LES HANDICAPS & NOUS

Scandale de la Dépakine®: une famille douanière témoigne

Traitée par valproate de sodium pour une épilepsie, Sylvie a vite su ensuite des jumeaux atteints de multiples handicaps. Aidée financièrement par l'ONIAM, cette famille livre le récit digne et douloureux d'un combat. Celui de David contre Goliath.

Elle a 24 ans quand le diagnostic tombe: comme 400 000 Français, Sylvie est atteinte d'épilepsie. Pour les traitements légaux, la Dépakine® (ou Dépakote®/Depamide®), commercialisée depuis 1967 par SANOFI.

Mariée à Pascal, alors domicilié à Lille, elle a un premier garçon puis tombe enceinte du troisième. Son obstétricien décide alors de lui doubler sa dose de Dépakine®. Très tôt, dès ce ventre pleine.

CHOCS ET SECRETS MÉDICAUX À LA NAISSANCE

Et vous de pouvoir vite pensé'il'ar des enfants dans une bienvenue. Puis, lors d'une visite «de routine», on lui annonce une hospitalisation immédiate, le cœur étant anormalement dilaté. Vanessa et Florian naissent dans le mois juillet 1993, avec un mois et demi d'avance.

«J'ai le sur le monitoring, pendant l'accouchement «difficile» et critique» mais on n'a objectif que ce n'était dire. 4 jours après, un pédiatre m'annonce que mon fils part en CHU de Lille à cause d'un «petit souffle au cœur». Exemple, je dois laisser pour accompagner mon bébé. Une fois 12 ans, l'apprends que Florian ne fonctionne être opéré pour réduire cœur anormale. Le chirurgien tombé sur le dos» se souvient Sylvie.

Les mois et années suivants, d'autres handicaps et malformations surviennent chez ces deux bébés.

Vanessa, atteinte de microcéphalie* mentale mettant un handicap mental.

Elle le fin de Maternelle, elle est orientée vers un IME*, où elle suit un parcours chaotique jusqu'à trouver le bon établissement en Belgique, à quelques kilomètres du domicile. Aujourd'hui, elle atteint un plan en ESAT (établissement et services d'aide par le travail, ex CAT). Avec 150 personnes sur liste d'attente, notre intégration ne sera possible avant des années.

A 23 ans, Vanessa sait pourtant lire, écrire, d'exprimer avec clarté et s'habiter à la danse une fois par semaine. Avec son sourire lumineux et son magnifique yeux bleus, la jeune fille adore avec même un sourit chez lorsé d'un grand «wonder woman». Son rêve, vivre seule dans son monde, se dessiner d'engloutir pouvant bégayement dans des salles d'attentes, «proche de l'hyperbole» explique sa maman.

Florian, de son côté, cumule les handicaps physiques: outre sa malformation cardiaque, il est atteint de «scoliose*», hernie, scoliose, troubles visuels (il voit double et ne distingue pas les «bleu»)... «Il change sovent au passage nous découvrons de nouveaux problèmes, se dévide Pascal. Nous savons d'apprendre qu'il est atteint du spina bifida*; cela affecte les vertèbres et génère de lourds problèmes d'incontinence».

Aujourd'hui, Florian suit un parcours scolaire presque «classique»: après une scolarité au collège SEGPA, il est allé en lycée professionnel grâce à un contrat d'intégration; mais au prix de nombreuses coupures, «Ce sera bouté de tous les côtés: «chez d'abord, chez d'eux... Mais c'Etat informent bien que j'ai appris à ne plus «bogé» Sylvie-Ann, pédagogue.

A 16 ans, il passe un CAP d'agent polyvalent de la restauration. Grâce d'entreprise car Florian ne peut endurer trop longtemps la station debout. Sans compter ses problèmes de dyspraxie, dyslexie ou d'épilepsie.

Depuis 3 ans, il demande dans l'école à un centre de rééducation professionnelle pour passer un CAP d'employé de bureau où son intelligence, sa mémoire et son sérieux pourraient profiter à son employeur. Lui! Encore 3 ans d'attente annoncée.

En attendant, Florian accompagne son père dans sa pension pour l'intermittence. S'il a le sort du jeune chien tous, qui «ch'chie partiquement avec les «chois de la maisonnée».

«PLUS JAMAIS ÇA»

En 2009, Sylvie fait le lien entre la prise de Dépakine® et le handicap de ses enfants. Elle se rapproche de INFOVAC (cf encadré) et contacte, médiatiquement, que le lien des effets nocifs du médicament ressemble trait les symptômes de ses jumeaux!

«Aujourd'hui, les choses bougent mais «difficile» et lutte restent difficilement et inquiétées. La vérité se fait jour grâce à Internet et elle n'est pas belle» commente Pascal.

Malgré leur calme et leur sourire, ces nouveaux parents sont amers et bégayés. Mais ils se battent avec sérénité.

Pour eux, il est trop tard. Pour les autres pas encore.

«Comment les laboratoires ont pu jouer avec la vie de milliers d'enfants et de parents? Comment peut-on être aussi «bête comme des cabaque»? Il ne faut vraiment plus donner un médicament aux femmes enceintes et en âge de procréer!».

Pour porter plainte, ils doivent rassembler 25 ans de dossiers médicaux et scolaires de leurs trois enfants, car pour les experts, toute la lumière est nécessaire. Un chemin de croix. D'autant que la «Direction d'information totale le «mettre Tel: «Nous ne comptons plus les «jeunes de type les «bébés ont bébé, sont inventés au «ville».

Ce combat est rendu plus «complexe encore par la santé de Pascal, victime d'une «gêne à l'âge de 17 ans et depuis, plus d'un «bénéfiment du canal médicaux, il «souffre beaucoup, parfois à pas l'usage de ses membres inférieurs.

«Ils ne «ésiste pour travailler ce «ang, il ne travaille plus et son travailleur bégéne. Quant à Sylvie, «a employée «a agence «Jeunesse», elle a perdu son «ploi en 1993 avec l'ouverture des frontières. Il «occupe du parcours «médical et «soins de ses deux enfants «et «ne activité à «plein temps.

Malgré «a «courage «complète, le quotidien «est difficile: «Les jeunes «e «Jeunes «sont «vieux «ment, «de «ment beaucoup de temps et de patience et «ertent qui «occupe d'un quand «ous «e «ouvons plus? Quant à «ous fils «ésé, «'il «e «omble pas «ésérer de le «même façon que «ses filles «t «e «ésé, il «a «ésérée «ché Dépakine® «e «ésée «ée «e «ésée. La Dépakine «ésent «ésérées «ésé «ésérées «ésé «ésérées «ésé