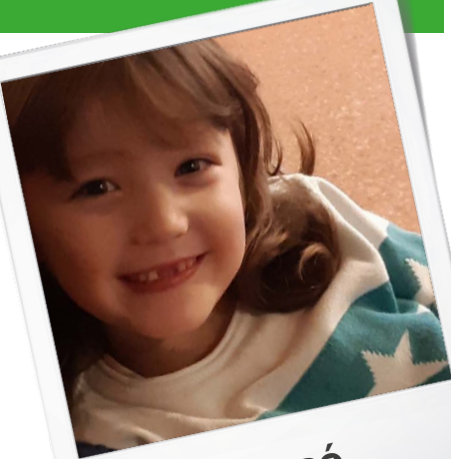
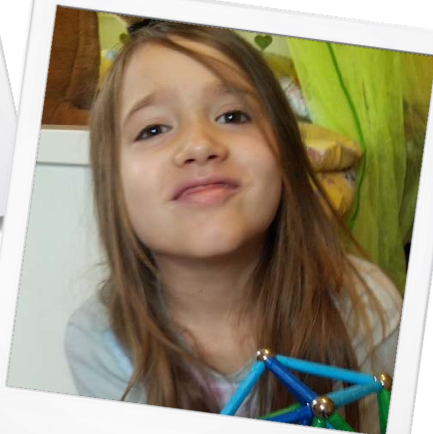


## A VOS AGENDAS

- 26 mai : Rencontres de familles Dravet au CHU de Toulouse
- 23 juin : Journée nationale du syndrome de dravet
- 25 juin : Randonnée à Galembrun (31) proche de Toulouse
- 4 et 5 novembre : Formation PODD sur Paris
- 25 et 26 novembre : Rencontre nationale ASD sur Paris



**Hanaé**



**Aleyia**



**Lucas**

## EDITO

Ce nouveau numéro s'est fait attendre.

Nous nous excusons si le délai de parution était trop long. L'association n'a pas chômé pour autant et vous non plus. Vous avez multiplié les actions pour faire connaître le Syndrome et l'association.

Nous vous remercions pour votre mobilisation.

Dans cette newsletter vous pourrez lire toutes les actualités et actions que le conseil d'administration mène. Nous avons sauté le pas du salariat lors de la dernière assemblée générale.

Pour continuer à mener tous les nombreux projets avec les médecins, les institutions, les chercheurs, nous avons besoin d'une personne pour aider la présidence et le conseil d'administration.

Après 5 mois, je peux vous dire que les projets sont encore plus nombreux.

Je vous souhaite une bonne lecture.

*Anne-Sophie,  
présidente d'ASD*

## QUE FAIT ASD ?

## CHANGEMENT D'ORGANISATION

**L'alliance syndrome de Dravet est une association de parent bénévole pour les parents.**

Composé de 15 membres, le conseil d'administration se réunit 2 fois par an en présentiel pour travailler sur les projets et une fois par mois en visio pour gérer le quotidien. Les projets sont nombreux et pour réussir à continuer sur cette voie, nous avons décidé de nous professionnaliser. Depuis le 1er décembre 2022, un poste de salarié à mi-temps a été créé. Anne-Emmanuel a été retenue pour ce poste. L'objectif de ce poste est d'être en soutien à la présidence et de permettre de gérer les projets avec les médecins. Le poste est intitulé «chargé de mission en délégation de la présidence». Nous ne souhaitons surtout pas que l'âme d'ASD change et le bénévolat restera la clé de notre gestion.

## QUE FAIT ASD ?

## NOS PROJETS MÉDICAUX

**L'association souhaite travailler avec les neuro-pédiatres et neuro-adultes de toutes les régions. Et cette année, nous démarrons notre tour de France.**

Avec le docteur Anne de Saint Martin et son équipe, direction Strasbourg, nous travaillons sur un atelier d'Education Thérapeutique destiné aux familles Dravet de la région.

Ensuite, direction Toulouse avec le docteur Le Camus, où nous avons bloqué le vendredi 26 mai pour une demi-journée pour parler de l'association, du syndrome de Dravet et des traitements, de l'évolution à l'âge. Trois ateliers sont au programme sur la gestion de la crise, la gestion du comportement et la transition ado/adulte.

Enfin, nous travaillons avec le Professeur Vincent Navarro et le docteur An afin de comprendre l'évolution des Dravet à l'âge adulte.

## TRUC & ASTUCE

## MATHILDE NOUS FAIT PARTAGER SA DOUBLE DÉCOUVERTE

**Brosser les dents de nos têtes blondes n'est pas forcément une partie de plaisir et peut se transformer en une mission commando. La brosse à dent 3 faces, est très efficace. Il faut juste adapter le geste. Brossage en 3D en un seul passage !**



Pour permettre de timer le temps sous la douche et séparer les étapes, nous avons investi dans un time tracker. Ce timer permet de donner un temps à chaque étape en réglant la minuterie de chaque couleur. C'est top ! Le vert est le temps pour se mouiller. Ça passe au jaune le temps pour se savonner, et enfin au rouge, il est temps de se rincer! Anouk et Amaya adhèrent, et ce n'était franchement pas gagné 🏆 Les filles ont gagné en autonomie par rapport au time timer !!!!

Plein d'autre usage possible !

*Mathilde, maman d'Anouk et Amaya*



**Jusqu'à aujourd'hui l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) du Buccolam n'est valable que pour les enfants jusqu'à 18 ans.**

L'accès hors AMM pour les adultes est très inégal. Certains n'y ont pas accès, d'autres doivent le payer.. L'Alliance Syndrome de Dravet œuvre pour rendre accessible le Buccolam à tous nos adultes Dravet en demandant à l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) l'extension de l'AMM pour le Buccolam aux adultes. Depuis peu les neurologues adultes peuvent demander une Autorisation d'Accès Compassionnel (AAC, ex Autorisation Temporaire d'Utilisation nominative) pour le Buccolam. Ce dispositif permet à titre dérogatoire d'utiliser des médicaments sans AMM.

Nous vous encourageons donc à vous rapprocher de votre neurologue afin d'effectuer cette démarche pour votre enfant, et ce même si vous n'avez pas de difficulté pour obtenir le Buccolam.

**Grâce à cette démarche, l'ANSM connaîtra le nombre de demandes de prescriptions ce qui appuiera notre demande d'extension d'AMM pour l'utilisation du Buccolam par les adultes.**

“ Pour une extension d'AMM du Buccolam ”

## VOS TÉMOIGNAGES

## DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC AUX RENCONTRES NATIONALES

**Fin Juillet, notre fils a 6 mois, c'est sa troisième hospitalisation et je signe les documents de consentement pour les recherches génétiques. Je les paraphé rapidement puis je m'arrête sur cette phrase « suspicion d'un syndrome de Dravet (SD) ».**

Les médecins sont partis et comme beaucoup je cherche sur Internet : c'est ma première rencontre avec le SD mais surtout avec l'Alliance Syndrome de Dravet. Je lis la fiche Orphanet, les témoignages et ces photos d'enfants, tous souriants...

Fin octobre, la Neuropédiatre nous confirme, lors d'un rendez-vous en visio, la mutation génétique et le SD. Le monde s'écroule juste un peu plus mais nous nous y attendions...

A ce moment, je n'ai pas l'envie de l'annoncer et d'expliquer, j'ai besoin d'être soutenue par ceux qui savent ce que je vis ; alors je saute le pas et j'écris à l'association, je ne suis pas capable de formuler cet appel à l'aide, mais les rencontres nationales approchent et je demande des informations.

Une heure plus tard une voix à l'accent chantant me réchauffe le cœur, prend le temps de m'écouter, m'informe, me rassure, et m'aide à y voir clair dans ce déluge d'informations.

J'ai désormais hâte d'assister aux rencontres même si l'appréhension d'en apprendre trop est bien présente ; je n'ai pas d'attentes particulières, surtout échanger avec d'autres familles.

À mon arrivée, les émotions se mélangent, je suis rassurée par la bienveillance et l'accueil. On se sourit facilement (comme lorsque l'on se croise entre français à l'étranger 😊) et l'instant d'après les choses sont trop concrètes et je fais face à ce futur incertain.

Les intervenants du milieu médical et paramédical sont précis, ils semblent se soucier des familles et du ressenti de la maladie.

C'est très différent de ce que l'on affronte dans le milieu hospitalier, il y a une vraie collaboration avec l'association qui rythme les échanges.

Les tables rondes sont un moment fort, nous avons souvent les mêmes parcours, les mêmes ressentis, les échanges avec les autres parents me rassurent, et ouvrent d'autres perspectives, ils y arrivent !

Le lendemain, le quotidien ressurgit et il faut rester fort, reprendre sa vie avec l'imprévisible mais je me sens malgré tout soulagée, je sais désormais vers qui me tourner.

Ces premières rencontres nationales ont été riches en émotions et en informations, comme sur une arche on navigue ensemble vers l'espoir. Alors, merci à vous parents bénévoles, pour votre implication, votre dévouement et votre soutien et à l'année prochaine !

*Rebecca, maman.*



**Nous étions à table chez mes parents, après une sortie vélo de David (mon mari) et de mon père, lorsque David a soumis l'idée de rejoindre en vélo notre lieu de vacances cet été. L'idée les emballa tous les deux, le projet les fit rêver, puis vint ensuite l'idée que nous les accompagnions (ma mère et moi) avec Nathan en voiture.**

Le projet a démarré de cette façon car nous avons un grand garçon de 16 ans, Nathan, atteint du syndrome de Dravet. Etant de plus en plus compliqué pour nous de partir en vacances juste à trois et afin de permettre à chacun de profiter de ses vacances, mes parents nous ont accompagnés dans ce projet.

Ce projet s'est organisé comme tel, maman a réservé des hôtels pour 4 soirs, David a organisé l'itinéraire vélo pour lui et mon père sur cinq jours, itinéraire que nous prendrions également en voiture ma mère, Nathan et moi avec nos points de rencontre les midis pour les pique-niques et les soirs à l'hôtel. En bref, nous étions la voiture assistance !

David (tout juste 50 ans qui voulait réaliser un nouveau défi pour cette dizaine supplémentaire), mon papa (79ans qui avait envie de croire qu'il pouvait encore se surpasser sur un vélo), et la maladie de Nathan qui motive les troupes pour aller au bout de ce petit défi, les voilà partis le mardi matin 8 août de Fessanvilliers (28) pour une première étape de 144kms vers Jargeau (45).

Ils ont donc réalisé 5 étapes, partant tôt le matin, pique-nique organisé par ma mère et moi les midis, arrivée dans l'après-midi aux hôtels. Ils ont fait les étapes suivantes de 116kms, 120kms, 44kms puis la dernière de 111 kms en petite montagne en Auvergne. Cette dernière n'étant pas la plus facile, mais certes une des plus belles, même en voiture ! Nous passons les départements du 28, 45, 03, 63 et 43 pour finir en Haute Loire.



Ce périple a fait un total de 530kms à vélo et de 3400m dénivelé sur les 5 jours. Bravo les gars, c'était une première pour David, aussi long, aussi loin, et bravo à mon père pour qui les côtes étaient un peu plus difficiles, mais il l'a fait !

Sans oublier Nathan dans cette histoire qui a pu profiter d'une semaine de plus de vacances en famille, avec la découverte pour lui des hôtels, des petits déjeuners restaurants, des pique-niques midis et soirs, de doubler son papa en voiture et de le prendre en photo. Malgré quelques oppositions Nathan a été plutôt coopérant à cette aventure, il a accepté de laisser partir son père

le matin en vélo à condition que lui puisse sortir le sien le soir et qu'il puisse se poser un peu dans sa chambre d'hôtel avec sa tablette ou ses jeux de société !!!

Au final, ils ont pris beaucoup de plaisir, ils ont bien roulé, ils ont subi une seule crevaison, le beau temps nous a beaucoup aidé, les paysages étaient tous différents mais très beaux, nous avons parcouru une petite partie de la France et pari relevé de parler de la maladie de notre fils à chaque fin d'étape.

Le doudou de Nathan a même participé aux deux dernières étapes, à sa demande !

Ma mère et moi avons pu également visiter les régions traversées jusqu'en Auvergne, à notre rythme, en voiture et au rythme de Nathan !

Aventure réussie, pas de crise d'épilepsie durant les 5 jours, juste une nocturne le soir de notre arrivée dans notre gîte.

A refaire !

*Rachel Lacour*



# VOS ACTIONS

# DÉFI RÉPIT EN SAVOIE

**5 jours de rando pour se ressourcer, s'évader, lâcher prise mais surtout pour communiquer sur le syndrome de Dravet, sensibiliser via les réseaux, porter les couleurs chaque jour et brandir le drapeau à l'arrivée en Haut.**

Marcher des heures pour la bonne cause ; dans ces moments sportifs comme quand je cours, je suis les jambes de Malo et de tous les autres guerriers, qui eux malheureusement ne peuvent pas ou très peu faire d'activité sportive, alors ils sont nos moteurs, notre force, notre résilience, ils sont la lumière qui nous anime et nous donne cette envie de se dépasser pour eux.

*Fany - maman de Malo, référente régionale Normandie*



# VOS ACTIONS

# OPÉRATION BOL DE RIZ AU COLLÈGE ST JOSEPH – MERCI MAYANE !

**En cette période de rentrée scolaire nous voulions saluer l'engagement de Mayane, en 3ème l'année passée, grande sœur d'Aeliya atteinte du syndrome de Dravet, qui a permis à notre association de recevoir un don de 1983 € de la part du collège St Joseph de Cossé Le Vivien en Mayenne.**

L'année dernière Mayane a proposé notre association Alliance syndrome de Dravet comme bénéficiaire de l'opération « Bol de riz » organisée au sein de son collège. Un jour dans l'année, les collégiens se contentent d'un bol de riz comme déjeuner et offrent l'économie réalisée sur le repas à une association de leur choix. Mayane a présenté la maladie de sa petite sœur, l'association et ses objectifs. Elle a également raconté sa rencontre avec Armel Le Cleac'h, l'un de nos skippers de cœur, à Nantes à l'occasion de la Solitaire du Figaro. Elle a ainsi convaincu ses camarades de soutenir notre association et Armel Le Cleac'h les a remercié par le biais d'une petite vidéo diffusée aux collégiens le jour de l'opération.

Nous la remercions très sincèrement pour son engagement. Mayane a ainsi permis de mieux faire connaître la maladie de sa sœur et contribué à un des objectifs de notre association : communiquer sur le syndrome de Dravet.





Dans notre village de Provence, le coach marche nordique de l'association LK Sports organise chaque année un projet motivant d'aide financière à des associations mettant en avant la solidarité dans leurs statuts, cette année il a été décidé que Alliance Syndrome de Dravet, Vaincre la mucoviscidose et le Centre communal d'actions sociales seraient les bénéficiaires de cette action.

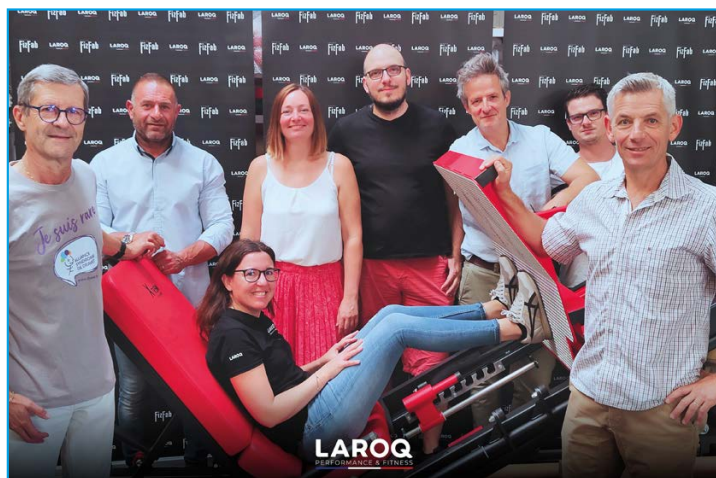
Son principe est simple : les marcheurs volontaires recherchent un « sponsor », une entreprise locale, qui s'engage à verser à une des associations choisies un don proportionnel aux kilomètres parcourus par le sportif durant les sorties de l'année. Cet engagement reste raisonnable, de 0,50 à 1 euro par kilomètres mais il a permis à ASD de recevoir un peu plus de 1100 euros en 2022. Nous tenons à remercier KRYS opticien à Mallemort, LAROQ matériel de sport à La Roque d'Anthéron, l'office notarial de La Roque d'Anthéron et Provence Environnement à Charleval pour leurs participations à l'opération LK Solidarité.

De par sa simplicité cette initiative, qui a permis d'aider l'association, peut aisément être reproduite dans d'autres localités.

Espérons qu'en 2023 nous obtiendrons les mêmes résultats et pourquoi pas plus ?



Françoise et Jean-Marie, grands-parents d'Ysia



## QUE FAIT ASD ?

## LILO, LE MOTEUR DE RECHERCHE FRANÇAIS ET SOLIDAIRE QUI RAPPORTE

**Qu'utilisez-vous actuellement comme moteur de recherche ?  
Changez vos habitudes et soutenez nos projets.**

Depuis février 2023, vous pouvez soutenir les projets de l'alliance syndrome de dravet en utilisant le moteur de recherche français et solidaire LILO. Vous effectuez vos recherches internet comme d'habitude. Pour chacune de vos recherches effectuées vous recevez une goutte lilo. Par la suite, vous pouvez distribuer vos gouttes lilo aux projets solidaires de votre choix. Vous retrouverez dans la liste de choix l'alliance syndrome de dravet. Lilo se charge de reverser aux projets l'argent correspondant aux gouttes.

<https://www.lilo.org/>

**Vous souhaitez adapter votre logement à votre handicap ou à celui d'un membre de votre famille qui vit sous votre toit au quotidien. Mais ces travaux d'aménagement spécifiques ont un coût. Savez-vous qu'il existe des aides financières ?**



L'ANAH peut vous aider à adapter votre logement à la perte d'autonomie, les personnes à mobilité réduite ont besoin d'adapter l'espace des pièces de leur logement pour circuler facilement : cuisine, sanitaires, chambre,... pièces accessibles en fauteuil roulant et portes coulissantes par exemple. Salle de bain PMR,...

L'ANAH propose le dispositif « **habiter facile** » sous forme d'une subvention attribuée sous conditions d'éligibilité. L'aide est réservée aux personnes aux revenus modestes et très modestes. Ces catégories sont calculées selon le barème national, en fonction du revenu fiscal de référence du ménage de l'année précédente (N-1).

Pour en bénéficier, il faut justifier d'une mobilité réduite et donc fournir des justificatifs liés à la situation de handicap dans le dossier de la demande (décision de la CDAPH -Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées-, attestation confirmant la pertinence du projet d'adaptation du logement aux besoins de la personne. Il s'agit du rapport d'un ergothérapeute, d'un diagnostic d'autonomie ou bien du compte rendu de l'évaluation réalisée lors de la demande de prestation de compensation du handicap).

Sont concernés les locataires et les propriétaires d'un logement datant de plus de 15 ans, au moment de la demande. Sachant que le financement de l'ANAH varie selon la catégorie d'éligibilité du ménage.

Les ménages aux revenus modestes peuvent demander une prise en charge de leurs travaux d'adaptation du logement allant jusqu'à 35 % du coût total (HT), soit 7 000 € au maximum. Pour les revenus modestes, un coût minimum de 1 500 € de travaux d'aménagement, hors charges, est nécessaire pour bénéficier de cette aide.

Les foyers aux revenus très modestes sont en droit d'être financés par l'aide de l'Anah à hauteur de 50 % (HT) de leurs travaux d'aménagement pour mobilité réduite, soit un maximum de 10 000 €. Aucun coût minimum des travaux n'est fixé.

Le financement « Habiter mieux » de l'Anah est versé aux bénéficiaires, une fois les travaux effectués. *Exemple de travaux éligibles :*

- l'installation ou la remise aux normes d'un ascenseur
- l'aménagement ou l'élargissement d'une place de parking
- les travaux d'aménagement des portes, couloirs et autres ouvertures
- les travaux d'adaptation des sanitaires : WC et salle de bain
- l'aménagement d'un point d'eau et d'un espace de nuit en rez-de-chaussée.

### **Le crédit d'impôt travaux pour personne handicapée**

Vous pouvez bénéficier d'un crédit d'impôt pour les travaux visant à adapter le logement au handicap ou à la mobilité réduite.

Le montant de ce crédit est porté à 25% des dépenses engagées. Celles-ci sont plafonnées à :

- 5 000 € pour un célibataire ;
- 10 000 € pour un couple ;
- s'ajoutent 400 € par personne à charge.

Les montants des travaux sont à inscrire dans votre déclaration d'impôt.

Les travaux éligibles sont les travaux qui permettent d'adapter le logement

à votre situation personnelle ou à celle d'un membre de votre famille dont vous avez la charge.

Il peut s'agir d'installer :

- un évier et des lavabos à hauteur réglable
- des cabinets de toilettes surélevés
- des barres de maintien dans la douche
- des portes coulissantes, etc.

### **La prestation de compensation du handicap (PCH)**

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière modulable distribuée par le département et destinée à prendre en charge, totalement ou partiellement, des dépenses liées à la perte d'autonomie dans la vie quotidienne.

Elle vise à financer des travaux d'adaptation du logement face au handicap et prend en charge les travaux d'adaptation du logement. Plusieurs conditions doivent être remplies pour bénéficier du versement de la PCH, dont la durée d'attribution maximale a été étendue à 10 ans en 2022.

“ Habiter facile : Adapter votre logement grâce au financement de l'Anah ”

**J'ai oublié mon livre pour cette semaine de vacances...**

**En même temps comment ai-je pu penser que j'aurais le temps de lire?**

**J'ai déjà dû m'y reprendre à 3 fois pour écrire cet article !**

**Les vacances à la mer sont souvent synonymes de farniente. Pour les parents d'un enfant Dravet, cela relève plus du parcours du combattant.**

Cette année nous voulions limiter la charge mentale, nous avons choisi un séjour pension complète. Nous savions que la cantine était bonne, que des activités en plein air étaient possibles pour le grand frère. Nous avons tenté, quelle aventure !

A peine arrivée que tout le monde connaissait notre Lulu. Et oui pendant la présentation des animations et animateurs, qui était collée à 10cm du micro? N'ayant peur ni des conventions sociales, ni des personnes étrangères, elle qui a du mal à faire des phrases complètes, elle a fini par obtenir ce qu'elle souhaitait...pour se présenter et faire le final pour dire bonnes vacances à tous.

Nous avons chaque jour l'impression d'être avec une star, tout le monde l'abordait et lui parlait. Elle s'incrétait bien sûr à chaque table pour commenter (avec ses mots compréhensibles par elle seule) les jeux de société comme les plats dans les assiettes.

Elle a pu faire du bateau à voile et participer 2 matins au club enfant, bien sûr toujours accompagnée car il lui faut beaucoup de guidance pour une activité d'1h30. Mais comme on était avec elle on n'a pas mentionné l'épilepsie juste la déficience intellectuelle et l'inconnue de ses réactions face aux changements ce qui était déjà bien complexe à expliquer.

Une enfant de CM2 qui se comporte comme une enfant de maternelle peut en dérouter certains. D'ailleurs nous aussi sommes souvent déroutés/déstabilisés/dépités...devant ses indécisions, ses accès de colère ...oui c'est la glace de son frère qu'elle veut mais elle ne veut pas la manger ... parce que ??? On ne sait pas.

On ne comprend pas. Sûrement qu'elle passe par trop d'émotions impossibles à formuler (température de la glace, le goût qui ne correspond pas à ce qu'elle attendait...). Au final nous voilà avec 2 parfums qu'elle a choisi sans les manger dont une glace totalement fondue qui nous colle dans les mains et à cet instant l'envie... d'enfermer Lucie dans la chambre et de se sauver pour une journée.

La fuite est sûrement le rêve de beaucoup de parents Dravet, mais la plupart heureusement ne le mette pas en application.

La baignade est également une source importante de frustration : on sort maintenant. pourquoi ? Parce que ! Maman a froid d'une, et de deux...on sait qu'au-delà de 20-30min de bain c'est une crise d'épilepsie quasi assurée.

Ces saletés de crises qui viennent sans prévenir comme pendant notre visite familiale au bassin des phoques, l'aquarium étant une des passions de notre Lulu, l'émotion des retrouvailles a probablement fait déraiser son cerveau abîmé par cette saleté de maladie de Dravet.

La maladie ne prend pas de vacances et c'est bien dommage pour nos enfants.

Bonne rentrée à tous.

*Marie (maman de Lucie 9,5ans)*





**Je ne suis pas douée pour les écrits mais je me lance quand même. Je crois que les vacances m'inspirent ou alors le fait d'être ensemble H24 avec Nathan me renvoie un peu plus les diffi-cultés du handicap de mon fils.**

Le quotidien avec un enfant en situation de handicap n'est pas simple, ce n'est pas une nouveauté: habiller un ado, le laver, gérer le quotidien, la déficience mentale est une étape aussi compliquée à passer et dans le syndrome de Dravet la gestion de l'épilepsie n'est pas une chose facile, des moments émotionnellement toujours difficiles à gérer.

Mais pour moi, ce que je trouve plus difficile aujourd'hui, ce qui me blesse et me fait mal, ce qui m'épuise, ce pour quoi nous ne sommes pas préparés, ni par les médecins, ni par qui que ce soit d'autre, est l'OPPOSITION ! Ha !!! quel super trouble du comportement ! Quel beau cadeau accompagné de ce syndrome, que l'on découvre au fil du temps, que l'on met sur le dos de la jeunesse lorsqu'ils sont petits, mais qui est tout de suite moins sympathique lorsqu'ils sont devenus grands.

A deux ans, on peut se permettre de prendre son enfant et de le mettre en sécurité ou l'isoler lors d'une opposition ou colère....mais à 16 ans, 1,82 m, je ne peux plus me mesurer à lui !! "Ok ok Nathan tu as gagné, mais tout de même, des fois tu te mets en danger ! Bon d'accord cela t'es complètement égal ! Tu as décidé de faire une chose et je ne peux aller contre ton idée du moment, tu ne céderas pas".

J'ai parfois l'impression de devoir céder sur trop de choses, mais comment faire autrement.

Éviter de rentrer dans une supérette, au risque de devoir acheter tout ce qui lui donnera envie, si je dis non, c'est la confrontation assurée que je ne saurais maîtriser ou le voir se sauver en courant dans le magasin.

Le laisser monter à l'avant de la voiture pour éviter le drame.

Anticiper une arrivée quelque part au risque qu'il refuse de sortir de la voiture ou que nous devions négocier de très longues minutes sur le parking.

Ne pas le presser pour sortir des toilettes car le non se manifestera.

Ne pas lui donner d'ordres lorsque son père est là, car il me rejettera d'office.

Entendre encore Non lorsqu'il faut se mettre à table, et négocier comme on peut.

Enlever un pansement : NON !!!!! Mais vu le nombre de blessures, comment faire??? Je ne vais pas lui laisser ses pansements pourrir sur sa peau 😞😞

### **La carotte , toujours la carotte !**

En ce moment, nous l'appelons : Monsieur Non ou Monsieur Oui. Nous avons à faire aux deux personnages plusieurs fois par jour. Nous lui demandons à qui nous avons à faire aujourd'hui... Il préfère Monsieur Oui, mais malgré lui, Monsieur Non revient toujours à la charge....

Notre point fort, par obligation est la patience, patience et toujours la patience qui nous oblige à négocier sans cesse pour laisser passer l'opposition et revenir à Monsieur Oui.

La négociation ! Toujours la négociation !

David dit que nous pourrions faire une VAE de négociateurs au RAID ou au GIGN. 😊

Chaque transition d'activité est une négociation ; manger, se doucher, se laver les cheveux, dé-jeuner, éteindre la musique, se coucher, aller aux toilettes. Nous devrions enlever tous les gestes du quotidien pour avoir une vie sans confrontation ! 😞😞

Je crois que les parents d'enfants Dravet sont les maîtres en matière de négociation. Les maîtres d'idées de détournement, de contournement, de changement de cap. Mais où est notre médaille ? On gagne quoi à la fin

Mais on l'aime plus que tout, et vivre sans lui est difficile. Et il nous le rend bien avec ses câlins d'1,82m et ses "je t'aime " !

Mais que d'énergie dépensée à la fin d'une journée !

Je n'écris pas pour me plaindre, je n'ai pas besoin de pitié. Même pas besoin que l'on me com-prenne. Chacun a son lot de souffrance, son lot de difficulté.

J'ai bien conscience que mon fils est heureux malgré toutes ces frustrations quotidiennes, que j'ai la chance d'avoir un enfant qui communique, marche, s'exprime, a des envies, et des plaisirs qui lui procurent justement beaucoup de frustrations d'envies qu'il ne peut accomplir.

J'avais juste besoin de partager mon ressenti, ma peine, ma tristesse, pour les jours où je me sens vidée et où je me dis où va t'on, nous avons 50 ans, comment allons-nous gérer ? Comment allons-nous vivre ?

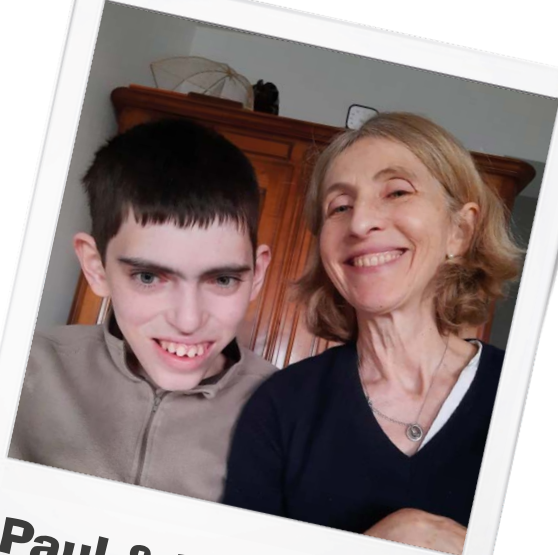
Peut-être que certains parents se reconnaîtrons dans ce que j'écris, ou pas complètement, mais c'est mon ressenti. Nous n'avons pas choisi ce qui nous arrive, nous faisons avec, du mieux que l'on peut.

Nathan est heureux, et c'est déjà ça 😊🚲

Quant à l'avenir....on n'y pense pas trop ! 😊"



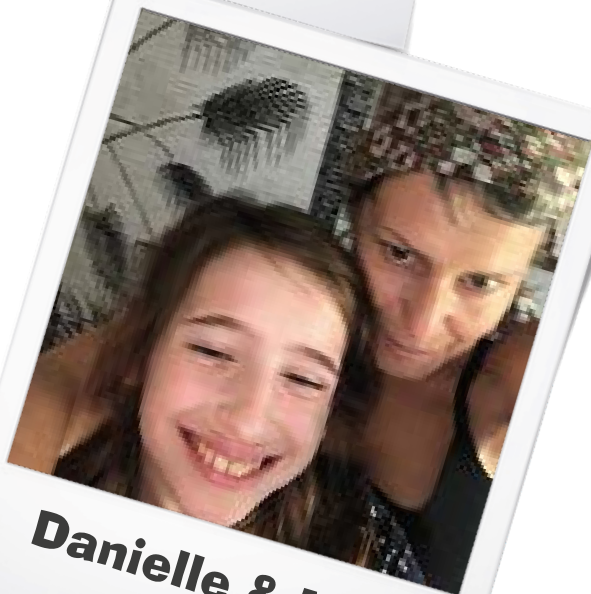
**Maiwenn & Léann**



**Paul & Dominique**



**Rachel & Nathan**



**Danielle & Mila  
Rose**

“ La persévérance est un talisman pour la vie ”

*Proverbe africain*

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](mailto: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](http://www.dravet.fr)) ou par courrier postal.

Ils nous soutiennent,  
nous les remercions :

