



ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET

NEWS LETTER

.....
Juin 2024

les
15 ANS d'ASD





SOMMAIRE

EDITO	Page 5
ON A TESTÉ POUR VOUS	
● La musicothérapie	Page 6 à 9
● Technicienne d'intervention sociale et familiale	Page 10
● Froggy-mouth	Page 10
● Triplette ou Tricycle	Page 11-12
● Neuroptimal – qu'est ce que c'est ?	Page 13
● Cetochef	Page 14
TRUC ET ASTUCE	
● Motorisation fauteuil roulant	Page 15
● Airtag – Géolocalisation pour nos enfants	Page 15
VOS ACTIONS	
● Prix Handilivre	Page 16
● Course des remparts	Page 17
● Un défi fou	Page 18
● WE de Glisse	Page 18-20
PAROLES ET FORMATIONS	
● L'envers du décor	Page 21
VOS TÉMOIGNAGES	Page 22-25
● Un enfant après un Dravet	Page 26
FÉDÉRATION EUROPÉENNE	Page 27
DES DONNÉES	Page 28-29
RETOUR SUR LES RENCONTRES NATIONALES	Page 30-35
RENCONTRE À MARSEILLE	Page 36
RENCONTRE NATIONALE	Page 37
SOUTIEN FINANCIER D'ASD	Page 38
WEEK-END SKI	Page 39

AGENDA

23 juin :

Journée syndrome de dravet

27 juin :

Les 15 ans d'ASD

17 novembre :

Journée nationale de l'épilepsie

23 et 24 novembre :

Rencontres nationales ASD
sur Paris

ÉDITO



C'est tout un symbole pour ASD de vous envoyer cette nouvelle newsletter en cette fin juin. C'est pour nous une manière de remettre la pathologie de nos enfants et l'action de notre association au centre de l'attention, alors que se profile la journée internationale du syndrome de Dravet le 23 juin. La newsletter que vous avez dans les mains est un peu plus qu'un simple bulletin d'actualités. C'est le reflet de nos actions, qui cette année encore sont

particulièrement nombreuses. Au-delà des prises en charges financières, les événements (week-end au ski ou à la mer, rencontre de familles en régions), les formations (ABA, MDPH) et les contacts avec les médecins et les laboratoires se succèdent à un rythme effréné. Je voudrais saluer ici l'immense travail effectué par nos bénévoles, en particulier les membres du Conseil d'Administration, qui rendent tout cela possible !

Cette newsletter, c'est aussi le reflet des valeurs de notre association. C'est le fruit d'un travail collectif, qui témoigne d'un engagement bénévole, d'une solidarité sans faille, et qui permet à chacun de s'exprimer et de transmettre.

Si vous aussi vous souhaitez participer à la vie d'Alliance Syndrome de Dravet, en écrivant un article pour la prochaine newsletter, ou en donnant de votre temps sur l'organisation d'évènement, n'hésitez pas à nous rejoindre !

Bonne lecture !

Le président - Maher EDDÉ

Maher Eddé



ON A TESTÉ POUR VOUS :

Nos adhérents témoignent !

Focus musicothérapie

Version enfant

Mai 2023- Le diagnostic est tombé il y a plusieurs mois maintenant, les crises et les hospitalisations se sont calmées. De peur des contaminations nous nous sommes isolés tout l'hiver, la vie sociale de Gian (et la mienne) se résume quasi uniquement à la fratrie mais il est temps que ça change c'est le printemps !

Gian a 16 mois. Il ne s'intéresse pas aux jouets de son âge, il présente une certaine agitation motrice et des capacités d'attention fragiles, difficile donc de partager des activités avec lui sauf s'il s'agit de faire du BRUIT !



En pôle position : l'aspirateur, qui a une grande place dans sa vie (c'est toujours le cas) mais la nouvelle machine à laver a beaucoup de potentiel, elle sonne en fin de lavage et cette sonnerie l'émerveille. Il en répète les tonalités (bien mieux qu'il ne babille maman).

Sur les conseils d'une maman de l'association (merci Marie-Laure), je m'intéresse alors à la musicothérapie. Il s'agissait de démarrer une nouvelle

thérapie pour mon fils mais aussi de faire entrer une nouvelle personne dans mon foyer, au contact de mon enfant que je sais si fragile. Des appréhensions



vite dépassées grâce à la bienveillance et l'empathie de Marie, comme elle le dit les séances sont pour « Gian et sa maman ».

Gian dispose des instruments, il les touche, (il les goûte) mais surtout il écoute ! Il se colle aux enceintes pour sentir les vibrations, il aime jouer les notes graves sur le piano et bien sûr les percussions remportent un franc succès. Évidemment il préfère parfois essayer de manger les cordes de la guitare plutôt que de les pincer, secouer violemment le carillon plutôt que d'effleurer les cloches et rabattre sans cesse le pupitre du piano. Mais Marie l'a apprivoisé et a une grande indulgence pour ses jolis instruments.

Sous d'autres formes, on aborde la motricité fine, la concentration, le langage etc. c'est alors complémentaire au travail de la psychomotricienne et de l'orthophoniste.

Marie connaissait l'épilepsie mais pas le Syndrome de Dravet. Elle a souhaité participer à la table ronde des professionnels que propose l'association ; cela lui a permis de comprendre bien des choses quant aux particularités du syndrome, l'homéostasie

difficile notamment chez nos enfants (stabilisation de certaines caractéristiques physiologiques comme la température) mais aussi les fameuses phases « up and down » de Gian lors des séances.

Grâce au fond de solidarité d'ASD qui participe au financement des séances, c'est un réel moment de répit pour moi, de lien social et de partage pour tous les deux.

Version adulte

Atelier de musicothérapie à l'hôpital Necker

Tous les mercredis pendant le mois de mars, Alice, 22 ans, a rejoint un groupe de 4 jeunes patients à l'hôpital Necker, au sein de l'espace La Suite, pour participer pendant une heure à un atelier de musicothérapie.

Alice manque cruellement de relations sociales avec des jeunes de son âge dans la mesure où elle vit toujours avec nous, ses parents. Elle est très en demande d'activité de « jeunes » avec « des jeunes » et par ailleurs est totalement accro à la musique sous toutes ses formes depuis toujours.

La proposition de l'espace « La Suite » nous semblait donc réunir un certain nombre de facteurs pouvant plaire à Alice.

Mais « La Suite », qu'est-ce que c'est ?

La Suite est un espace unique à l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP. Il s'agit d'un lieu d'échange destiné à faciliter la transition des jeunes patients adolescents et jeunes adultes de 13 à 25 ans suivis pour une maladie rare ou chronique vers les services pour adultes.

C'est un espace de 180 m², doté d'espaces collectifs et plus intimes. Il accueille des actions d'information et d'accompagnement, de sensibilisation, de prévention et de promotion de la santé pour les adolescents et leurs familles.

L'équipe pluridisciplinaire propose un accueil personnalisé, des consultations individuelles (gynécologie, dermatologie, médecine du travail...). Des ateliers collectifs (conseil en image, Art-thérapie...) et des conférences pour les jeunes et les parents y sont également organisés.

Tous les ateliers sont gratuits.

Il existe une application « La Suite Necker » disponible sur l'App Store et Google Play.

Et la musicothérapie, à quoi ça sert ?

La musicothérapie est une pratique de soin, de relation d'aide, d'accompagnement, de soutien ou de rééducation, utilisant le son et la musique, sous toutes leurs formes, comme moyen d'expression, de communication, de structuration et d'analyse de la relation.

La musicothérapie peut apporter plusieurs bienfaits tels que le développement d'outils pour gérer l'anxiété et le stress, la reconnaissance des forces et des ressources personnelles, le développement de l'écoute, du sentiment du pouvoir d'agir et de réalisation. Le processus de groupe en musicothérapie peut également favoriser l'expression de soi et l'introspection en plus de développer un sentiment d'appartenance à travers la musique.

Cette thérapie particulière est spécialement adaptée pour des personnes vivant avec un trouble du développement et/ou d'apprentissage (déficit de l'attention/ hyperactivité, trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle).

Aucune compétence musicale ni verbale n'est requise.

L'expérience a été très bénéfique dans le cas d'Alice. Son estime d'elle-même en est ressortie renforcée et la musique a été un excellent medium pour mieux communiquer avec les autres personnes du groupe. Nous pensons que sur le long terme, c'est une activité qui peut favoriser la créativité et la confiance en elle d'Alice et développer d'autres compétences transférables.



Pour plus d'informations

Contactez Marion, la coordinatrice de « La Suite » : au 01.44.49.53.09, par sms au 06.21.62.52.59 ou par mail : contact.lasuite@aphp.fr

Le mot de la musicothérapeute

Les épilepsies de la petite enfance sont souvent à l'origine d'un trouble neurodéveloppemental (TND), que la maladie génétique à l'origine des crises en soit la cause, ou que la répétition des crises perturbe le neurodéveloppement¹.

Ainsi le syndrome de Dravet, reconnu comme handicap, présente un risque de comorbidité (TSA, DYS, TDAH & TDI) qui justifie sa prise en charge au sein de la **Stratégie Nationale 2023/2027 pour les troubles du neurodéveloppement**, qui « garantit aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix »².

La musicothérapie

Recommandée par l'OMS³, la musicothérapie est une des composantes de l'art-thérapie qui consiste à utiliser la musique pour rétablir, maintenir ou améliorer le bien-être psychique, physique et émotionnel». Elle utilise la médiation sonore et/ou musicale afin d'ouvrir ou restaurer la communication et l'expression au sein de la relation dans le registre non verbal et verbal. Elle s'applique à tous les âges de la vie, auprès de personnes souffrant de troubles psychoaffectifs, de troubles sensoriels, physiques, neurologiques ou neurodéveloppementaux.

La musicothérapie est pratiquée dans des domaines aussi divers que la néonatalogie, la pédopsychiatrie et la psychiatrie, la psychothérapie, les soins palliatifs et la neuro-rééducation. Elle s'est particulièrement développée auprès de sujets souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) et autres troubles du neurodéveloppement (TND) ainsi qu'auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et autres démences. Elle se pratique aussi dans le cadre médical et médicosocial lié au handicap : CATTP, CMP ou CMPP, HDJ, EHPAD, MAS... ou social : RPA, Prisons...

La musicothérapie et l'enfant présentant un syndrome de Dravet

La musicothérapie prend en compte la dimension sonore dans la prise en charge de l'enfant et de son développement, souvent affecté par les crises, selon son âge, son lien à la musique, son comportement, ses difficultés.

Le/La musicothérapeute établit initialement (ou sur les premières séances) un « bilan » qui permet d'orienter sa prise en charge à partir des compétences, des préférences et du comportement de l'enfant.

En séance, les différentes composantes de la musique (rythme, hauteur de son, timbre) et leurs combinaisons (mélodie, harmonie) font l'objet de jeux libres, ⁴ d'improvisations (répons, canon, contrepoint, solo, duo) ou de chansons permettant la découverte et la rencontre d'univers sonores. Il s'agit avant tout de dialoguer avec les sons, de reconnaître les instruments, et d'entrer en relation. La musique est un art/langage qui n'a pas de mots.

Au fil des séances, le musicothérapeute peut entendre évoluer le lien au sonore de l'enfant qui reconnaît une musique, un instrument, s'attarde à jouer quelques notes, envoie des sons, chante, s'étonne d'un nouveau timbre... Il joue : il est très occupé ! Et le musicothérapeute est toute écoute de ce qui apparaît, de « ce qui est nouveau » et « fait surprise »⁵, dans le jeu de l'enfant qu'il partage (même si parfois l'enfant préfère jouer tout seul !) et dans les interactions qui s'enrichissent.

Alors que dans un contexte psychopédagogique, l'enfant est accompagné vers la connaissance⁶ (Piaget), dans un contexte thérapeutique, il s'agit de créer les conditions de l'émergence des émotions qui fondent l'expérience, dans un cadre sans danger. Or les enfants sont très sensibles à la musique, langage affectif et émotionnel.

En musicothérapie, la communication sonore ou musicale est une expérience qui soutient le développement sensoriel, cognitif et affectif de l'enfant. Elle tisse à bas bruit ce que nous appelons « l'enveloppe sonore » : enveloppe éminemment psychique faite d'espaces progressivement gagnés sur le chaos sonore⁷, espaces différenciés : la parole, la musique, le silence, le bruit connu, le signe sonore, espaces qui demeurent fragiles. Frontière entre le dedans et le dehors, l'enveloppe sonore permet ainsi de se protéger de l'intrusion comme du débordement de l'environnement sonore.⁸



Le/La musicothérapeute sait entendre la musique apparaître des échanges avec l'enfant⁹. Pour « faire musique », il n'est besoin que de deux sons (ou deux notes) dont les liens/rapports/reliations « font sens » : « il se passe quelque chose ! » et cela est souvent étonnant, surprenant¹⁰, tout au moins émouvant¹¹.

Mais encore, Musique, Expression et Gestes sont intimement liés : geste de l'interprète, geste de l'écouter qui tend l'oreille, gestes du duo enfant-musicothérapeute. Dans le geste, il y a l'intention, l'échange et le sens, et cela même si l'on ne peut mettre de mots pour l'exprimer. Et la musique convoque et révèle alors la créativité !

Conclusion

Les effets observés en musicothérapie sont nombreux : au fil des séances, l'enfant s'apaise, se concentre dans l'écoute, s'exprime, s'ouvre à la relation : la musicothérapie facilite l'accès à la parole et à l'autonomie. Dans le syndrome de Dravet, comme dans toute pathologie présentant un risque pour le bon développement de l'enfant, la musicothérapie, par la prise en compte de la sphère sonore et du langage musical, soutient son évolution et potentialise les autres prises en charge médicales et paramédicales qui demeurent indispensables.

1 https://centre-imind.fr/epilepsie_tnd/

2 <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023-2027.pdf>

3 <https://musicotherapie-mediadoc.fr/2020/02/03/quand-la-musicotherapie-est-recommandee-par-loms/>

4 Les jeux de règles supposent l'intérêt et l'adhésion de l'enfant !

5 « Au cours de ce que j'appelle les consultations thérapeutiques, j'ai observé que le moment clé est celui où l'enfant se surprend lui-même ». D.W. Winnicott, Jeu et Réalité

6 Et l'on sait que les émotions renforcent la mémorisation et la connaissance.

7 C'est la fonction première de la perception sonore que d'alerter sur ce qui fait bruit autour de nous. Encore faut-il pouvoir discriminer les bruits et sons du chaos pour en saisir le sens.

8 « Le psychique est indispensable pour dégager dans cet environnement physique bruyant (il n'y a pas de silence acoustique) des espaces de « silence », des espaces pour penser. Pour ces derniers l'être humain a inventé le langage verbal, cette partie du sonore transformée, codée, qui nous permet de communiquer au-delà de nos émotions (qui, elles

aussi, peuvent avoir leurs supports sonores, comme le rire ou les pleurs). L'être humain a aussi inventé une maîtrise du sonore par le jeu, la sélection de certains sons limités avec lesquels jouer. Ces sons pour le jeu ce sont les notes de musique, les gammes. Elles créent un espace sonore bien particulier, celui de la musique, on s'y trouve totalement protégé de l'intrusion comme du débordement, espace privilégié dans le sonore, espace pour le plaisir. Ces sons-là n'ont pas de mission sémantique, ils n'ont pas de raison sociale, mais ils constituent le fond musical de la société humaine ». Lecourt, É. (2010). Le son et la musique : intrusion ou médiation ? » Le Carnet PSY, 142, 36-41.

9 Les observations du musicothérapeute, au fil des séances peuvent être de toute nature, sachant qu'il ne s'agit pas de prendre la place d'autres interventions spécialisées (mais il arrive que l'enfant ne bénéficie pas d'un psychomotricien, d'un orthophoniste...). Il est ainsi possible d'utiliser la musique dans l'attente de progrès dans l'ataxie de la marche, la motricité fine, l'hyperactivité... La musique a des effets moteurs (le tempo d'une musique rythmée), des effets cognitifs (mémoire, comparaison, anticipation) et les échanges pré/non/verbaux, qu'ils soient joués sur un instrument ou vocaux préparent ou enrichissent la prosodie. Mais ces observations ne sont pas spécifiques de la musicothérapie.

10 Dans un autre cadre pédagogique ou cognitif, l'on aurait pu écrire que « l'exercice a réussi » et féliciter l'enfant. L'on aurait alors considéré l'aspect cognitif de l'expérience : une bonne intégration-assimilation-accommodation-adaptation. Sans mésestimer cet aspect cognitif de l'émotion, qui provoque l'étonnement (version cognitive de la surprise), l'émotion ressentie est aussi pour nous du domaine de l'esthétique, car elle se place au niveau de la représentation et de la rencontre de l'autre, contexte éminemment psychique et artistique...

11 Ce terme « émotion » peut être pris au sens étymologique d'un « mouvement » ou au sens d'une « expression ».

LES TISF (Technicien(ne) d'Intervention Sociale et Familiale)

Janvier 2024 - Nous avons obtenu une place en crèche depuis le mois de Septembre, même si nous avons dû dépasser nos appréhensions liées aux « dangers » de la collectivité j'ai le sentiment que c'est ce qu'il manque le plus à notre petit garçon, le lien, les interactions avec les autres de son âge.

Pourtant depuis le rendez-vous d'admission, où j'ai présenté plus en détail le syndrome de Dravet, l'accueil de notre fils est devenu compliqué, d'abord c'est le manque de formation du personnel qui a été avancé, la peur et les risques de l'épilepsie puis le manque de personnel au sein de la structure est finalement l'argument qui persiste jusqu'à aujourd'hui.

Il s'agirait de 3 jours par semaine, 3 jours où il serait au contact des autres, à découvrir, imiter mais aussi 3 jours pendant lesquels je pourrais souffler et être SEULE. Je suis en manque de solitude car je vis avec lui quasi 24h/24 depuis sa naissance.



C'est après un 3^{ème} report de son accueil que je m'effondre moralement, la gestion de la fratrie, des tâches ménagères, des rééducations, les troubles du sommeil, l'hyperactivité... j'ai besoin d'aide, de répit.

Une maman rencontrée à l'hôpital m'avait parlé d'association qui viennent en aide aux familles dans leur quotidien, par ego peut être, difficile de sauter le pas, mais cette fois je les contacte.

La responsable me rencontre à la maison, écoute mes besoins et me propose 2 interventions de 4h/semaine.

L'épilepsie n'est pas un problème !

Virginie et Sylvie me relaient, elles disent être une deuxième moi.

Les repas peuvent être interminables et elles me relaient quand je perds patience, je peux assister au cour de danse de n°3 pendant qu'elles s'occupent du petit et des devoirs des grands ; elles accompagnent Gian chez l'orthophoniste pendant que gère la sortie d'école, elles plient le linge quand je prépare les traitements... Je ne suis jamais bien loin mais j'ai confiance.

J'ai pourtant parlé des crises, du Buccolam, de la désaturation, du SAMU, des troubles du comportement, des TDAH, des troubles de l'oralité... mais, elles, disent seulement que c'est un bébé koala.

froggy mouth 

Rééduquer la déglutition et
corriger la posture linguale
en 15 minutes par jour



FROGGY MOUTH

Comme leurs aînés, à 7 ans les filles ont eu droit à leur 1^{er} appareil dentaire ... ça tombe bien , elles adorent les dentistes ... surtout leurs gants !!! les odeurs , les sensations de la pâte à empreintes, la roulette ,bref !!! La totale .

Non sans mal, tout était bien en place , même les dents se sont alignées !

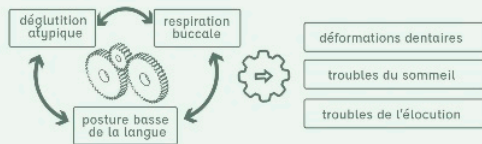
Mais ça n'a pas duré Dès que les dispositifs sont retirés, après quelques années ... les dents rebougent vers l'avant ... mauvaise position de la langue, hypotonie , mâchoire trop étroite , racines fragilisées etc... etc ...

Sans être fataliste, beaucoup d'investissement pour un résultat décevant.... Les bagues sont même déconseillées par certains orthodontistes en cas d'épilepsie.... (ça exciterait le cerveau)

Un jour , Regis le papa de Raphael nous a parlé du Froggy mouth.

Votre praticien vous a prescrit un FroggyMouth

Cet appareil fonctionnel permet de corriger les défauts de déglutition en créant un nouvel automatisme : serrer les dents et coller sa langue contre le palais lorsque l'on avale sa salive.



Toutes ces pathologies ont un point commun : elles sont liées, dans différentes mesures, à la position de la langue. En effet, chez 40% de la population, ce que l'on appelle la succion-déglutition subsiste après l'apparition des premières molaires de lait. Cela entraîne une mauvaise position linguale, dérègle les fonctions orales et faciales et perturbe ainsi la croissance.

En corrigeant les dysfonctions, le FroggyMouth permet :

- 🕒 un raccourcissement de la **durée du traitement**
- 🏠 une **meilleure qualité** des résultats
- 🌟 une diminution des **risques** de récurrence

La triplète de Mathilde

Cette idée folle me trottait dans la tête depuis longtemps... Pédaler avec Amaya et Anouk en ville. Un gros challenge, entre les fous du volant, les bus imposants, et les Tsa trop envahissants !!!!

Ce rêve est devenu réalité. Une aide exceptionnelle d'ASD nous a permis de sauter le pas! Vélo commandé à Quimperlé, chez c 3 roues et plus ! » D'autres associations bretonnes ont également participé au financement de notre magnifique Triplète !!!!

Et nous voilà pédalant !!!! C'est encore un défi, car la bécane est imposante (3m20 de longueur) mais les super nanas pédalent à fond !!!! Même par grand froid ! Seule la pluie nous ralentit mais il fait toujours beau en Bretagne !!

Ensemble on va plus loin.

J'ai acheté sans attendre, et j'ai l'impression que ça fonctionne. J'en ai donc parlé à notre nouvel orthodontiste, qui a confirmé que c'est ce qui est le plus adapté !

Pas évident au début, 15 min en regardant la tv, on bavouille un peu, mais ça peut aider !!!! Une nouvelle routine ?



Tricycle de Thao

Pour Thao qui allait avoir 16 ans on cherchait une solution pour qu'il puisse continuer à faire du vélo. Il avait toujours eu des vélos avec stabilisateurs (petites roues) mais en grandissant c'était difficile de trouver un modèle adapté. On a donc pensé aux tricycles mais la plupart sont très encombrants et on voulait pouvoir l'emporter partout dans notre voiture comme avec un vélo classique. Après quelques recherches sur internet, nous avons trouvé The tricycle, le ultra pliant que l'on peut emmener partout ! Le tricycle Diblasi R32. Il se plie et se déplie très facilement. On a pris un modèle adulte avec une tige de selle plus basse. Il est très stable et Thao va partout avec, même en forêt ! Côté tarif il coute 1700 € avec remboursement sécu d'environ 630 €. Certaines mutuelles prennent en charge une partie aussi. Le distributeur en France se trouve du côté de Toulouse et la livraison est possible.

Avec 1 an de recul, on est absolument ravis. On l'emmène partout et Thao adore faire du tricycle.



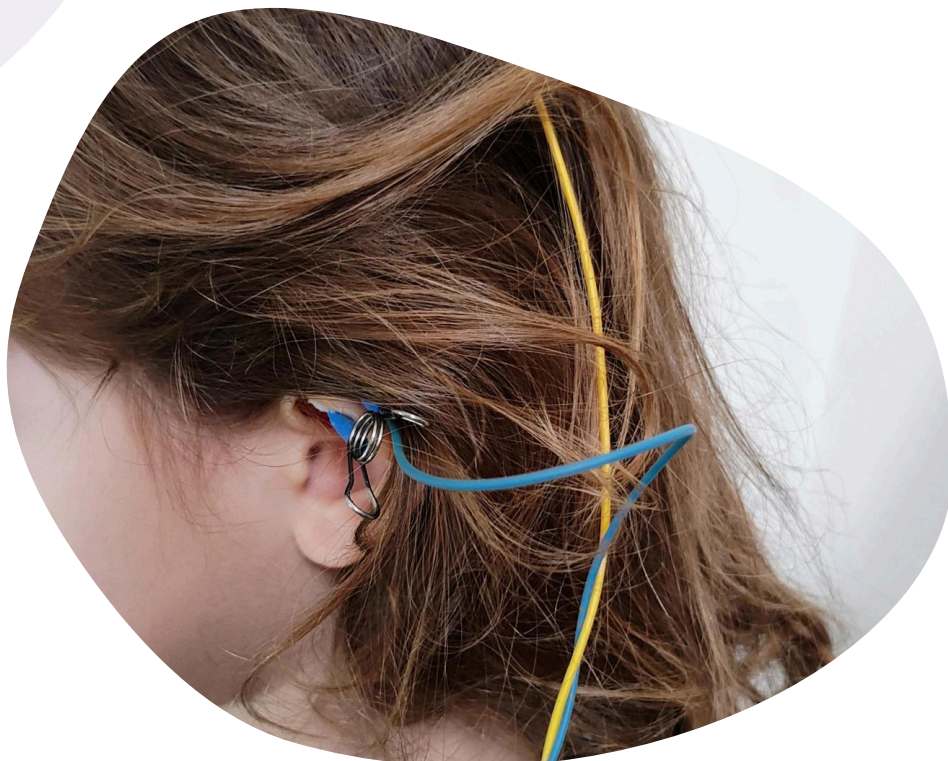
Ysia et le Neuroptimal

La première crise d'Ysia a lieu le jour de ses 4 mois à la suite d'une petite montée de fièvre due aux rappels des vaccins. Elle a duré 45 minutes. SAMU, pompiers, intubation, coma artificiel, réanimation : la porte d'entrée de l'Enfer.

Le deuxième état de mal survient un mois après et il n'y a déjà plus de doute : Ysia a le syndrome de Dravet.

Nous avons alors rapidement rendez-vous avec la directrice de la crèche où est accueillie Ysia. Elle nous propose de contacter une pédiatre qui exerce dans notre commune à Gennevilliers et qui est spécialisée dans les troubles neurodéveloppementaux. Dès le premier rendez-vous, elle nous parle du Neuroptimal et des bons résultats notamment sur des enfants avec des TSA. Cela crée un espoir de vie meilleure pour notre fille et nous contactons aussitôt le praticien qui exerce dans le même cabinet.

Ysia a commencé par faire des séances au cabinet, mais avec le covid et le confinement, ces séances deviennent impossibles. Nous avons d'abord loué un appareil, puis nous l'avons acheté.



Cela fait donc 4 ans qu'Ysia fait des séances de Neuroptimal toutes les semaines. Nous ne pouvons pas mesurer les bénéfices sur elle, mais aujourd'hui notre fille va globalement bien. Elle parle, elle fait du sport, elle va à l'école matin et après-midi (elle nous demande même d'aller à la cantine). Elle a des copains et des copines. Elle adore les manèges, la piscine, l'accrobranche, le poney et la patinoire. Bien sûr, elle a aussi des difficultés, notamment au niveau de la concentration et de la motricité fine, mais pour le moment elle continue d'avancer. Côté crise, elle est restée sur des crises dues à la fièvre, à la chaleur ou à une activité physique trop intense. Elle a la même bithérapie depuis ses 5 mois.

Nous ne voulons pas donner de faux espoirs aux parents, car nous ne savons pas quels impacts cela peut avoir sur les enfants ou les adultes Dravet, mais nous pensons que cela vaut le coup d'essayer.

Laurie Houyvet, maman d'Ysia 4 ans et demi.



Cetochef : application pour régime cétoènes.

Cetochef est une application qui permet de faire des recettes diverses et variées. Et cela est bien pratique pour varier les menus de nos Dravets. Les recettes peuvent être adaptées aux différents régimes cétoènes : 1.1 à 4.1 ou même le régime Atkins. Il faut savoir que les recettes sont élaborées par des professionnels de santé. L'application est développée par Nutricia, c'est le laboratoire qui produit le Ketocal® (aliment diététique pour régime cétoène).

Pour la première utilisation de l'application, il faut scanner un code barre d'une boîte Ketocal®. Ensuite c'est assez intuitif. Il faut renseigner le type de régime, le nombre de calories par jour ou par repas. Puis c'est le moment de choisir les recettes. Le classement reprend les codes d'un livre de cuisine, à savoir : entrées, plats, desserts et même boissons. Les recettes sont présentées comme une fiche : les informations nutritionnelles en premier, puis les ingrédients et pour finir un texte qui décrit les étapes de la préparation. Le grammage varie en fonction du type de régime sélectionné. Pour plus de praticité, il ne faut pas hésiter à augmenter les quantités, car les recettes sont données pour une part.

Voici des exemples de recettes : Pain au micro-onde, courgettes râpées avec du riz, pâtes bolognaises, gâteau aux chocolats, smoothie framboise.

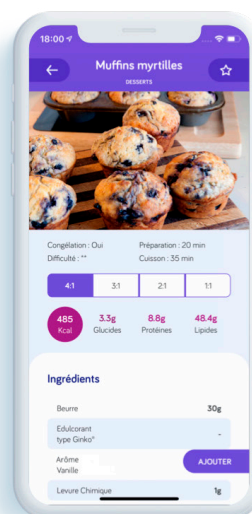
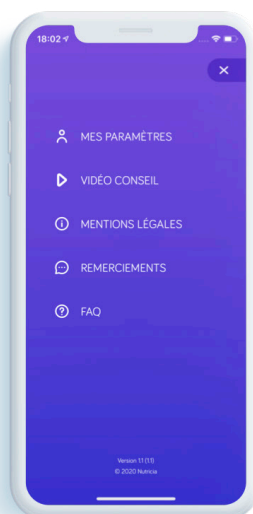
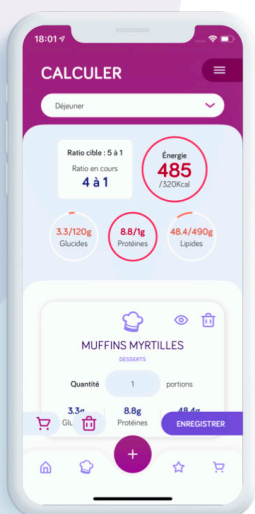
Les recettes sont variées et fournies par des professionnels. Il y en a pour tous les goûts, pour les repas ordinaires et les repas festifs. Parfois les ingrédients demandés sont rarement dans la cuisine « de monsieur tout le monde », il est préférable d'anticiper les recettes pour acheter les ingrédients au préalable.

Cetochef est en lien avec le site internet de Nutricia, ne pas hésiter à le consulter également, car il propose des rubriques absentes de Cetochef comme les astuces pour simplifier le quotidien ou encore des vidéos d'atelier de cuisine. Il existe aussi un carnet avec les recettes qu'on peut se procurer auprès d'un diététicien (ne).

Pour conclure, après plusieurs mois d'utilisation, Cetochef nous a permis de rendre plus digeste le menu cétoène, notamment pour les moments festifs. Cela nous a permis de faire des menus cétoènes qui se rapprochaient de menus dit « classique ». Cette application nous a été bien utile en ajoutant une corde de plus à notre arc. Attention à bien respecter le type de régime prescrit par votre Neurologue.

Thomas.

*Cétochef
simplifie
les repas*



TRUCS ET ASTUCES :

Motorisation d'un fauteuil roulant classique

Les sorties avec un adolescent ou un adulte Dravet peuvent s'avérer compliquées en fauteuil. On évite les sorties en montagne car pas facile de pousser 50kg. Comment se simplifier la vie ?

Saviez-vous qu'une solution simple existe ?

Et oui, pour vous faciliter la vie, vous pouvez ajouter une roue motorisée à votre fauteuil roulant. Avec une autonomie de 8H, les balades sont devenues un vrai plaisir. Facile à installer, deux clips, facile à utiliser, cette roue a révolutionné nos sorties.

Les enfants se battent maintenant pour savoir qui pourra pousser le fauteuil. Les sorties sont redevenues plaisir et sans contrainte, sans effort à fournir.

Renseignement sur le site Aide à l'autonomie.



Le Airtag pour apaiser vos sorties et localiser vos enfants

Lors de la formation ABA, nous avons évoqué la problématique de pouvoir retrouver nos petits qui peuvent avoir tendance à s'échapper à la moindre occasion). Pour les personnes qui ont des smartphones Apple, vous pouvez utiliser un Airtag pour suivre leur position et être alerté lorsqu'ils quittent une zone définie. L'Airtag est un petit accessoire à peine plus gros qu'une pièce de monnaie qui permet de facilement repérer vos objets dans l'application « Localiser », de détecter vos appareils Apple et de ne pas perdre vos proches de vue. Il fonctionne avec une pile et émet un signal Bluetooth sécurisé détectable par les appareils Apple se trouvant à proximité. Ces appareils envoient les informations de localisation de votre AirTag sur iCloud de façon totalement sécurisée. Vous pouvez alors le visualiser sur une carte, le faire sonner et être dirigé vers sa localisation au mètre près pour les iPhones les plus récents.

Vous pouvez insérer l'airtag dans un porte clé, sur un bracelet ou même dans une chaussure grâce à des semelles adaptées. Ça peut être un plus pour se rassurer lorsqu'on se déplace dans un lieu très fréquenté. Autres avantages, l'Airtag résiste à l'eau et vous pouvez même le personnaliser avec une gravure. Prix : environ 30€ pièce par Airtag.



Maxime, papa de Simon 18 mois.



VOS ACTIONS

Adel Bounif et le Prix Handilivre.

Adel Bounif est le Papa de Manel, 12 ans atteinte du Syndrome de Dravet. Il est délégué régional Grand Est pour ASD. Il très engagé dans le milieu associatif et intervient bénévolement dans des écoles pour sensibiliser sur le handicap invisible et les gestes qui sauvent pendant une crise d'épilepsie. Il intervient aussi dans des conférences pour sensibiliser le public à l'épilepsie. Considéré en France et à l'étranger, comme un ambassadeur de l'épilepsie, il a fait de la maladie de sa fille un combat.

Pour prolonger son combat, il a publié une BD intitulée «Un arc-en-ciel après la pluie » qui parle d'une petite fille qui s'appelle Emma et qui souffre

d'épilepsie. La BD nous raconte son quotidien à l'école et nous explique ce qu'est l'épilepsie et les gestes à adopter en cas de crise convulsive. Par le biais de plusieurs thématiques bien précises, la petite Emma obtient des réponses à ses questions de la part de ses parents et des médecins qui l'entourent. Ce qui lui permet d'expliquer sa maladie à ses camarades de classe afin de dédramatiser sa maladie. La BD, qui a obtenu le Prix littéraire Handilivres Jeunesse 2023, est considérée comme un véritable support pédagogique par les enseignants et les éducateurs ainsi que les professionnels de santé qui l'utilisent dans le cadre de la prise en charge des patients.





Course des remparts, partenaire d'ASD

Les plus en forme se sont alignés sur le 18 kms, les plus rapides, en tous cas dans l'intention, ont pris le départ sur le 6 kms et se sont lancés dans un parcours au cœur de la cité médiévale de Provins, site unique inscrit au patrimoine de l'Unesco. Aucun abandon, normal, on est habitué à ne rien lâcher ! Aussi tous ont été finaliste de cette 44^{ème} édition de la course des remparts qui a réuni plusieurs familles Dravet le 01 octobre 2023.

Cerise sur le gâteau, les derniers 100 mètres réalisés main dans la main avec nos enfants Fleur, Gian, Gabi, Malo et Nico. Quelle fierté pour eux (et quel plaisir pour nous) de franchir sous les applaudissements du public la ligne d'arrivée.

L'AS course des remparts soutient sans faille depuis plusieurs années le syndrome de Dravet, carton plein encore cette année avec un reversement solidaire de 1 € par dossard au profit d'ASD. Au-delà de ce soutien, c'est aussi l'occasion d'être ensemble qu'il faut mettre en avant.

Cette année encore les familles et coureurs se sont retrouvés pour un moment convivial après la course. Un copieux déjeuner a permis de recharger les batteries et de nous retrouver pour discuter, rire ou pour plus simplement profiter d'un bel après-midi gorgé de soleil.

Alors un grand merci à tous les participants, qui pour certains ont bravé les kilomètres pour être présents le jour J, aux bénévoles qui ont produit tartes, bar à salades et desserts, sans oublier le maire de Longueville qui nous a privatisé gracieusement la salle de déjeuner ouverte sur un extérieur où les enfants ont pu se défouler et profiter.

Prochaine course le 06 octobre 2024, on vous attend encore plus nombreux. (La sécurité de l'évènement sera assurée par le vigile de monoprix...).





le défi fou de 4 tontons et 1 papa : Bordeaux-Paris à vélo pour récolter des fonds pour ASD

Tout est dans le titre !

C'est l'histoire de 5 dingos du vélo, qui ont décidé sur un coup de tête de faire du vélo. Jusque là rien de compliqué. Oui mais voilà, les défis simples ce n'est pas bien drôle pour ces 5 zozos ! Alors comme pour la vie avec un dravet, rajoutons-quelques contraintes :

- 1° Rallier Paris depuis Bordeaux (650km)
- 2° A vélo uniquement (pas les électriques)
- 3° En moins de 40h !

Voilà le défi fou qu'ils se sont lancé : la traversée (joli jeu de mots non ?). Il s'agit en réalité d'une course officielle, mais qui a été annulée en 2023. Qu'importe ! C'est donc ainsi que nos 4 tontons et le papa d' Apolline se sont élancés pour récolter des dons pour ASD : les 10 000€ ont été atteints ! Partis le 15 juin 2023, et accompagnés d'une moto-balai, ils ont accompli leur challenge en 38h15 (pauses et nuitées comprises) pour arriver en fanfare sous l'Arc de Triomphe le 16 juin.

Leur motivation pour y arriver ? Nos enfants, nos galères, nos coups durs et nos réussites ! Ils ont été portés par nos Dravet qui bravent le quotidien rempli de galères mais toujours avec le sourire et la joie de vivre !

Par Charlotte, maman d'Apolline (10 ans).

Week end découverte des sports de glisse à Royan / Océan des Sens

Les 29, 30 et 31 mars derniers, grâce à @ocean_des_sens nous avons participé à un super week-end à Royan. Ces étudiants en 3ème année de STAPS option Management du Sport de la fac de Poitiers avaient choisi Alliance syndrome de Dravet pour offrir aux enfants un week-end riche en activités et émotions. Au programme boom, initiation surf, zoo, resto, chasse aux œufs de pâques..... Nous avons été extrêmement touchés de voir que des jeunes s'étaient autant démenés pour nos petits héros comme ils appellent nos enfants. Ça fait vraiment du bien !

Dès le vendredi soir nous avons été accueilli par les jeunes au camping de Pontailac pour un apéro/boom déguisé pour les enfants.

Le samedi matin, Thao ainsi que 5 autres enfants atteints du Syndrome de Dravet et les fratries ont pu s'initier au surf dans une eau à 14°! Ils ont été super courageux.

Ils étaient encadrés et accompagnés par les jeunes d'ocean des sens, le club lets_surf_royan, les moniteurs APA de B'APS , l'association Vagdespoir avec en bonus Ismaël Guillorit tout récent vice champion du monde Handi surf en Californie, un mec en or avec un discours qui nous a vraiment touché et parlé. Il nous a montré que tout est possible dans la vie, le tout étant d'oser !

Après cette matinée intense, l'après-midi a été consacrée à la visite du zoo de la Palmyre, pour le plus grand bonheur de tous.

Puis repas convivial au restaurant pour clôturer cette journée.



Dimanche après une grasse matinée, et un plongeon dans la piscine du camping, les enfants ont pu partir à la chasse aux œufs de Pâques ! Un vrai régal ! Ce week-end a été une superbe réussite. Nous avons été gâtés, nos enfants se sont éclatés. Merci Océan des Sens et un grand merci à Émilie qui a tout coordonné avec les étudiants depuis des mois !

Virginie, maman de Thao 17 ans.

Témoignages des étudiants porteur du projet Océan des Sens

C'est avec une passion, un engagement sans limite et un cœur rempli de gratitude et d'émotion que nous partageons l'origine et le déroulé de notre projet, «L'Océan Des Sens» - une initiative qui transcende la simple organisation d'événements pour devenir une aventure humaine à part entière. Ce projet est né d'une rencontre touchante avec une enfant remarquable, dont la force et l'optimisme nous ont profondément inspirés. Elle est devenue le symbole

de notre engagement, nous motivant à concevoir un week-end sur mesure pour passer au-delà les limites, offrir des moments précieux et forger des souvenirs. L'inspiration de cet événement a germé de notre désir d'apporter une contribution durable et significative, influencée par l'impact positif de précédentes initiatives sur les enfants atteints du syndrome de Dravet.

Notre projet va bien au-delà d'un simple week-end d'activités ; il est le reflet de notre ambition d'explorer de nouveaux horizons dans le domaine des sports adaptés, spécialement les activités nautiques telles que le surf et le paddle. Notre volonté de rendre ces expériences accessibles aux jeunes confrontés à des défis uniques a été le moteur de notre projet. Le cœur de notre mission bat pour ces enfants exceptionnels, aspirant à leur offrir la chance de s'épanouir au contact de la mer. Nous sommes convaincus que chaque enfant mérite de vivre des moments enrichissants et libérateurs, indépendamment des obstacles qu'il rencontre.

Un week-end riche en activités et en émotions

Dès le vendredi, notre aventure a débuté par une série de préparatifs destinés à accueillir chaque famille dans un cadre chaleureux. La Boom du vendredi soir a été la première étape de notre voyage ensemble, une soirée magique où chaque enfant, parent, organisateur a été invité à se déguiser, partager et célébrer dans un esprit de joie collective et d'inclusion. Ce moment privilégié a permis à chacun de se découvrir et de tisser des liens forts dès les premières heures de notre rencontre.

Le samedi, nos jeunes aventuriers et leurs familles ont plongé dans un éventail d'activités adaptées, allant de la découverte du surf et du paddle, à une visite au zoo de la Palmyre, chacune pensée pour enrichir leur expérience et leur offrir des souvenirs mémorables. La sécurité et le bien-être de tous étant notre priorité, chaque activité a été méticuleusement adaptée pour répondre aux besoins des enfants, garantissant ainsi un environnement à la fois stimulant et sécurisant. Le samedi soir a marqué un moment particulièrement spécial de notre week-end : tous ensemble, nous avons partagé un dîner au restaurant. Cette soirée a été une magnifique occasion de partage et de découverte, où chacun a pu se détendre, échanger des histoires et approfondir les liens tissés au cours du week-end. Ce fut un témoignage vibrant de la communauté et de la solidarité qui se sont formées parmi nous.

Dimanche : un changement de programme bénéfique

Initialement prévues, les activités nautiques du dimanche ont été remplacées par des moments de détente à la piscine et une chasse aux œufs de Pâques, en réponse aux conditions météorologiques et à la fatigue accumulée. Cette adaptation inattendue a offert aux familles l'occasion de se ressourcer et de profiter d'un temps calme ensemble, culminant avec un repas offert au restaurant pour tous, marquant notre gratitude et notre reconnaissance envers chaque participant.

Notre engagement renouvelé

«L'Océan Des Sens» ne se veut pas seulement un événement, mais une affirmation de notre engagement envers une inclusion profonde et significative pour les enfants atteints du syndrome de Dravet. En étroite collaboration avec Émilie Martin et l'association «Alliance Syndrome de Dravet», nous avons mis en œuvre une démarche assurant que chaque instant vécu durant ce week-end soit empreint de sensibilité, de soutien et d'amour.

Nous sommes immensément fiers de ce que nous avons accompli ensemble et reconnaissants envers chaque personne qui a contribué à rendre «L'Océan Des Sens» possible. **Votre courage, votre joie et votre participation ont été la véritable essence de cet événement.**

Les étudiants STAPS porteurs du projet : Thibault, Mao, Mathis, Romain, Etienne, Thomas, Mathis



PAROLE ET FORMATIONS

Retour sur les formations et groupes de parole proposés par ASD

L'envers du décor : l'organisation des formations pour les parents par ASD, retour en quelques chiffres...

Nous souhaitons mettre en lumière l'effort de formation, proposé par l'association Alliance Syndrome de Dravet, à ses adhérents, afin de les accompagner sur tous les aspects de leur vie de parents d'enfants porteur du Syndrome de Dravet !

6 domaines de compétence pour accompagner les parents dans leur quotidien et leur démarche :

- le développement de **l'oralité**.
- L'analyse et la gestion des comportements via **l'ABA**.
- la mise en place d'une communication alternative et augmentative via le **PODD** :
- l'accompagnement dans la construction des dossiers **MPDH et la 1ère scolarisation**.
- la préparation de la **transition Enfant/ Adulte et le dossier MDPH Adulte**.
- l'anticipation de **son vieillissement et les aspects juridiques** à considérer.

5 experts animateurs sélectionnés pour leur expertise et leur connaissance du Syndrome de Dravet .

- **Véronique Bouji**, orthophoniste spécialisée dans l'oralité.
- **Lucie Duchatelle**, psychologue ABA.
- **Jeanne Mendelssohn**, spécialiste des problématiques patrimoniales liées à une situation de handicap ou de dépendance.
- **Mathilde Suc-Mella**, spécialiste et unique formatrice en France sur l'outil de communication PODD.
- **Carine Taddia**, spécialiste des dossiers MDPH.

2 modalités d'organisation des formations :

- en **distanciel** pour faciliter l'accès à tous,
- en **présentiel** afin de se retrouver et de partager des moments de convivialité après la formation !

Ce sont ainsi **10 sessions de formation / ateliers d'approfondissement** qui sont proposés à nos adhérents cette année, ce qui représentent **plus de 40 heures de formation**.

Et concernant le coût de l'inscription, il est important de souligner que ces formations de qualité sont **en très grande partie financées par l'association** pour permettre à tous d'y assister.

A titre d'exemple, les frais d'inscription à la formation ABA découverte, qui est en présentiel durant 2 jours, sont à 50 € par stagiaire et comprennent au-delà de la formation, l'hébergement et les frais de restauration. L'association participe également jusqu'à 100 € aux frais de déplacement des parents. Ce type de stage, en inscription individuelle auprès des organismes reconnus, coûte plusieurs centaines d'euros !

C'est une vraie fierté pour l'équipe du conseil d'administration de **rendre accessible ces expertises à nos familles !**

Et derrière toutes ces formations, ce sont **plusieurs membres du Conseil d'Administration**, qui définissent les programmes et convention de formation, gèrent les inscriptions et la logistique et bien sûr accompagnent chacune des sessions !

Toujours avec **sérieux et professionnalisme**, ces formations sont également l'occasion de **créer du lien**, de **partager notre vécu** et de **repartir dans nos vies, riche de nouveaux savoirs**.

Alors, gardez un œil sur votre boîte mail et vous trouverez certainement une formation qui vous convient !

Dominique et Marie-Laure

ASD propose également des temps d'échange avec une psychologue, Marie-Amélie Larchet.

Il est important pour l'association de permettre de poser ses valises.

VOS TÉMOIGNAGES

Témoignage d'une maman, retour sur la formation ABA

Je remercie ASD pour m'avoir permis de profiter de cette formation ABA qui s'est déroulée en 4 soirées visio de 20 H 30 à 22 H et un week-end en présentiel sur Paris. Nous étions 12 parents, 8 mamans et 4 papas (bravo à tous).

Cette formation animée par Lucie Duchatelle psychologue sur Lille était très enrichissante et contrairement à ce que je pensais elle sera très utile pour gérer mon fils Grégory de 40 ans.

Je conseille à tous les parents particulièrement aux familles des petits de la suivre. Elle vous permettra d'éviter des comportements difficiles à gérer qui pourraient envahir le quotidien et devenir des rituels trop bien installés.

Le sujet principal à savoir : « Développer les apprentissages et réduire les comportements défis avec l'ABA » a été utilisé dans plusieurs domaines :

- La communication
- La nourriture
- Les troubles du comportement etc....

La formation même si les grands axes étaient dictés par Lucie a pu être illustrée par d'innombrables anecdotes et visio vécus par les parents et ont permis des échanges riches. Enfin..... nous parlions

en terrain compris pas besoin d'expliquer en détail certaines situations, elles étaient vite comprises et surtout jamais jugées.

Vendredi soir nous avons aussi eu l'opportunité de voir une pièce «Le don d'Isis» jouée en solo par Marjolaine Larranaga maman d'Isidore atteint du SD qui racontait son parcours.

Inutile de vous dire l'émotion éprouvée par chacune d'entre nous.

La journée de réflexion du samedi s'est terminée dans une crêperie et nous avons pu marcher près de la Tour Eiffel monument dont nous sommes si fiers et que beaucoup de pays nous envient.

Dimanche nouvelle journée de travail et c'est vers 17 h que chacun est reparti dans sa direction et son quotidien riches de nouvelles méthodes pour faciliter ce dernier.

A très bientôt pour des nouveaux échanges.

Merci et encore mille mercis à ASD et sa team.

Sylvia, Maman de Grégory 40 ans.



Formation MDPH « Premier dossier et première scolarisation »

La formation a été très enrichissante !! Notre dossier a été rempli par l'assistante sociale du CAMSP et j'ai pu me rendre compte de tout ce qui n'a pas été rempli par ses soins. Je suis prête à faire un dossier toute seule avec tout les bons conseils de Carine. De plus, l'échange avec d'autres parents est toujours agréable.

Mélanie et Fabrice, maman de Leyna 2 ans 1/2.



Formation MDPH « Premier dossier et première scolarisation »

Je suis la maman de Nicole, 2 ans et demi. Comme beaucoup de parents d'enfants Dravet, j'ai mon lot d'angoisses et d'inquiétudes. Mais celles qui occupent pas mal mes pensées en ce moment c'est l'école et l'adaptation de ma fille dans le milieu scolaire. Et pour anticiper au mieux et me préparer le plus possible, j'ai suivi la formation MDPH première scolarisation. Celle-ci a tout à fait répondu à mes attentes car elle est concrète, utile et pleine de bons conseils. Cela m'a permis d'approprier des acronymes compliqués et inconnus, de comprendre les étapes fondamentales pour constituer mon dossier et demander une aide humaine, de connaître les droits de mon enfant et comment les faire appliquer, de savoir quels sont les choix qui s'offrent à nous pour le futur de notre enfant. On sait tous combien il est compliqué d'obtenir une AESH avec les heures demandées dès le premier jour de la rentrée alors autant mettre toutes nos chances de notre côté, s'y prendre à l'avance et être bien accompagné. Je conseille vivement cette formation car on y apprend plein de choses et on en ressort plus armé.

Isabelle Barbier.

Le mot d'ASD :

ASD organise cette formation 1 fois par an lors d'une matinée en visioconférence animée par Carine TADDIA, spécialiste MDPH (Fond LEGROS).

Nous proposons également une autre formation MDPH « préparation de la transition enfant/adulte » destinée aux parents d'enfants Dravet âgés de 16 à 20 ans.



Un autre versant d'ASD : la mise en place de groupes de parole, témoignage d'une maman.

« C'est avec grand plaisir que j'ai pu participer à plusieurs groupes de parole animés par Marie-Amélie Larchet. C'est une parenthèse, un temps suspendu, une pause dans nos vies souvent compliqués et fatiguantes, qui permet à chacun de se livrer s'il le souhaite et d'apprendre des expériences d'autrui. Le contenu est libre, cela va du pratique à l'émotion. Les participants n'étant pas toujours les mêmes, la dynamique du groupe est maintenue. De plus, Marie-Amélie est très professionnelle et sympathique. Les mots sont justes et au bon moment. Un cadre tout en souplesse. »

Séverine, maman de Louis 10 ans.



3 ans plus tard

Quand au cours de l'été 2021 on m'a annoncé que Matilda avait une mutation génétique qui se traduirait probablement par un syndrome de Dravet, j'ai pensé (dans l'ordre) que c'était impossible, qu'il y avait une erreur puis j'ai pensé que ma vie était finie.

Jamais je n'aurais pu imaginer le chemin que j'allais parcourir, les émotions très variées que j'allais connaître ou encore la nouvelle vie qui effectivement m'attendait.

Depuis 2021, j'ai fini par me créer de nouveaux projets, par relever de nouveaux défis. Finalement la vie n'était pas finie.

J'ai été en contact avec des familles Dravet du monde entier, j'en ai rencontré des 4 coins de France, d'Europe.

Mais surtout, j'ai trouvé ma résilience dans les différents projets qui existaient et que j'ai rejoint puis dans ceux que j'ai créés, inventés dans ma petite tête. Toujours un seul objectif : sensibiliser. D'un coup, il est devenu vital pour moi qu'on parle de nos enfants, que le monde sache qu'ils existent, que des gens s'impliquent dans des événements, des levées de fonds, qu'on relève des défis ensemble.

Depuis 2021, j'ai couru plus de 150 km pour lever des fonds avec nos amis britanniques, j'ai assisté à des concerts dédiés à Matilda et à tous les courageux Dravet que représentait ASD. J'ai parlé du syndrome de Dravet à la télévision à une heure de grande écoute. J'ai teint mes cheveux en violet, j'ai réalisé des dizaines de défis avec Matilda, qui nous avaient été soumis par de parfaits inconnus d'internet.

Finalement, aujourd'hui je le sais, j'ai eu tort : ce diagnostic ce n'était pas la fin de ma vie. Ce n'était pas la fin de NOS vies. C'était le début de quelque chose qui me dépassait, le début de l'appartenance à une communauté, des nouveaux objectifs, de nouveaux investissements, une nouvelle façon de vivre.

Dravet m'a beaucoup pris, oui. Évidemment, je m'en serai passée volontiers. Mais Dravet m'a beaucoup appris, et « grâce » à Dravet, j'ai aussi beaucoup reçu.

Évidemment, j'ai toujours peur. Et il y a de mauvais jours. Comme tous, j'avais imaginé d'autres choses pour ma fille. Mais la voir rire de mes idées loufoques pour rendre sa vie « bien remplie », la voir rencontrer

d'autres enfants Dravet, me battre et décider pour elle, redoubler d'inventivité pour la faire exister dans cette société, c'est ça le nouvel aspect de ma vie.

Si vous venez de recevoir votre diagnostic, si votre monde vient de s'écrouler... vous en reconstruirez un, pour votre enfant, avec lui, ça finira par arriver.

Océane, maman de Matilda.



Le coup de gueule de Laurys, maman et orthophoniste

« Il y a eu ta première équipe éducative : « pour cet item là on est plutôt dans le D, pour cet item là plutôt dans le D, pour cet item là plutôt dans le D... », « Andréa n'a pas les compétences attendues en petite section », « qu'est ce que vous envisagez pour la suite ? »

Il y a ces patients et leurs parents dans mon bureau, épuisés, qui ne savent pas quoi faire des remarques de l'école - moi non plus d'ailleurs - désespérés, découragés, comme si avoir un enfant en situation de handicap au quotidien n'était déjà pas assez compliqué.

Serait-il possible d'arrêter de comparer les compétences de ces enfants à celles attendues des enfants de leur âge ou même de leur niveau scolaire ?

Car, s'ils les avaient : ils n'auraient pas de diagnostic, ils n'auraient pas de traitement, ils n'auraient pas de dossier MDPH, ils n'auraient pas d'AESH,

ils n'auraient pas d'emploi du temps aménagé, d'ailleurs, ils n'auraient pas de besoins spécifiques. Qu'on ne me réponde pas que ce n'est qu'une grille de lecture à visée indicative. Il y a tant d'attentes, derrière chaque case. Il y a tant d'espoirs, qu'un jour le D se transforme en A.

L'acceptation du handicap ne se fait pas que dans l'intimité des familles, c'est toute la société qui y est confrontée. Accepter que l'enfant ne corresponde jamais à la norme, accepter qu'il puisse être heureux même s'il ne coche jamais aucune case, accepter que sa vie ne ressemble jamais à celle des autres enfants.



Laurys maman d'Andrea et Orthophoniste.

*Extrait de son blog personnel Instagram.com/
tousjours.le.soleil.*



Nos enfants sont notre force

Il y a un peu plus d'un an, nous avons été amenés à faire un choix de vie : déménager pour offrir une meilleure qualité de vie à notre fille Nicole 2 ans et demi. Nous vivions à l'époque loin de nos familles, dans une région assimilée à un désert médical. Quelques mois après le diagnostic, le neurologue qui suivait notre fille a dû être arrêté pour une période de longue durée indéfinie. Après presque dix mois sans un réel suivi, des hospitalisations à répétitions et l'éloignement de nos familles, il nous a fallu faire un choix : quitter notre région, notre travail, nos amis pour se rapprocher d'un centre de compétence qui accepte de nous suivre tout en nous rapprochant

de notre famille. Cette décision s'est prise presque sur un coup de tête, après un ras-le-bol de se sentir seuls et mal accompagnés. Tout ce qui importait pour nous, c'est que notre fille soit correctement prise en charge. Une fois que le centre de Besançon nous a donné son accord, nous avons fait nos valises et avons tout quitté. Nous avons déjà retrouvé une kiné, une ortho et une psychomotricienne avant même notre arrivée ce qui est en soi une chance incroyable. Le reste, le travail, le logement viendraient par la suite. Ce déménagement n'a pas été simple psychologiquement car avec nos vies si imprévisibles, nous rajoutions un fort niveau de stress. Mais aujourd'hui, avec un an de recul, c'est le meilleur choix que nous pouvions faire pour ma fille. Elle est correctement suivie, elle a fait des progrès incroyables malgré une épilepsie très présente et pas encore stabilisée, elle est épanouie et grandit sereinement entourée de beaucoup d'affection. Nous ne regrettons absolument pas ce saut dans le vide.

Nos enfants sont notre force et nous poussent à faire des choix. Nos vies sont une éternelle prise de décisions entre un médicament ou l'autre, entre les bénéfiques et les risques... Je sais qu'on ne fera pas toujours les bons choix, on prendra parfois les mauvaises décisions, on fera marche arrière, qu'importe... Ce qui compte, c'est le sourire de notre enfant et de savoir que nous avons tout fait pour la rendre heureuse.

Isabelle et Jean-Charles, parents de Nicole, 2ans et demi.



Un enfant après un Dravet, mais vous êtes fous ?

Je répondrai oui sûrement mais fous d'amour!
Nous avons pris beaucoup de temps (8 ans) pour notre bébé numéro 3, après sa sœur atteinte du Syndrome de Dravet. Ce qui nous rassurait c'est que comme la mutation était identifiée chez notre fille (mutation du gène SCN1A), on pouvait faire le test pendant la grossesse (autour de 12 SA) pour savoir si le bébé pouvait être porteur et arrêter la grossesse si jamais. Notre décision était prise, un bébé oui mais pas de 2eme Dravet.

En 2014 le résultat génétique de notre fille SD qui avait 18mois nous a été expliqué par une généticienne. Nous n'étions pas porteur de la mutation de novo, il y avait cependant un risque que nos gamètes (spermatozoïdes ou ovules) soient également mutés.

A ce jour ce risque est évalué à environ 1% (source PNDS syndrome de Dravet), ce qui est bien plus fort que dans la population générale (1/20 000). Il n'est pas encore possible en France de recourir à la FIV pour réduire ce risque. Les tests possibles pendant une grossesse dépendent de l'avancement de la grossesse au moment du test. Depuis 2023 en France, l'étude de l'ADN foetal circulant dans le sang maternel sans prélèvement invasif est possible ! Selon l'avancement de la grossesse, il n'est plus forcément nécessaire de recourir à une biopsie de trophoblaste ou un prélèvement de liquide amniotique.

N'hésitez pas à parler de votre projet de bébé avec votre neurologue, il pourra vous orienter vers un généticien. La génétique avance chaque année et il est important de ne pas rester dans le flou.

Une grossesse sereine est toujours plus facile à vivre même si cela n'empêche pas la peur la 1ère année d'une crise.. devant tout mouvement saccadé du nouveau né.

Même si le risque d'autre chose peut arriver, le risque zéro n'existe pas.

Nous sommes heureux d'avoir pris le temps d'être sûr et d'avoir notre petite numéro 3.

À plusieurs la fratrie est plus forte et le plus grand se sent moins seul devant l'inconnu quand nous ne serons plus là.

Marie maman de Lucie 11ans (SD), Aline 3ans, et Maël 14ans.



LA FÉDÉRATION EUROPÉENNE

Et en dehors de l'Hexagone ? Qu'en est-t-il de la communauté Dravet ?

Il y a la Fédération Européenne du Syndrome de Dravet (DSEF pour 'Davet Syndrome European Federation') <https://dravet.eu/>.

Cette fédération européenne (au sens large du terme, pas seulement les états membres de la communauté européenne) a été créée en 2014 par plusieurs associations européennes "Syndrome de Dravet". Son siège se situe en France.

Les associations membres de DSEF sont constituées, comme ASD, de parents bénévoles oeuvrant pour le mieux-être des personnes souffrant du syndrome de Dravet.

La langue véhiculaire est l'Anglais.

Il y a actuellement 17 pays représentés :

Allemagne, Angleterre, Croatie, Danemark, Espagne, France, Italie, Irlande, Norvège, Pays-Bas (+partie néerlandophone de la Belgique), Pologne, Portugal, Serbie, Slovaquie, Suède, Suisse. L'Espagne et l'Italie ont deux associations chacune.

La fédération est en contact étroit avec les associations des USA, Canada et Japon.

L'idée est depuis le début de mettre les recours financiers, intellectuels etc ensemble pour :

- Financer des recherches conjointement et donc les booster cfr les études sur les souris qui ont permis de faire d'énormes progrès quant à la recherche de traitements plus pointus et donc plus efficaces, le projet SCN1A1-up ! Lancé en 2021 à Nice, qui inclut 5 groupes de recherches et compte, entre autres, avec l'implication active d'ASD
- Organiser des enquêtes auprès des familles à un niveau européen
- Soutenir le projet RESIDRAS (registre international du SD et autres syndromes en relation avec la mutation SCN1A et PCDH19) pour plus d'info www.platform-residras.com
- Rendre le syndrome de Dravet plus visible auprès du grand public et de la communauté scientifique

- Motiver les scientifiques de différents pays à travailler ensemble (grâce entre autres aux conférences organisées).

- Aider les pays dans lesquels il n'y a pas d'association 'Dravet' à en créer une.

- Essayer de réduire les différences en matière d'accès aux traitements entre pays de l'Est et les autres.

La fédération est présente sur les réseaux sociaux (chercher Dravet Syndrome European Federation).

De manière plus informelle un groupe whatsapp avec les représentants des différentes associations existe pour gérer des urgences personnelles (parfois hors Europe), demandes de conseils, bonnes nouvelles etc.



draveteurope
Dravet Syndrome European Federation

FAIRE UN DON, D'UNE AUTRE MANIÈRE :

Le Don de Jours de Congés en Entreprise : Un Acte de Solidarité qui Fait la Différence.

Le don de jours de congés en entreprise est une pratique solidaire qui permet aux employés de donner une partie de leurs jours de congés payés à un collègue en difficulté. Cette initiative, souvent méconnue, peut avoir un impact significatif sur la vie des bénéficiaires et renforcer le lien social au sein de l'entreprise. Dans cet article, nous allons explorer ce qu'est le don de jours de congés, comment cela fonctionne et comment le mettre en place dans votre entreprise.

Qu'est-ce que le Don de Jours de Congés ?

Le don de jours de congés, également appelé « don de jours de repos », est une pratique qui permet à un employé de transférer ses jours de congés payés non utilisés à un collègue confronté à une situation personnelle difficile. Ces situations peuvent inclure une maladie grave, un accident, ou des circonstances familiales nécessitant une absence prolongée du travail.

Comment Fonctionne le Don de Jours de Congés ?

La mise en œuvre du don de jours de congés varie selon les politiques de chaque entreprise. En général, un employé qui souhaite faire un don informe les ressources humaines de son intention. Les RH coordonnent ensuite le processus en identifiant les bénéficiaires potentiels et en facilitant les transferts de jours de congés entre les employés participants. Une fois les jours de congés transférés, le bénéficiaire peut les utiliser conformément aux politiques de l'entreprise, ce qui lui permet de prendre le temps nécessaire pour faire face à sa situation personnelle sans perdre de revenu.

Mise en Place du Don de Jours de Congés dans une Entreprise

Pour mettre en place le don de jours de congés dans votre entreprise, voici quelques étapes à suivre :

Élaborer une Politique :

Développez une politique claire et équitable qui énonce les conditions d'éligibilité, les modalités de demande et de transfert des jours de congés.

Sensibilisation :

Informez les employés sur l'existence de cette possibilité et sur la manière dont cela peut aider leurs collègues en difficulté.

Processus de Demande :

Établissez un processus simple et confidentiel pour que les employés puissent faire une demande de don de jours de congés ou pour offrir leurs jours.

Coordination :

Désignez une personne ou une équipe chargée de coordonner les demandes et les transferts de jours de congés.

Communication :

Assurez-vous que les employés sont régulièrement informés des opportunités de don de jours de congés et des bénéficiaires potentiels.

Le don de jours de congés en entreprise peut être un moyen puissant de soutenir la communauté et de renforcer la culture d'entreprise axée sur l'empathie et la solidarité. En encourageant la générosité et le soutien mutuel, cette pratique contribue à créer un environnement de travail plus humain et inclusif.

Cas Personnel :

Ce dispositif a été mis en place dans mon entreprise à la découverte de la maladie de ma fille sous l'impulsion de ma manageuse. L'idée lui est venue, car son compagnon qui travaille à la RATP pourrait en bénéficier.

Il permet aujourd'hui à toutes personnes qui justifient de la nécessité d'accompagner régulièrement un proche (pour moi la notification MDPH a suffi) de bénéficier de jours de repos sans utiliser ses propres congés payés ou RTT.

Le service RH me demande un justificatif médical qui atteste du besoin de ma présence auprès de mon enfant. Il me débloque ensuite des jours de repos. Aujourd'hui, la limite est fixée à 5 par an, étant le seul à bénéficier j'ai souvent droit à plus en fin d'année. Ils ne sont pas non plus très regardants sur la date de retour, préférant que je dépasse celle du certificat et revienne reposé et prêt au travail qu'épuisé et non productif.

Ils font également une relance auprès des collaborateurs en fin d'années pour ceux qui n'utiliseraient pas l'entièreté de leurs RTTs et fin mai pour les congés payés. Mieux vaut les donner que les voir disparaître.



Microdon : Comment faire un don sans s'en apercevoir ?

L'Alliance Syndrome de Dravet est référencée sur la plateforme du microdon pour les dons sur salaire. Il s'agit d'un dispositif simple qui permet à chaque salarié de soutenir une association avec un prélèvement individuel mensuel. C'est un engagement au niveau de l'entreprise.

Ce don est déductible des impôts. Un reçu fiscal en fin d'année est transmis par microdon.

Aujourd'hui, l'entreprise Darégal a mis en place ce dispositif depuis plusieurs années. Sur l'année 2023, cela a permis de récolter 2000 €.

Et pourquoi pas ? Discutez avec votre employeur et demandez l'inscription de votre entreprise à la plateforme. Soutenez nous via l'Arrondi sur Salaire. C'est simple.



RENCONTRES NATIONALES NOVEMBRE 2023

Retranscription

Moment fort et important de la vie de l'association, les dernières rencontres furent à nouveau un vrai succès.

Quel plaisir de revoir les parents de l'année passée, d'accueillir de nouvelles familles. Ces deux journées furent riches en information et en échanges. Le conseil d'administration cherche à chaque fois à répondre aux besoins des familles. Pour l'édition 2023, nous avons innové pour y répondre avec 2 tables rondes sur les thèmes « Urgence et Réanimation » et « Sport et Loisir ».

Urgence et Réanimation

Cette table ronde a été animée par Professeur Rima Nabbout, neuropédiatre. Pour échanger sur ce thème, Maher Edde, parent était entouré du docteur Laurent Bailly, neuroadulte, du Professeur Medhi Oualha, réanimateur pédiatrique et du Professeur Hélène Chappuy, des urgences pédiatriques.

Q : En tant que parents, qu'est-ce qu'on peut faire pour aider quand une crise majeure, un état de mal prolongé, se produit dans le service de réanimation ?

Pr Rima Nabbout (RN). On pourrait presque dire que les rôles s'inversent. Vous, parents, vous avez une connaissance intime de l'état de votre enfant et vous pourriez presque dire en arrivant dans le camion du SAMU : « donnez-moi le Rivotryl, je vais le donner moi-même ! ». Mais revenons au camion des pompiers ou du SAMU.

Pr Medhi Oualha (Pr MO). Je vous rappelle comment on traite un appel au SAMU. On fonctionne par mot-clef, obligatoirement, c'est un traitement opérationnel. **Quand ce sont les parents qui communiquent directement avec le SAMU, le premier terme retenu est : « mon enfant est épileptique ». Epilepsie sera donc le premier mot-clef. « Mais la crise dure plus longtemps ! ». Deuxième mot-clef, la durée. Il ne s'agit pas d'une de**

ces crises qui cèdent spontanément. Il faut avoir en tête que tous les médecins ne connaissent pas le syndrome de Dravet. Sur ce point, il faudrait absolument améliorer les connaissances des médecins du SAMU qui sont en première ligne. Il faut aussi améliorer la transmission de l'information pour que le médecin du SAMU qui n'est pas familier avec le Dravet sache qu'il faut mobiliser une équipe.

*Nécessaire
d'améliorer
la connaissance
des médecins
du SAMU*

Q : Est-ce que la fiche « patient remarquable » peut vous aider à faire cette transmission ?

Pr MO. Oui, ça peut aider. Le médecin du SAMU ne connaît ni l'enfant ni les parents qu'il découvre dans une situation critique. La fiche « patient remarquable » peut nous aider à prendre une décision.

Pr RN. Nous voulions terminer sur la fiche « patient remarquable » ! Mais en attendant de revenir sur ce point, je veux insister sur l'information essentielle à donner au médecin régulateur : 1) mon enfant a une épilepsie ; 2) nous avons l'habitude de gérer ses crises mais aujourd'hui, ce qu'il fait est très différent ; 3) il a déjà eu sa première dose de...



Q : Comment ça se passe quand on ne passe pas par le SAMU et qu'on arrive directement aux urgences ?

Professeuse Hélène Chappuy (Pr HC.). À la suite de l'appel des secours, le service d'urgence est prévenu de l'arrivée de l'enfant. Si la personne qui a pris l'appel ne connaît pas le Dravet, il y a un risque que la transmission de l'information soit tronquée. Mais on se prépare au déchoquage. Le premier contact aux urgences sera une aide-soignante formée à l'accueil, qui posera les questions mais n'aura pas non plus les connaissances sur l'état réel de l'enfant, identifié entrain de « criser ». Le terme n'est pas très beau mais c'est celui qui est employé. Branle-bas de combat ! Avec une réelle inquiétude de la part des soignants. On sait tous que la réaction habituelle devant les convulsions est le stress. L'enfant arrive au déchoquage et, là, les situations sont très variées. Ça dépend du service où vous êtes, ça dépend si c'est le jour ou la nuit, ou le week-end. La personne présente a-t-elle l'expertise ? A-t-elle déjà reçu un enfant avec cette maladie ? Dès que l'enfant est « évalué » la présence des parents est cruciale. Il y a peu de service d'urgence avec un accueil mixte adulte-pédiatrie, donc le déchoquage peut être géré par un urgentiste « adulte » qui sera en difficulté pour comprendre la séméiologie et savoir comment réagir face à cette crise prolongée chez un tout petit. Imaginons que vous êtes au déchoquage près de votre enfant, l'équipe va vous interroger mais tout en gardant un œil sur l'enfant. Le cerveau du médecin chauffe très fort ! Une fois que la conduite à tenir est acquise, comprise, l'équipe va se mettre dans le bon sens pour savoir comment faire céder la crise. Il va falloir passer à la forme intraveineuse pour administrer les antiépileptiques. Souvent, les enfants ont de la fièvre et c'est difficile de poser en intraveineuse ce qu'on appelle une voie d'abord. Il faut souvent hélas de nombreuses tentatives et c'est traumatisant pour les parents comme pour les soignants. En cas d'échec de cette approche,

l'administration de l'antiépileptique se fait par voie intra osseuse. Cette voie est rapide, efficace, facile à mettre en place mais elle est traumatisante car on pique dans un os. Il faut faire un effort de communication pour bien expliquer aux parents qu'on recourt à cette méthode pour le bien de leur enfant.

Pr RN. Cette description très réaliste du fonctionnement d'un service d'urgence nous fait sentir le stress qui monte des deux côtés. Côté parents, à qui on a dit qu'une crise prolongée est dangereuse. Côté soignants, soucieux de gérer la crise le plus rapidement possible. Dans ce contexte, je veux revenir sur deux points : 1) Est-ce qu'on a pensé à donner un traitement contre la fièvre ? 2) A quel niveau l'information contenue dans le protocole d'urgence syndrome de Dravet va être utile ?

Pr HC. Le fait de donner un antipyrétique, le paracétamol, à l'arrivée de l'enfant est un geste courant dans presque toutes les situations. Pour un enfant qui convulse, toute l'attention va être portée sur les manœuvres destinées à arrêter la crise. Un des intervenants devient « leader », voit la situation dans son ensemble et va donner du doliprane si nécessaire. En général, quand un enfant est en déchoquage, on appelle rapidement un collègue réanimateur.

*Trouver
la bonne association
de molécules
pour stopper
la crise*

Pr RN. C'est vers ça qu'on va revenir. Soit l'enfant arrive avec les pompiers, avec de la fièvre mais la crise a cédé. Le fait que la crise risque de se répéter fait qu'il est prioritaire et qu'il est sur la « ligne rouge ». Soit l'enfant continue à faire la crise, la pose de l'intraveineuse est difficile...Je me tourne vers Mehdi : qu'est ce qui va se passer en réa ?

Pr MO. On est dans l'intensité du soin, avec un problème qui n'est pas résolu. On est dans le stress, c'est inévitable et nécessaire pour faire face à l'urgence. Surtout pour les plus jeunes d'entre nous. Quand on a un peu d'expérience, on est plus à l'écoute des parents. La présence des parents, quand ils le supportent, est nécessaire.

Maher Edde, parent (ME.). La seule fois où j'ai dit au médecin régulateur du SAMU : « là, je ne le sens pas, il faut un SMUR », j'ai eu raison. On ne prend pas toujours du recul. Je me souviens d'une situation pendant les vacances où Gabriel, très déshydraté du fait de la chaleur, a convulsé plusieurs fois. J'ai passé un appel au SAMU pour demander un avis. La première chose que m'a dit le médecin régulateur : « avez-vous donné un doliprane ? ». On n'y avait pas pensé !

Je pense à une situation où nous avons fait appel au SMUR qui nous a dit : « on est en difficulté ». Vingt minutes plus tard, la crise n'avait toujours pas cédé. La situation de mal ne cède pas, on arrive au bout du protocole. Que faire ? S'asseoir et chanter auprès de lui pour que ça passe ? On n'a pas fait d'esclandre. Mais ce doit être une situation très difficile pour les soignants. Comment peut-on gérer cela en tant que parents ?

Pr HC. Le stress est nécessaire pour stimuler nos neurones et notre réflexion. Mais on apprend, quand on est médecin, à ne pas montrer notre stress. Il faut avoir une attitude rassurante auprès des parents afin qu'ils se sentent en confiance. Qu'est-ce que peuvent faire les parents quand ils sentent que l'équipe ne maîtrise pas bien la situation ? Les parents sont en droit de dire : « ça ne se passe pas bien, appelez la réanimation ».

Pr RN. Nous recevons quelques fois des appels en neurologie car nous avons une astreinte téléphonique. Mais une fois rappelé le protocole (Rivotryl, 2 benzo...), la crise continue. On ne peut pas en dire plus au téléphone parce que l'enfant qui convulse depuis plus d'une heure doit recevoir des soins d'un autre niveau dont Mehdi va nous parler.

Pr MO. Depuis 2007, j'ai l'impression qu'il y a moins d'enfants Dravet qui arrivent en réanimation. Et c'est une bonne chose. Néanmoins, dans l'esprit des réanimateurs d'un service qui suit beaucoup d'enfants épileptiques, on est conscient que pour un enfant Dravet il va falloir arrêter la crise rapidement, il va falloir « mettre les moyens ». Le premier point sera de trouver la bonne association de molécules pour casser la crise. On regarde s'il existe un protocole, si l'enfant est déjà allé en réanimation, on appelle le médecin traitant. Le deuxième point sera de sécuriser l'enfant car une crise prolongée épuise l'organisme. Pour réduire la dépense énergétique, il faudra mettre l'organisme au repos et pour cela pratiquer une intubation

et donner un sédatif. L'intubation a aussi l'avantage de protéger les poumons du risque de fausse route qui peut survenir au cours d'une crise. Le sédatif met le cerveau au repos car l'activité électrique soutenue peut engendrer une souffrance cérébrale. Les mesures de réanimations sortent de l'ordinaire et forment un tableau impressionnant (cathéter, intubation, machines qui sonnent...). Une fois la crise calmée, l'enfant mettra du temps à se réveiller, peut-être plusieurs jours. J'ajoute qu'une admission en réanimation ne veut pas dire obligatoirement intubation.



Pr RN. Comment les choses se passent-elles chez l'adulte ?

Docteur Laurent Bailly (Dr LB.) Il y a beaucoup moins d'état de mal épileptique chez les adultes Dravet. Les crises sont moins longues et les protocoles de soins bien maîtrisés. Quand il y a des crises prolongées et rapprochées, on cherche des facteurs favorisants et souvent, chez l'adulte, ça peut être la constipation, le fécalome, une infection. On recherche ces facteurs avec la famille. On s'appuie sur le protocole établi avec le médecin traitant. Le point spécifique que les parents peuvent apporter c'est de signaler que le patient est traité avec le stiripentol qui augmente les concentrations sanguines d'urbanyl.

Quelle est l'articulation entre le SAMU, les urgences et la réa ?

Pr MO. La communication passe bien. Quand le SAMU est à domicile, il y a 2 options : soit la crise a cédé, auquel cas le SAMU va à l'hôpital de proximité pour poursuivre la prise en charge, notamment la surveillance car la crise peut se répéter dans les heures qui suivent, le facteur déclenchant n'étant pas complètement résolu ; soit l'enfant arrive aux urgences et le réanimateur est au courant qu'il y a un enfant avec syndrome de Dravet qui arrive. On se

prépare à l'accueillir en vérifiant d'abord s'il y a une place. En effet, en période d'épidémie, à savoir 2 ou 3 mois par an, on peut ne pas avoir de place. On dit alors au SAMU de chercher ailleurs une place en réa. Pendant le transport, la situation de l'enfant peut changer, par exemple s'améliorer ou au contraire s'aggraver, alors on accueille l'enfant en soins intensifs, sans passer par les urgences.

Pendant le transfert avec le SAMU, peut-il y avoir une intervention pour faire une intraveineuse ?

Pr MO. Les pompiers n'ont pas le droit d'administrer un médicament en intraveineux. Tandis que le SAMU est un transport médicalisé, avec normalement un médecin et une infirmière.

Cette table ronde

2^{ème} table ronde Sports et Loisirs

Animée par Anne-Emmanuel Leiber, salariée d'Alliance Syndrome de Dravet, cette table ronde a réuni Mathile Querbouët, directrice de centre de Loisirs pluriels Ado, Rennes, Axel Lyon, sociologue, laboratoire sur les vulnérabilités et l'innovation dans le sport, Lyon. Adrien Esteve, enseignant APA, Mathilde, maman d'Anouka et Maya, 18 ans, Anne-Sophie Hallet, maman de Fleur, 17 ans.

Q. Qu'est ce que Loisirs Pluriels ?

Mathilde. J'ai eu la chance que mes filles soient accueillies à Rennes, le mercredi après-midi au centre Loisirs Pluriels qui reçoit des enfants handicapés et des enfants valides. L'encadrement est d'environ un pour un. Mes filles ont pu faire tout type de loisirs, y compris karting, escalade, piscine, bateau, char à voile... Mes filles adoraient y aller. Nous espérons trouver l'équivalent pour adulte. Loisirs pluriels est financé par la CAF, les villes, des subventions privées, des initiatives de familles. Les familles paient en fonction du quotient familial.

Mathilde Querbouët (MQ). Le financement est un vrai problème. Certains centres ont dû fermer faute de financement. Pour les enfants, le tarif à la journée est équivalent à celui d'un centre de loisir car il y a autant d'enfants handicapés que d'enfants valides. Pour les adolescents, nous n'avons pas cette parité. De ce fait, les prix sont plus élevés, de 20 à 60 € la journée.

Q. Est-ce que le sport est possible pour les personnes avec un Syndrome de Dravet ?

Anne-Sophie. Oui, c'est possible. Nous avons trouvé sur un forum une association pour enfants autistiques et qui faisaient du sport. Nous les avons

contactés et avons demandé s'il prenait des enfants épileptiques. La réponse fût oui. Nous avons démarré le sport avec Fleur, une heure en individuel avec un coach sportif. Ce n'était pas assez régulier à notre goût. Puis nous avons rencontré Adrien, qui vient à domicile. Sa mission principale est de renforcer musculairement Fleur au niveau du cou, l'aider à se tenir bien droite. Pendant les vacances scolaires où il n'y a pas de sport, on voit tout de suite que Fleur penche la tête en avant - une boule se formant à la base du cou.

Adrien Esteves (AE.). Avec Fleur, je fais un petit échauffement avec déverrouillage articulaire. Cela dure environ 10 minutes. Pendant un gros corps de séance, je fais motricité globale, motricité fine, équilibre, parcours. Les exercices sont adaptés mais surtout ils plaisent à Fleur. Par exemple on fait des jeux de ballons qui lui plaisent. A la fin, relaxation, étirement sans oublier les abdos, pour la posture. Les exercices ne doivent pas être trop longs pour éviter la déconcentration.

Anne-Sophie. Oui, Fleur a gagné au niveau du tonus et elle se tient plus droite. Ce qui compte, c'est la régularité.



Q : C'est quoi, les exercices pour la posture ?

AE. C'est du renforcement global des abdominaux, des épaules.

Q. A quoi ça sert, globalement, de faire faire du sport à nos enfants et de leur organiser des loisirs ?

Axel Lion. Il est très important d'avoir des activités physiques variées : on peut bouger de différentes façons. Il a été montré, chez des personnes avec épilepsies sévères, que les bénéfices de l'exercice physique était nettement supérieur aux risques potentiels. (cf. le livre collectif « Epilepsie et activités physiques ». Sous la direction d'Axel Lion et du Dr Jérôme Petit. Chez Flammarion, collection Autrement). Les activités sportives ont la caractéristique d'agir sur divers plans : amélioration de l'état physique, réduction de la fréquence des crises, meilleur contrôle du stress, de l'anxiété. D'un point de vue social, le bénéfice porte sur la déstigmatisation de la maladie. La méconnaissance de la maladie crée beaucoup de barrières, en particulier dans le monde du sport. Des indications très simples permettraient d'inclure ce public. Par exemple, le contrôle de la température corporelle repose sur des gestes simples, de bon sens. On pense à tort que les pratiques sportives sont à risque. Prenons l'exemple de la piscine : quand on est dans l'eau, le risque traumatique est éliminé ! L'escalade : sur la voie, le corps est très sécurisé dans le harnais, du début à la fin. S'il y a un problème, on redescend le patient qui reste dans son harnais. Il n'y a aucune contre-indication absolue à la pratique sportive.

Le sport est possible, il suffit de s'adapter

Pr RN. Votre enfant, s'il est surveillé, peut tout faire. Mais il faut faire tout avec mesure. Pas de haute montagne loin de tout secours, pas de safari en Afrique, pas de surf en haute mer et pas de plongée sous-marine ! Pendant le sport, les enfants sont surveillés. Ne poussez pas les médecins à vous faire des certificats pour que l'enfant soit dispensé de sport. Poussez-les à vous aider à trouver le cadre où il pourra pratiquer le sport le plus adéquat pour lui.

Q. Quand on fait du sport, on fait moins de crises d'épilepsie ?

AL. Oui, ça a été démontré. Mais il faut connaître le contexte de chaque épilepsie, les conditions exactes qui déclenchent les crises et l'intensité de la pratique sportive. Mais, dans l'absolu, sans même parler de l'impact sur les crises, le sport a des effets ricochets. Par exemple la diminution du stress, de l'anxiété, agit aussi sur l'épilepsie. Dans tous les cas, c'est bénéfique.

Mathilde. J'ai constaté chez mes filles le bénéfice du sport. Elles sont en demande. Le collectif c'est super chez les jeunes enfants. Mais avec le passage à l'adolescence, le collectif peut devenir un frein (troubles autistiques, peur des autres). C'est là que l'individuel est « génial ». Mes filles font du vélo d'appartement et cette pratique assure un retour au calme. Au début, elles étaient réticentes mais maintenant, elles sentent que ça leur fait du bien. Il faut une pratique régulière.

Pr RN. Il faut garder de la mesure. Chez les enfants où l'effort peut déclencher une crise, il faut que cet effort soit contrôlé. Et le coach, avec vous, va adapter les choses. Enfin, il ne faut absolument pas que le sport soit l'occasion d'une exclusion en public.

Q. Si les parents viennent vers vous en disant : mon enfant a un syndrome de Dravet et je souhaite qu'il fasse du sport, comment réagissez-vous ? Avez-vous peur ? De quelle information avez-vous besoin ?

MQ. A l'accueil, quel que soit le handicap, on fait remplir une fiche jeune très détaillée (toilette, repas, maturité sexuelle, transport etc.). Il y a un entretien avec la famille et un temps de découverte avec les jeunes. Puis on met en place un protocole en tenant compte des particularités individuelles. Mais on n'a pas de crainte parce qu'on a l'habitude et qu'on a été formé. On adapte les activités. Par exemple, pour la piscine, je prends un ou deux animateurs de plus. Sans les familles qui nous aident, on n'y arriverait pas. Elles jouent un rôle primordial.

Professeur RN. Est-ce que c'était le summum des difficultés d'accueillir Anouka et Maya, deux demoiselles Dravet ?

MQ. Non. Les enfants Dravet sont compliqués mais j'ai vu beaucoup plus compliqué. Des polyhandicapés, psychiques et physiques, des enfants très très perturbés. Ensuite, chaque ado avec son handicap a des périodes plus ou moins difficiles. Personne n'a le droit de refuser des loisirs pour vos enfants. C'est du droit commun. Il faut vous battre pour ça.

Mathilde. Les enfants sont heureux. Nous, on peut souffler un peu. Il y a beaucoup d'attente pour avoir une place mais il ne faut pas hésiter. Il ne faut pas avoir peur.



Q. Y-a-t-il certaines adaptations particulières que vous avez découvertes ?

AE. C'est la base de mon métier de m'adapter aux problèmes de motricité et à l'énoncé des consignes. C'est un processus d'ensemble. Il n'y a rien d'insurmontable.

ASH. Pour que ça marche, il faut que nos enfants se sentent bien.

Q : Et en établissement, comment ça peut se passer ?

AE. Il existe des maisons Sports et Santé sur tout le territoire. Ce sont des structures spécialisées destinées à accueillir des publics - soit en situation de handicap soit ayant des maladies chroniques - pour faire des activités sportives adaptées (APA). Depuis 2016, les médecins traitants peuvent prescrire de l'APA aux patients atteints d'affections de longues durées, dont les épilepsies sévères. Hélas la Sécurité Sociale ne rembourse pas les séances d'APA, mais de plus en plus de mutuelles le font.

ASH. Dans les établissements, c'est avant tout une question de personnes. Si les éducateurs disent : on y va, les choses peuvent se mettre en place. Par exemple, ma fille Fleur a fait une compétition de judo au sein de l'IME. Elle a fait de la piscine, de la rando. S'il y a la volonté dans les établissements, on trouve des solutions.

Mathilde. C'est à nous, parents, de dire : il faut que nos enfants fassent du sport. Le risque zéro n'existe pas mais, pour leur bien-être, nos enfants, nos ados doivent pouvoir faire du sport !

Pr RN. Il faut que nous ajoutions cette dimension dans le PNDS du Dravet. J'encourage les parents à garder un lien avec le médecin de famille car beaucoup de possibilités d'activités sportives reposent sur des initiatives régionales.

Q : Comment fait-on pour trouver l'équivalent d'Adrien et de Loisirs Pluriels ?

Mathilde. Quand je suis arrivée à Rennes, mes filles étaient en ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) et c'est l'institutrice qui m'a parlé de Loisirs Pluriels. Le bouche à oreille joue beaucoup, d'une association à l'autre.

AE. Il y a aussi un site de référencement des professeurs d'APA qui s'appelle SFP-APA. Il faut aussi se rapprocher d'associations qui prennent en charge les personnes autistes. Elles fournissent souvent des renseignements précieux. Il y a l'association Ciel Bleu, présente dans toute la France.

Pr RN. Le centre de référence « Epilepsies rares » fait partie d'une filière qui est « DéfiSciences ». Dans cette filière, on trouve des patients avec des problèmes psychiatriques, dont l'autisme, un centre de références pour les déficiences intellectuelles. Ce sujet du sport et de l'enfant avec des besoins spécifiques pourrait remonter à la filière pour qu'on puisse voir ensemble comment mutualiser les liens, les connaissances, les conseils etc. Je donne à Jason la mission de soumettre ce sujet au futur bureau pour qu'on voit comment vous aider à faire ce travail.

RENCONTRE SUR LE SYNDROME DE DRAVET À MARSEILLE

Le 8 avril 2024 a marqué une journée exceptionnelle pour les familles concernées par le syndrome de Dravet du sud-est de la France. Organisée après une année de collaboration fructueuse entre ASD, Nathalie Villeneuve, neuropédiatre du centre de référence épilepsies rares à l'APHM, Isabelle Petit de la Maison Sport Santé du SMUC, et avec le soutien de la filière santé maladies rares DéfiScience, cette journée a offert à 60 parents et proches un moment bien mérité de répit et d'échange. Pendant ce temps, 25 enfants étaient entre de bonnes mains, encadrés par les enseignants en APA du SMUC, ainsi que des bénévoles étudiants et des membres de la TEAM 13 (Conseil Départemental des Bouches du Rhône).

Cette rencontre a non seulement permis aux parents de s'informer et de partager leurs expériences, mais aussi aux enfants de participer à des activités physiques spécialement adaptées à leurs besoins, supervisées par des étudiants en STAPS. Un moment de sophrologie a également été prévu pour offrir un temps de calme et de relaxation aux parents.

Ces instants de partage, à la fois rares et précieux, consolident les liens entre les familles et soulignent l'importance de telles rencontres. Les sourires partagés et les nouvelles amitiés formées parmi les enfants et les jeunes atteints du syndrome de Dravet alimentent notre enthousiasme et notre espoir pour les futurs rassemblements.

Vivement la prochaine rencontre !

pleins d'émotions ! Nous avons aussi passé de très bons moments avec les enfants et les jeunes Dravet. Nous avons joué, papoté, chanté, chouchouté, et même sauté sur les plaques d'égout pour faire du bruit. Cette journée nous a demandé beaucoup d'énergie dans sa préparation et sa mise en œuvre, mais le jeu en vaut la chandelle !

Notre objectif est de reproduire ce type de journée dans d'autres régions et pourquoi pas à nouveau à Marseille. Mais pour cela il est essentiel que nous puissions nous appuyer sur un service hospitalier de la région.

Anne-Sophie et Manue qui ont organisé cette journée pour l'équipe d'ASD



C'était un très beau moment. Beaucoup de parents rencontraient pour la première fois d'autres parents de Dravet. C'est toujours des moments

RENCONTRES NATIONALES 2023

Le weekend du 25 et 26 novembre 2023, nous avons renouvelé la traditionnelle Rencontre Nationale d'ASD à Paris.

Cette année encore nous avons partagé deux belles journées entre parents, proches de personnes Dravet et professionnels.

Lorsque l'on est parent d'un enfant handicapé, et plus particulièrement dans le cas d'une maladie rare comme le syndrome de Dravet, nous sommes isolés. De plus, il n'est pas toujours facile d'avoir accès aux informations sur la maladie ou sur les progrès de la recherche... Ces Rencontres Nationales permettent aux proches de personnes Dravet d'échanger avec les médecins des centres de référence, de faire le point sur la maladie, sur les progrès de la recherche et d'avancer pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes du syndrome de Dravet. Mais surtout, ce weekend permet aux parents de se rencontrer et d'échanger pour rompre leur isolement. Ces Rencontres Nationales sont une bouffée d'air pour des parents qui, enfin, rencontrent des personnes qui les comprennent vraiment et des professionnels qui peuvent répondre à leurs questions.

Cette année, le professeur R. Nabbout nous a fait le plaisir de sa participation tout comme de nombreux chercheurs et spécialistes du syndrome. Les chercheurs, comme B. Beucher, ingénieur de recherche à la plateforme de vectorologie de Montpellier nous ont présenté leurs résultats encourageants et la nécessité de poursuivre leurs travaux. D. Breuillard, qui nous a présenté en 2022 le DAND nous a fait part de l'avancée de sa recherche pour une meilleure évaluation neuropsychologique des personnes atteintes du syndrome de Dravet. Avec le docteur L. Bailly et le professeur R. Nabbout nous avons évoqué des projets de recherche dans lesquels ASD est impliqué. La grande nouveauté de cette année a été de mettre en place des tables rondes qui ont permis de croiser des points de vue d'experts et de parents sur la réanimation et les urgences, une autre sur le sport et les loisirs. Cette

journée s'est terminée avec une présentation du conseil d'administration qui souhaitait partager des trucs et astuces avec toutes les familles présentes. La journée du dimanche, consacrée aux échanges entre familles, a commencé par l'assemblée générale de l'association avant une présentation des équipes relais handicaps rares et des tables rondes entre les familles.

Au niveau du conseil d'administration (CA), après 8 ans de présidence, Anne-Sophie Hallet laisse la place à Maher Eddé, et nous avons deux nouveaux entrants dans le CA : Camille Lebre et Thomas Travert qui remplacent Sophie Saupin et Nadine De Matteis.

Au-delà de ces temps de formation et d'information, nous retenons surtout les nombreux échanges informels lors des pauses et du dîner du samedi soir qui permettent aux parents de tisser des liens et d'échanger sur leur quotidien qui souvent se ressemble.

Nous avons pu accueillir cette année 5 enfants porteurs du syndrome de Dravet. Encadrés par des personnes ayant une solide expérience du handicap à proximité du lieu des Rencontres Nationales, cette initiative a permis à des parents ne pouvant pas confier leurs enfants de participer à ces journées qui leur tiennent à cœur.

Le RDV est pris pour l'année prochaine : les 23 et 24 novembre 2024.

SOUTIEN FINANCIER D'ASD

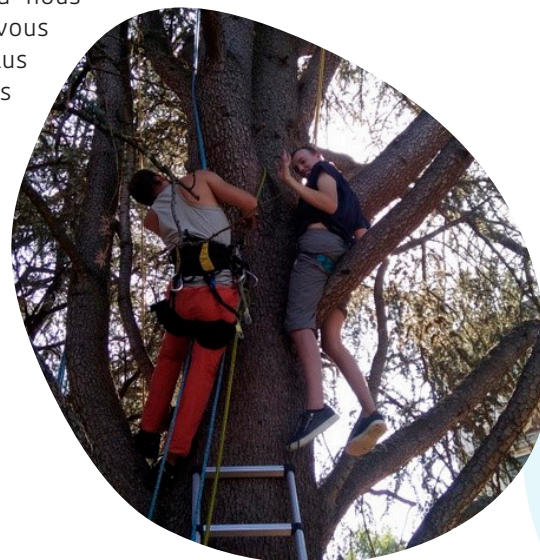
Comme le dis souvent notre ancienne présidente « pour avoir un enfant handicapé, il vaut mieux être riche » et quand le Dravet tombe sur une famille, la sélection ne se fait pas en fonction de l'épaisseur du portefeuille !

Alors non, ASD ne peut pas faire de miracles, mais il tient à cœur au conseil d'administration d'accompagner les familles aussi via un soutien financier.

- Le catalogue qui recense du matériel qui a été testé par les familles. ADS aide à l'achat d'une partie du matériel présenté dans ce catalogue.

- Le fond de soutien exceptionnel qui permet de vous soutenir dans un achat plus important pour votre enfant atteint du syndrome de Dravet.

N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez plus d'informations sur ces trois propositions.



Pour cela nous avons développé 3 axes :

- Le fond de solidarité qui soutient les familles pour permettre l'accès aux loisirs des personnes porteuses du syndrome de Dravet, pour aider à l'accès aux vacances adaptées ou aux centres de loisirs, et pour aider au répit des familles.



WEEK-END SKI



Le week-end SEP and SKI a été mis en place en 2019 sous l'impulsion de Sébastien Kubler de l'association SEP Ensemble et avec la collaboration de la station de ski des Angles qui est fortement engagée dans le handi-ski depuis une vingtaine d'années au travers d'aménagements facilitant l'accès aux personnes en fauteuil mais aussi avec l'organisation de courses.

Alliance Syndrome de Dravet est invité à participer à cet évènement dès la deuxième édition en 2020 du fait de liens de longue date entre le directeur de la station et un membre de l'association à qui il a aimablement proposé de se joindre à l'aventure aux côtés des personnes de la sclérose en plaque. Des 3 familles qui sont venues à la première édition, aujourd'hui, ce sont environ 10 familles qui, chaque année, ont le privilège de profiter de ce week-end sous le signe de la découverte de la montagne, de ses activités, et aussi, pour ne pas dire surtout, de partage de moments entre personnes vivant ou comprenant le handicap. Ce sont donc deux journées où le jugement n'existe pas et l'osmose est totale.

Au menu du programme, plutôt souple dans l'organisation pour permettre à tous de trouver son bonheur : de nombreuses activités mises à disposition par la station des Angles, le parc animalier des Angles et les associations impliquées (Rotary, ADAPACC, Comité Handiski, école d'Ergothérapie, école de ski) afin de permettre à tous en fonction de leurs capacités et de leur état de forme, de pratiquer le ski en fauteuil ou en trottiski, de visiter le parc animalier, de se faire des sensations sur la plus grande luge sur rail de France, et de moments de détente au centre balnéo. Et cerise sur le gâteau, ces activités sont ouvertes aux accompagnants, cela permet de fait, aux parents/aidants de profiter aussi

de découvertes d'activités qu'ils n'auraient pas osé réaliser sans accompagnement tout en profitant des sourires et rires de leurs enfants.

Tout cela est articulé autour de moments plus calmes lors de repas proposés par la station le midi ou dans l'hébergement commun les soirs et matins où les sourires de tous laissent entrevoir les moments riches qu'ils partagent, et surtout de permettre à des personnes vivant les mêmes difficultés de se retrouver ensemble pour partager leurs expériences, difficultés et astuces dans une vie bien réelle et non au travers d'échanges virtuels.

Bien que ce ne soit pas un week-end répit étant donné que les familles restent ensemble avec leurs enfants, sauf lorsqu'ils sont pris en charge sur les activités, les moments sont suffisamment forts et variés pour permettre à tous de vivre de belles aventures, se ressourcer et trouver l'énergie de repartir avec l'espoir de revivre ces moments magiques de découverte et d'échanges.






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 ci-dessous.

 Adhésion



 Don



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 :

Darégal
LE+Taste

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

chez Mme Anne-Sophie Hallet
3 sentier des Larris • 45330 Malesherbes