tennis de table à qui je voulais ressembler. Cet exemple m'a permis d'avancer dans la vie et de tenir le coup. Maintenant, je fais du coaching dans une association.

Ma confiance en moi vient également du soutien de la neuropsychologue (notamment dans les périodes de harcèlement). Elle me disait : « Pensez à ce que tu es et au petit garçon que tu étais, déchirez tout ce qui est négatif, faites-en une boule et envoyez-la loin dans l'espace ! »

A l'hôpital du Vinatier, je me suis senti bien accompagné.

Le SAMSAH m'a aidé dans les relations aux autres et les repères dans l'espace, à me débrouiller seul. Le SAVS me suit actuellement : objectif de formation paire aide → transmettre la détermination, partager mon parcours de vie. Former les autres au tennis de table et à l'horticulture.

Les traitements

Les traitements ont changé : il a fallu augmenter les doses avec l'âge et un traitement a très mal fonctionné, ce qui a généré de l'agressivité et des complications au niveau social.

J'ai des problèmes de mémoire et des difficultés à me remettre des crises d'épilepsie.

Lors de mes séjours à l'hôpital, c'était long les attentes après les crises sans pouvoir rien faire, et le refus de pouvoir voir mes proches (ma sœur était trop jeune et elle était refusée à l'hôpital alors mon père la gardait. J'ai failli mourir vers mes 15 ans – Pendant toute une période, j'étais dévasté et dans mon monde.

Depuis Novembre 2021, j'ai un traitement qui fonctionne : je suis mieux dans ma peau et je peux avoir des projets. Cependant, on sent le syndrome dans son corps, ça ne peut pas s'enlever comme ça.

Lorsque le traitement n'allait pas, je le sentais dans mon corps que la colère montait. J'avais des hallucinations. J'ai pu dire que ça n'allait pas. C'est mon père qui a insisté pour changer le traitement.

J'ai eu des périodes de rumination, le risperdal m'a aidé et m'aide encore. J'espère arrêter quand j'aurai trouvé du travail.

Conclusion

Quels conseils tu donnerais aux professionnels ? Être à l'écoute, faire preuve de bienveillance, avoir de l'humour, pouvoir discuter, avoir confiance.

→ **« Le parcours est jalonné d'embuche et il faut faire appel à plusieurs personnes et notamment à soi-même pour s'en sortir »**

Romane

Romane a une épilepsie atypique : elle a des absences. Elle se bloque notamment devant les portes et est alors totalement déconnectée. Pendant ses absences, elle peut faire des choses incohérentes. Elle arrive à se rendre compte qu'elle a des absences car elle a mal à la tête. Elle a **une chienne d'accompagnement à la vie sociale** et grâce à elle, elle revient plus vite à la réalité.

Elle a également eu un changement de traitement car elle a développé de l'agressivité avec l'augmentation d'une des molécules : elle en a 3 actuellement.

Son projet de vie est de vivre seule à Brest. Elle est accompagnée par des travailleurs sociaux.