

À VOS AGENDAS

- 23 juin :
Journée internationale
du syndrome de Dravet
- du 12 au 15 Octobre :
23^e Journées françaises de
l'épilepsie (JFE) à Strasbourg
- 17 novembre :
Journée nationale de
l'épilepsie
- 27 et 28 novembre :
Rencontre nationale ASD
sur Paris



EDITO

Lors de nos dernières tables rondes, nous avons réalisé avec les membres du conseil d'administration l'importance des échanges entre les familles mais également pour les proches. L'arrivée du Syndrome de Dravet perturbe la vie de toute la famille. Vivant la même chose, nous nous comprenons et avons besoin d'échanger, de partager nos expériences, nos astuces, nos galères et de nous soutenir.

Nos proches trouvent lors de ces tables rondes l'occasion d'échanger sur leurs peurs, les angoisses mais également leurs espoirs.

Dans cette newsletter, de nombreux témoignages de famille et des échanges pratiques. Très bonne lecture et très bel été à tous.

Anne-Sophie

Il n'y a pas d'âge, et pas de différences, pour éprouver du plaisir à faire une activité ou un sport qui nous plaît. Vers 15 ans, Maxime a découvert les joies du tricycle par hasard mais jamais nous n'aurions pensé qu'il en ferait un jour. Et pourtant...

Si ma mémoire est bonne, nous lui avons tout d'abord offert une trottinette en pensant que ce serait une certaine forme d'autonomie pour lui et la découverte de sensations nouvelles. Cet objet n'a pas obtenu l'effet escompté. Une seule jambe, toujours la même, sur la trottinette c'est trop dur ! La jambe se crispe au bout d'un moment et quand la trottinette et son conducteur prennent de la vitesse c'est l'effet « boule de neige » : l'enfant va de plus en plus vite et lâche la trottinette, qui, elle, tombe au milieu de la route, n'importe où. Et là, nous, parents, courons après notre enfant en laissant bien entendu l'objet au sol car il faut faire des choix dans la vie (et comme on a tendance à extrapoler pour les catastrophes, on imagine déjà le pire : une chute, une crise, ou une crise, une chute !). Bref, quand à changer de jambes, c'est juste trop compliqué pour nos Dravets. Leur cerveau n'aime pas !

Pour en revenir au tricyle, c'est en discutant avec une éducatrice de l'IME (Institut Médico-Éducatif) que l'idée nous est venue de faire un essai. Maxime venait de découvrir les grands tricycles et s'asseyait juste dessus pour regarder les autres jeunes jouer ou être dans la cour tout simplement. Les grandes vacances arrivaient, aussi nous avons sollicité la direction de l'établissement afin de pouvoir en récupérer un durant l'été pour faire un essai. Nous avons un objectif : essayer de lui faire comprendre comment se servir de ce tricyle et qu'il PRO-FI-TE. Nous lui avons donc acheté un casque (et des lunettes de soleil) et avons passé le mois de juillet à lui appuyer sur un genou, puis l'autre, en tournant dans notre cour pendant des heures. Ça le faisait rire – nous un peu moins – mais de le voir heureux comme ça c'était vraiment génial. Quand on arrêtait, il criait. Alors on recommençait patiemment...

*Puis il s'est musclé les jambes et a compris qu'il pouvait pédaler seul et être maître de son parcours. Nous l'avons encouragé et quand il arrivait à avancer un peu, nous applaudissions. Tout gonflé de fierté, il a intégré de lui-même comment faire et s'est réellement fait plaisir au mois d'août. À la rentrée, il a pu montrer à tout le monde à son institut qu'il avait grandi. Pour ses 18 ans, on lui a offert son tricyle d'occasion (plus grand) comme on offre le permis ou la voiture aux frères ou sœurs.

Pour Maxime, cette activité fait maintenant partie des jolis moments de sa vie qui lui donnent envie de se lever les jours où la maladie le laisse un peu tranquille.

Nadine



“ Avec de la persévérance, nous avons réussis ”

Émilie a souhaité mettre en avant une très belle initiative. Elle témoigne.

« Maxime, le parrain de ma fille Léane, qui est responsable au magasin Boulanger de Saint-Orens (31) souhaitait aider à son niveau notre association, dont la cause lui tient à cœur. Il a donc répondu à un appel de sa fondation souhaitant mettre en avant des associations qui tiennent à cœur des employés BOULANGER.

Maxime a bien « vendu » notre association et ses actions.

Celle-ci a donc logiquement été sélectionnée. La fondation BOULANGER a offert 10 enceintes BLUETOOTH pour Noël aux enfants Dravet. Un tirage au sort a eu lieu et 10 familles ont pu s'équiper gratuitement et profitent désormais pleinement d'écouter de la musique. Nous savons tous combien nos enfants adorent la musique, Maxime est ravi d'avoir pu faire des heureux. Merci à lui. »

Émilie

QUE FAIT ASD ?

RÔLES ET MISSIONS DES RÉFÉRENTS RÉGIONAUX

L'association est portée par le conseil d'administration, par les bénévoles et par les référents régionaux. Les Référents régionaux sont les relais terrain entre l'association et ses adhérents. Ils se portent volontaires et ne sont en aucun cas désignés par le conseil d'administration.

Une réunion trimestrielle est organisée entre tous, un soir en semaine afin de faire un point sur l'actualité de chaque région et afin que le conseil d'administration informe de l'actualité.

Certains organisent des rassemblements près de chez vous, ou tiennent des stands. Cela peut être l'occasion de rencontres, de créer du lien près de chez vous et d'échanger des informations sur des contacts locaux.

Les référents disposent également de documents sur la maladie et l'association, si vous souhaitez en donner à vos proches.

N'hésitez pas à vous rapprocher d'eux pour toutes questions, vous trouverez les coordonnées de chacun sur notre site internet (www.dravet.fr). Par ailleurs, l'association organise une fois par trimestre des tables rondes par visio pour les parents, les proches et les professionnels qui suivent nos enfants.

VOS TÉMOIGNAGES

ÉPÉE DE DAMOCLES

Souvent on nous dit que nous sommes fort, des battants... vis à vis de Thao et de sa maladie. Alors c'est sûr qu'au bout de 14 ans, on commence à avoir de l'expérience, on sait mieux réagir face à certaines situations, on fait bonne figure, toujours le sourire aux lèvres. Mais il ne faut pas croire, jamais on ne s'habitue à une telle maladie...

Chaque crise nous déchire, voir son corps, son visage déformé par les convulsions, son opposition constante pour tout, son retard mental, ses pieds de plus en plus déformés, les repas compliqués... tout cela nous épuise, nous désespère, nous apeure. Et cette maladie, ce n'est pas "juste" les crises d'épilepsie, "juste" les problèmes de comportement, de sommeil, de repas... Car il faut le dire, cette putain de maladie peut être mortelle. Oui mortelle... Alors oui l'épilepsie fait courir un risque, risque de chute lors d'une crise, d'une noyade lors d'une crise (même dans une baignoire), d'étouffement lors d'une crise pendant un repas et ça peut être fatal. Mais il y a aussi ce risque, celui de ne pas se réveiller le matin ou après une sieste alors que tout semble aller bien.

Alors oui on se bat, pour que notre fils vive le mieux possible. On sait que nous avons cette épée de Damoclès au-dessus de la tête et on vit avec ça dans un coin de notre tête...

Voilà pourquoi je me bats pour faire connaître cette maladie, voilà pourquoi l'association Alliance Syndrome de Dravet est importante car ce n'est qu'en se regroupant que l'on a du poids pour faire connaître la maladie, faire avancer les choses et pour qu'un jour nos enfants aient une vie digne et décente avec cette maladie grave, pour qu'ils puissent simplement vivre...

Virginie

“ Nous ne sommes pas courageux, nous sur-vivons, ”

VOS INITIATIVES

DONS SUITE DÉCÈS

Monsieur NOEL le grand père de Noémie atteinte du Syndrome de Dravet est décédé récemment et a souhaité que sur le faire-part l'association soit mise en avant.

Les personnes le souhaitant ont fait un don à l'Alliance Syndrome de Dravet. Nous tenions à adresser nos sincères condoléances à sa famille et remercier pour cette initiative.

QUE FAIT ASD ?

FOND DE SOUTIEN EXCEPTIONNEL : 3000€ MAXIMUM

Acheter un vélo adapté, ré-aménager une salle de bain, ce sont des projets onéreux. Une prise en charge de la MDPH est parfois possible mais il y a toujours des restes à charge. C'est pourquoi pour la 1^{re} fois, l'association a souhaité soutenir trois projets de famille dans l'année (1/ trimestre) à hauteur de 3000€ maximum.

Il est demandé aux familles postulantes :

- deux années d'adhésion
- ne pas avoir sa propre association (déclaration sur l'honneur)
- une lettre de motivation
- un devis chiffré
- remboursement sur facture acquittée ou preuve d'achat
- notification MDPH de reconnaissance du handicap

Les projets sont anonymisés et présentés au CA et voté en mars, juin et septembre. Vous êtes intéressés, envoyez un mail à ashallet@dravet.fr

QUE FAIT ASD ?

LANCEMENT DE LA BOUTIQUE EN LIGNE

Vous en rêviez !! Nous l'avons fait !

Les bénévoles d'Alliance Syndrome de Dravet travaillent sans cesse à améliorer la visibilité de l'association. C'est pourquoi une boutique en ligne de vente de goodies a été créée pour faciliter la vente. Vous trouverez le lien sur www.dravet.fr



INFOS DE L'ALLIANCE

NOUVEAU DÉCRET SUR LA DURÉE DE VALIDITÉ DU CERTIFICAT MÉDICAL

Un nouveau décret apparu début Avril augmente la durée de validité du certificat médical, le passant à un an.

« Décret no 2021-391 du 2 avril 2021 relatif au certificat médical joint à une demande déposée auprès d'une maison départementale des personnes handicapées

Publics concernés : conseil départemental, maison départementale des personnes handicapées, personnes handicapées.

Objet : allongement de la durée de validité du certificat médical à l'appui d'une demande déposée auprès d'une maison départementale des personnes handicapées. Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice explicative : le décret porte de six mois à un an la durée de validité du certificat médical joint par la personne handicapée à la demande de droits et prestations qu'elle dépose auprès de la maison départementale des personnes handicapées. Il s'agit d'une mesure de simplification des démarches des personnes en situation de handicap et leurs familles. »

Plus d'informations sur www.legifrance.gouv.fr

La recherche avance. Des avancées prometteuses sur l'ocytocine encapsulée pour les familles.

L'ocytocine est un traitement thérapeutique prometteur pour les épilepsies causées par des mutations à SCN1A ainsi que pour d'autres formes d'épilepsie.

Elle exerce de multiples effets sur le cerveau, et joue un rôle important dans la fonction cognitive, sociale et endocrinienne. Elle a également été identifiée comme potentiellement thérapeutique dans les troubles neuropsychiatriques tels que l'autisme et la dépression, [...].

Dans les modèles d'autisme de souris, l'exposition à l'ocytocine intranasale a été associée à une meilleure interaction sociale. En outre, l'augmentation des niveaux endogènes d'ocytocine, obtenue par la stimulation des neurones producteurs de celle-ci, a également amélioré le comportement social.

Chez l'homme, l'infusion intraveineuse et intranasale d'ocytocine réduit les comportements répétitifs et améliore le comportement social chez les patients diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique.

En plus d'affecter le comportement, l'ocytocine présente également des effets neuro-protecteurs et anti-inflammatoires et module l'excitabilité neuronale.

Les souris qui manquent de récepteurs de l'ocytocine sont susceptibles d'avoir des convulsions induites, ce qui suggère que l'ocytocine peut influencer la sensibilité à celles-ci.

Un inconvénient de l'ocytocine est qu'elle a une demi-vie courte et ne peut pas franchir facilement la barrière hémato-encéphalique, de sorte que l'administration systémique (par voie sanguine) soit probablement associée à une biodisponibilité limitée.

Eh bien, une étude récente a montré que le traitement par ocytocine encapsulée dans des nanoparticules (particules minuscules de 1 à 100 nanomètres de taille), administré par voie nasale, a confirmé une protection robuste et soutenue contre les crises épileptiques induites par électrochoc sur souris modèle de GEFS+ et syndrome de Dravet, et a restauré un comportement social plus normal chez elles.

Aucun effet neurotoxique ni aucune réponse inflammatoire n'ont été observés après administration de l'ocytocine encapsulée. L'effet anticonvulsif de l'ocytocine encapsulée était plus élevé que celui de l'ocytocine non encapsulée. Cependant, cela n'a pas eu d'effet sur les crises lorsque celles-ci ont été provoquées par une hyperthermie. [...]

(Source [sciencedirect.com](https://www.sciencedirect.com) janvier 2021)

“ Traitement
thérapeutique
prometteur pour
les épilepsies
causées par
des mutations
à SCN1A ”

Olivier le papa d'une jeune fille Dravet et également référent sur le Finistère a eu l'idée de monter son association pour favoriser les loisirs de plein air pour les familles ayant un enfant porteur de handicap.

Le projet de départ est de financer et mutualiser un vélo tandem dans le but de permettre aux familles de pratiquer des voyages à vélo itinérant.

Plus d'information sur <https://duventdansmescheveux.fr/>

Il n'est pas facile de trouver un sport adapté à la déficience, aux troubles moteurs et à l'épilepsie surtout si non stabilisée. L'équithérapie est un sport adapté pour nos enfants Dravet. Marie, une maman, nous livre son expérience.

Au poney-club, les enfants apprennent à évoluer de façon autonome, en « couple » avec leur poney, tout en respectant le groupe : les autres cavaliers, les poneys et les consignes du moniteur. Ils acquièrent un vocabulaire spécifique.

Grâce à l'activité physique, ils améliorent leur équilibre, leur souplesse et apprennent à mieux coordonner leurs mouvements. Ils développent aussi leurs capacités respiratoires, leur endurance et leur système musculaire. Notre fille de 8 ans et demi pratique le poney club depuis 2 ans avec un groupe de sa classe d'âge grâce à un accompagnateur dédié qui a le brevet fédéral d'encadrement équihandi.



Ce sport est une vraie bouffée d'oxygène pour elle qui, comme les autres enfants, met le tapis, la selle sur son poney, l'emmène au manège, suit le cours collectif avec son accompagnatrice qui lui reprecise les consignes et lui traduit les mots spécifiques en langue des signes (L.S.F.). Les camarades qui le souhaitent apprennent au passage quelque vocabulaire de L.S.F. ! Pour trouver une structure adaptée au handicap, tapez « equi-handi » et votre département dans votre moteur de recherche, vous trouverez les professionnels formés à proximité de chez vous.

Le surcoût lié au handicap pour cet accompagnement dédié peut être conséquent, la MDPH peut théoriquement au titre de la PCH prendre une partie en charge, cela est automatique dans certaines régions, plus compliqué dans d'autres très sollicitées même en justifiant l'intérêt du sport adapté par la prescription d'un médecin. Cependant, sollicitez toujours la MDPH au cas où, car dans un monde idéal inclusif ce serait les départements qui financeraient ce surcoût.

En attendant, l'association soutient, par l'intermédiaire du fond de solidarité (200 euros sous condition), la pratique du sport que l'on sait tellement bénéfique à nos enfants qui mènent de multiples batailles au quotidien.

Les voir heureux avec d'autres enfants, c'est ça le bonheur !

Marie

Le tricycle si votre enfant (petit ou grand) a un problème d'équilibre à vélo : Avec un tricycle, le cycliste n'est pas obligé de poser le pied à terre à l'arrêt. Le tricycle permet donc de faire du vélo en toute tranquillité même si l'on a un problème d'équilibre à l'arrêt. L'assistance électrique est indispensable pour monter les côtes ou pour compenser l'usage d'une jambe.

Le tandem, si l'enfant n'a pas notion du danger à vélo : vous serez le Capitaine qui accompagne, pilote le tandem et change les vitesses. Votre enfant, placé derrière vous, ou sur certains tandems devant le Capitaine pour avoir plus de sensations et se sentir maître à bord. Les pédales du Capitaine sont au choix : liés (les deux sont forcés de pédaler en même temps) ou indépendants (votre enfant peut faire une pause pendant que le capitaine pédale).

Un vélo à enjambement très bas, si votre enfant a du mal à passer le pied au-dessus du cadre. La hauteur du cadre à enjambement très bas est d'environ 18 cm (contre 40 cm minimum sur un vélo classique), soit la hauteur d'une marche d'escalier.

Un triporteur ou bi-porteur pour déplacer une personne en fauteuil roulant. Les triporteurs spéciaux permettent l'installation d'un fauteuil roulant sur une plate-forme à l'avant du triporteur. Un triporteur ou bi-porteur pour transporter un adulte ou 1 à plusieurs enfants. Le triporteur avec une banquettes avant permet de déplacer un enfant de plus de 10 ans ou un adulte.

Organisé en Réseau, Loisirs Pluriel regroupe 29 services en France, qui accueillent, chaque année, plus de 1400 enfants handicapés et valides, dans des conditions toutes particulières de qualité d'accueil et d'encadrement.

Loisirs Pluriel s'est donné pour but de permettre :

- aux enfants en situation de handicap, quelle que soit leur pathologie, de jouer, de vivre et de grandir avec les autres, et d'avoir accès à des activités de loisirs et de vacances, comme les autres et avec les autres ;
- à leurs parents de disposer, comme les autres, de modes d'accueil adaptés, en complément de l'école ou de l'établissement, pour bénéficier de temps de répit ou maintenir leur emploi ;
- aux frères et sœurs d'enfants handicapés de vivre un temps de loisirs avec leur frère ou sœur handicapé, en dehors de l'espace familial et de rencontrer également d'autres fratries confrontées au handicap.

Les effectifs sont volontairement limités à un maximum de 24 enfants par jour d'ouverture, répartis en deux groupes d'âges (les 3-6 ans et les 6-13 ans), offrant ainsi aux enfants accueillis un cadre de vie familial, convivial et sécurisant, en capacité de prendre en compte les besoins et le rythme de vie de chacun. La responsabilité de chaque centre est assurée par une éducatrice spécialisée, présente en permanence auprès des enfants sur l'ensemble des temps d'accueil.

L'équipe d'encadrement est renforcée, avec en moyenne un animateur pour trois enfants (soit quatre fois plus que dans un centre de loisirs ordinaire) et reçoit une formation complémentaire au sein du réseau Loisirs Pluriel.

L'ensemble des activités sont préparées et adaptées aux possibilités de chaque enfant, afin de favoriser la participation de tous les enfants et de créer une dynamique de relation, qui privilégie la coopération à la compétition.

Plus d'informations sur <http://www.loisirs-pluriel.com/>



“Des adaptations pour favoriser l'accueil de tous les enfants”

« Anouk et Amaya ont découvert le centre de Loisirs Pluriel en arrivant à Rennes il y a 5 ans ; elles ont pu intégrer la structure assez rapidement les mercredis et quelques jours pendant les vacances; quel bonheur ! Que de bienveillance, d'activités variées, adaptées à chacun, valide, différent, bref extraordinaire ! Une vraie inclusion.

Une équipe de jeunes animateurs et directeurs motivés à l'écoute, dynamiques, volontaires et au combien chaleureux. Le handicap n'empêche rien à Loisirs Pluriel !

À 13 ans, Anouk et Amaya sont passées à Cap'ado, ouvert les samedis et une partie des vacances scolaires. Là il n'y a plus trop d'ado « lambda » mais la dynamique reste la même. Les jeunes sont ravis de se retrouver, encadrés et poussés. C'est vraiment un refuge et pour moi un moment de réel répit car je sais que mes filles y sont heureuses, en sécurité, et elles font des activités de leur âge, sans moi !

Le seul bémol reste le coût. Il faut donc se battre auprès de la MDPH pour bénéficier d'aides qui correspondent à 75% du surcoût lié au handicap. une autre bataille. En tout cas, c'est vraiment du bonheur chez nous de pouvoir bénéficier de cet accompagnement. »

Mathilde



Le Réseau Passerelles permet aux familles ayant un enfant en situation de handicap de partir en vacances comme les autres, sur la destination de leur choix, tout en bénéficiant sur leur lieu de séjour, de temps de répit pour soi, en couple ou pour la fratrie.

Le Réseau Passerelles organise des Séjours Familiaux, sur près de 20 destinations en France, au sein de lieux de vacances ordinaires, où les familles peuvent disposer d'un logement et d'une équipe professionnelle pour assurer l'accueil et la prise en charge de leur enfant en situation de handicap ou de l'ensemble de la fratrie, en fonction de leurs besoins. Ce réseau met en place un dispositif adapté aux besoins particuliers des familles ayant un jeune majeur en situation de handicap. Deux lieux de séjours sont réservés pour les familles ayant un jeune de plus de 18 ans :

- le Séjour de Port aux Rocs (Le Croisic)
- le Séjour du Centre de Mer Le Falgouet à Andernos (Bassin d'Arcachon)

Sur ces séjours, le Réseau Passerelles propose un dispositif d'accueil avec une équipe de trois personnes pour assurer l'accueil des jeunes. Des propositions d'animation et d'activité, mais également le recrutement de l'équipe, sont adaptés aux besoins spécifiques des jeunes adultes. Afin d'assurer votre séjour dans les meilleures conditions possibles, l'équipe de coordination des séjours prépare, en amont de votre séjour, vos besoins d'ordre médical (Matériel Médical, Soins Infirmiers, Soins de Kinésithérapie, Temps d'aide à la vie quotidienne). Si votre enfant présente des troubles de la santé, associés à son handicap, un protocole d'accueil individualisé sera établi afin de décrire précisément les attentions d'ordre médical et de détailler la liste des précautions et des mesures à prendre en cas d'urgence. Ce protocole est signé par la famille et le médecin référent de l'enfant. Le Réseau Passerelles porte une attention particulière à la qualité de la préparation, avec chacune des familles en amont du séjour, persuadé que le répit dépend en grande partie de la confiance que la famille accorde à l'équipe qui assure la prise en charge de son enfant... Plus d'informations sur <https://www.reseau-passerelles.org/>

“Chaque séjour fait l'objet d'une préparation en lien étroit avec la famille”

S'ÉQUIPER

VÊTEMENTS RAFRAICHISSANTS

Certains de nos enfants ne régulent pas la température de leur corps seul, l'été approchant l'association vous permet d'acheter ce type de vêtements rafraichissants (foulard, gilet, bonnet...) en remboursant une partie sous condition.

En effet, l'été est encore plus propice aux crises de nos enfants, et avec ces canicules encore annoncées cette année, la différence de température entre l'intérieur et l'extérieur de la maison par exemple peut être réduite grâce à ces vêtements. Notre association a un partenariat avec Techniche une marque internationale de vêtements qui utilise des technologies rafraichissantes et également réchauffantes. Ils élaborent des vêtements innovants pour contrôler la température corporelle dans des conditions difficiles de températures extrêmes.

La température obtenue est inférieure à la température ambiante de -5° à -8°C pendant 5 à 10 heures.

La technologie HyperkewlTM repose sur le principe de rafraichissement par évaporation. La combinaison unique du tissu permet de créer un procédé de gestion optimale de l'eau, assurant ainsi une absorption très rapide, un stockage stable de l'eau et, par conséquent, une très longue durée d'utilisation. Le niveau de rafraichissement dépend de l'humidité, du mouvement d'air autour du vêtement et des conditions météorologiques.

-10% avec le code DRAVET sur le site TECHNICHE.





L'équipe d'Alliance Syndrome de Dravet

Les membres du bureau lors
des week-ends de travail en janvier

“ Seul on va
plus vite,
ensemble
on va plus loin ”



Alice



Justin



Tom



Lucie

La Newsletter vous donne la parole, nous recherchons des témoignages, des expériences, astuces et initiatives. Si vous souhaitez qu'un sujet soit abordé contactez-nous. Vous pouvez envoyer vos messages, suggestions, vos photos à membres-ca@dravet.fr

Merci d'adresser toute correspondance à l'adresse suivante :

**Alliance Syndrome de Dravet,
chez Mme Anne-Sophie Hallet
3 sentier des Larris
45330 Malesherbes**

**Alliance Syndrome de Dravet avance, soutenez nos actions,
renouvelez votre adhésion !**

Vous pouvez adhérer ou faire un don (66% de la somme est déductible de votre impôt sur le revenu) par internet (www.dravet.fr) ou par courrier postal.

Ils nous soutiennent,
nous les remercions :

 **Inserm**

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

