

# ASSOCIATION LES ENFANTS DE WEST

CONSEILS PRATIQUES

Imprimé par : www.printoclock.com. ne pas jeter sur la voie publique

Le **Syndrome de West** est une forme rare et grave d'épilepsie qui intervient généralement lors de la première année de vie de l'enfant.

Ses causes sont multiples : anomalies du cerveau, maladies génétiques, association à une autre pathologie. Dans 10% des cas, aucune cause n'est mise en évidence.

Les enfants atteints du **Syndrome de West** présentent souvent des retards psychomoteurs et mentaux, des troubles de la personnalité et du comportement, des retraits relationnels.

LES ENFANTS DE WEST ont pour mission : l'écoute et le suivi des familles adhérentes ou non, des rencontres entre familles, des actions d'information sur l'épilepsie et le handicap en milieu ordinaire, des conseils pratiques sur la prise en charge des familles.



## LES ENFANTS DE WEST

LES ENFANTS DE WEST est une association reconnue d'intérêt général regroupant des familles touchées par le **Syndrome de West**.

Siège social - 6 rue de la Fuye - 37210 Vouvray

Audrey Terrisse - 06.60.83.64.64 - [enfantsdewest@hotmail.fr](mailto:enfantsdewest@hotmail.fr)

Antenne PACA : Emilie Girard - 06.50.17.41.50 - [edwpaca@hotmail.fr](mailto:edwpaca@hotmail.fr)

[www.enfantsdewest.fr](http://www.enfantsdewest.fr)



## CONSEILS PRATIQUES

### TENEZ UN CARNET DE VIE DE VOTRE ENFANT

Vous y noterez ses progrès ou régressions, les changements dans ses traitements et ses réactions à la suite de ceux-ci, des comptes-rendus de ses rendez-vous, ou toute autre information vous semblant importante.

### CONSERVEZ ET ARCHIVEZ VOS DOCUMENTS

Faites des photocopies des décisions MDPH et CPAM : ces documents vous seront souvent demandés lors de vos démarches.

Factures de matériel, de praticiens, de transport : elles seront jointes à votre dossier MDPH.

### RENSEIGNEZ-VOUS AUPRÈS D'UNE ASSISTANTE SOCIALE

Vous avez droit à certaines allocations, réductions fiscales, exonérations, etc.

### PRÉPAREZ LES RENDEZ-VOUS DE SUIVI

Notez au fur et à mesure les questions que vous poserez au médecin, notez les réponses, les résultats d'examen, etc.

Préparez un résumé de l'évolution de votre enfant.

Déterminez la date de votre prochaine visite.



## ADRESSES UTILES

#### ● LES MÉDECINS

Spécialiste ou généraliste, le médecin est le seul à pouvoir vous donner un avis médical et prescrire ou modifier un traitement.

#### ● MDPH (MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES)

Il en existe une dans chaque département. Elles ont un rôle de conseil, d'information et d'orientation. On peut y rencontrer une assistante sociale. Elle reçoit et évalue les dossiers en lien avec les prestations liées au handicap.

#### ● CAMSP (CENTRE D'AIDE MÉDICO-SOCIALE PRÉCOCE)

Ils sont des lieux de prévention, de dépistage et de soins pour les enfants handicapés de moins de 6 ans, souffrant de déficiences sensorielles, motrices ou mentales.

#### ● ORPHANET - [WWW.ORPHA.NET](http://WWW.ORPHA.NET)

Portail des maladies rares et orphelines: informations, contacts, associations, recherches, etc.

#### ● CAF (CAISSE D'ALLOCATIONS FAMILIALES) - [WWW.CAF.FR](http://WWW.CAF.FR)

La CAF « accompagne les familles dans leur vie quotidienne » et verse les prestations familiales.

#### ● L'ASSURANCE MALADIE - [WWW.AMELI.FR](http://WWW.AMELI.FR)

Vous pouvez suivre vos remboursements en ligne et les conserver.