



# LIVRET D'ACCUEIL







# Sommaire :

**Introduction : Le mot de la Présidente..... p. 5-6**

**Chapitre 1 : L'annonce du diagnostic..... p. 8-9**

- A/ Historique du syndrome
- B/ L'âge des premières crises et du diagnostic

**Chapitre 2 : Apprendre à connaître le syndrome..... p. 10-13**

- A/ Les différents symptômes
- B/ Les facteurs déclenchants
- C/ La piste génétique

**Chapitre 3 : Vivre le syndrome au quotidien..... p. 14-19**

- A/ Détecter les différents types de crises
- B/ Comment réagir en cas de crise ?
- C/ Epilepsie et sécurité

**Chapitre 4 : Les traitements et la recherche..... p. 20-23**

- A/ Les médicaments "anciens"
- B/ Les plus récents
- C/ Les traitements des troubles annexes
- D/ Le régime cétogène
- E/ Les perspectives de la recherche





## **Chapitre 5 : Les handicaps liés à la maladie et leur prise en charge..... p. 24-29**

- A/ Les différents types de troubles
- B/ Les examens et les suivis
- C/ Les prises en charge spécialisées

## **Chapitre 6 : La reconnaissance du handicap..... p. 30-37**

- A/ Faire un dossier auprès de la MDPH
- B/ Quels recours ?
- C/ D'autres aides possibles

## **Chapitre 7 : Quel accueil pour mon enfant ?..... p. 38-43**

- A/ L'accueil des enfants de moins de 3 ans
- B/ L'accueil des enfants en âge scolaire
- C/ La question du Valium

## **Chapitre 8 : L'orientation des enfants plus âgés et des jeunes adultes..... p. 44-51**

- A/ Parcours en milieu ordinaire, en CLIS et UPI
- B/ Les IME
- C/ ESAT, foyers d'accueil, maisons de vie
- D/ les activités sportives, culturelles et sociales
- E/ Un monde à construire

## **Le mot de la fin..... p. 52**

## **Annexes..... p. 53-58**





## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

### Meryl Asselino

Le syndrome de Dravet est une maladie rare, orpheline et à ce jour aucun traitement ne permet de la guérir. Cependant , la médecine et la connaissance de la maladie progressent à grands pas.

Aujourd'hui le nombre de malades en France est estimé à 300 et les découvertes médicales récentes, les mises en réseau font que les diagnostics sont de plus en plus précoces.

Alliance Syndrome de Dravet regroupe des parents de très jeunes enfants, d'ados et de jeunes adultes. Chaque parent et enfant a un vécu différent de la maladie. L'enfant présente plus ou moins de symptômes, la famille bénéficie ou non de soutiens , de relais, les relations avec le spécialiste sont facilitées ou non ...bref, un syndrome pour une multitude de situations ...

Néanmoins, chaque parent à un moment donné se pose les mêmes questions que toutes les autres familles Dravet et peut se trouver en difficulté devant une situation qu'il n'avait pas anticipée.

Dans un souci de soutien et forte de son expérience issue des parents eux-mêmes, l'Alliance Syndrome de Dravet propose un livret d'accueil qui se veut le plus clair et exhaustif possible. Une sorte de "Guide Dravet" pédagogique et vivant grâce aux témoignages des parents et au système de questions/ réponses.

Ce livret est la concrétisation d'une action commune de parents bénévoles.

Un remerciement particulier à Stéphanie Legras qui a composé ce livret, à Caroline qui a redonné une base et l'envie d'aller plus loin, à Claire et les stagiaires de l'Agence Mano du Mans, à tous les parents qui ont apporté leur contribution aux écrits et leurs témoignages: Carolin, Nathalie, Virginie, Marie, Hélène, Noémie... et une pensée tendre pour nos enfants exceptionnels qui nous obligent à nous surpasser!

Toujours la même devise: Ensembles nous irons plus loin, plus vite... et nous pourrons répondre aux besoins de nos enfants.





## - L'origine de l'Alliance:

L'alliance Syndrome de Dravet a été créée en mai 2009 sous le nom d'IDEA League France en référence au groupe IDEA league- association américaine d'influence internationale dédiée au syndrome de Dravet.

En octobre 2007, IDEA League a accepté la création sur son site d'un forum de langue française ce qui a permis aux familles francophones de se retrouver.

L'Alliance Syndrome de Dravet prend ses racines dans la rencontre de parents qui réalisent qu'ils ne sont pas seuls à vivre un drame: l'annonce pour leur jeune enfant d'une maladie rare et invalidante pour laquelle il n'existe pas de traitement.

De la détresse, va naître un formidable élan de solidarité, d'espoir et d'amitié qui se concrétise par la rencontre du 30 mai 2009 à Versailles.

Les Dr Dravet, Nabbout et Chiron répondent présentes pour cette grande première française et signent une nouvelle fois leur engagement total vis à vis des familles.

L'Alliance Syndrome de Dravet symbolise le lien fort entre des médecins et des parents qui ensemble se battent pour offrir aux enfants atteints les meilleurs traitements et la vie la plus heureuse et équilibrée possible.

Elle veut aussi participer à la recherche, soutenir les familles et communiquer sur la maladie.

En 3 années d'existence, l'association a fait ses preuves et continue de progresser. Elle est reconnue par ses pairs au niveau international et adhère aux grandes fédérations.

L'Alliance bénéficie aussi du soutien de personnes de bonne volonté touchées par nos enfants: des skippers de renom, des anonymes au grand coeur, des professionnels qui nous apportent des conseils, un réseau, une aide matérielle conséquente.

L'Alliance aujourd'hui ce sont des projets concrets, des rêves, de l'espoir... à faire vivre avec le soutien du plus grand nombre pour que nos enfants petits et grands conjuguent le futur avec plaisir.







# Chapitre 1

## L'annonce du diagnostic







## A/ HISTORIQUE DU SYNDROME

Le syndrome de Dravet, anciennement connu sous le nom d'épilepsie myclonique sévère du nourrisson (EMSN) est un syndrome épileptique . Il concerne une naissance sur 20 à 40 000. Cela lui donne son statut de maladie rare. Les garçons sont surreprésentés sans cause identifiée. Le syndrome a été décrit pour la première fois en 1978 par le Docteur Charlotte Dravet, d'où le nom qui a remplacé l'EMSN. Le Docteur Dravet continue aujourd'hui la recherche et des équipes se sont formées dans de nombreux pays (Italie, Japon, Etats-Unis...).

## B/ L' ÂGE DES IÈRES CRISES ET DU DIAGNOSTIC

La maladie se manifeste toujours avant la première année de l'enfant et va venir perturber plus ou moins fortement un développement psycho-moteur jusqu'alors normal. Les premières crises sont généralement cloniques ou tonico-cloniques, souvent dans un contexte fébrile, ce qui peut amener à les confondre avec de simples crises fébriles. Mais leur répétition, la survenue d'état de mal doivent faire penser au syndrome de Dravet.

Dans cette hypothèse, le diagnostic sera essentiellement clinique car peu d'indices apparaissent dans les examens (IRM, électroencéphalogramme...). Une analyse génétique viendra souvent le compléter, car dans 75 % des cas une mutation génétique est mise en lumière.



**Virginie, maman de Mathilda (6 ans) et Louise (4 ans) :**

**“La première crise de Mathilda est survenue à 6 mois, une crise hypotonique d'une vingtaine de minutes, et la deuxième, convulsive, deux jours plus tard. Puis sont venues les clonies, la photosensibilité. La première crise de Louise est survenue à 8 mois, et le sol s'est ouvert sous mes pieds quand j'ai réalisé qu'elle aussi était touchée. Ses crises sont restées hyperthermiques.”**





# Chapitre 2

Apprendre à connaître  
le syndrome





## A/ LES DIFFÉRENTS SYMPTÔMES

Les enfants "Dravet" n'ont pas tous les mêmes symptômes :

- . certains font peu de crises, d'autres beaucoup.
- . certains ont des myoclonies, d'autres non.
- . certains parlent, d'autres accèdent plus difficilement au langage verbal.
- . certains enfants marchent bien, d'autres ont une très forte ataxie. La plupart se fatiguent vite et ont besoin de repos et de poussettes spécialisées.
- . leur retard mental est plus ou moins prononcé, quelques uns pourront suivre une scolarité quasi normale ou adaptée, beaucoup devront être orientés vers des institutions spécialisées.

**Question :** Le retard mental est-il en rapport avec la fréquence des crises ?



**Réponse :** Non selon les dernières études.



**Noémie, maman d'Aristide (6 ans) :**

**"Aristide a eu de nombreuses crises jusqu'à ses 18 mois, puis elles ont totalement disparu. Aristide n'a pas eu une seule crise depuis 2 ans ! En revanche, Aristide ne parle pas. Nous utilisons le Makaton pour l'aider à communiquer."**





## B/ LES FACTEURS DÉCLENCHANTS

Parfois les crises surviennent sans raison.

Mais il existe aussi des facteurs déclenchant, importants à repérer chez son enfant.

Mais attention, tous les enfants ne sont pas sensibles à tous ces facteurs :

- . la fièvre (surtout durant la petite enfance)
- . l'incubation d'une maladie
- . les infections (otites, rhumes...)
- . la forte luminosité, la réverbération du soleil (neige, mer), des motifs géométriques ("patterns")
- . l'excitation
- . l'immersion dans l'eau
- . la chaleur ou les écarts de températures
- . les changements d'habitude / de rythme (ex. un voyage, une visite)
- . la fatigue
- . les vaccins



**Caroline, maman de Zachary, 4 ans :**

**"Zachary a fait des crises uniquement fébriles pendant toute sa petite enfance, jusqu'à environ 2 ans et ½. Elles se sont espacées, puis elles ont presque disparu, puis une série d'absences nous a gâché les vacances.**

**Si nous avions su qu'un simple appel au neuropédiatre et un léger réajustement de traitement les feraient complètement disparaître ! Enfin, nous sommes entrés dans la phase où les crises surviennent de manière inopinée, elles sont imprévisibles, mais heureusement rares. Chaque fois qu'elles surviennent, on se pose sans cesse la question de savoir ce qui les a provoquées, en nous faisant beaucoup culpabiliser. Mais la réalité, c'est que nous n'y pouvons rien car elles surviennent souvent sans raison."**





## C/ LA PISTE GÉNÉTIQUE

Dans 75% des cas, une mutation génétique est décelée : il s'agit de celle portant sur le gène SCN1A. Celui-ci est impliqué dans la régulation des fonctions des canaux par lesquels passent les ions sodium dans le cerveau. Cela va entraîner des perturbations au niveau du fonctionnement cérébral, dont les crises sont des révélateurs.

Lorsque cette mutation existe, elle est souvent de novo, c'est à dire qu'elle est apparue sans transmission par les parents. Les enfants "Dravet" ne sont pas non plus tous porteurs de la même mutation dans le gène.

Enfin, la mutation est absente dans 25% des cas. Peut-être d'autres mutations qui ne sont pas encore identifiées sont-elles à l'oeuvre ? Pour les médecins en tout cas, il n'apparaît pas de liaison directe entre la nature de la mutation, sa présence ou non, et la gravité de l'atteinte.





# Chapitre 3

Vivre le syndrome  
au quotidien





## A/ DÉTECTER LES DIFFÉRENTS TYPES DE CRISES

Lorsque le diagnostic est posé, il faut se former soi-même et former l'entourage aux différents types de crises. Il faut garder à l'esprit que ces crises sont polymorphes et évoluent avec l'âge (ex. apparition de crises plus souvent nocturnes chez les grands enfants ou les adolescents).

- **les crises tonico-cloniques** : les membres (parfois de façon unilatérale) se raidissent et sont pris de secousses incontrôlables. Il faut veiller à protéger l'enfant afin qu'il ne se blesse pas en plus.

**Ce type de crise implique souvent l'injection de Valium.  
En cas de crise prolongée, évoluant vers un état de mal,  
il faut sans tarder contacter le SAMU (15).**

- **les myoclonies** : contractions musculaires rapides et involontaires
- **les absences** : l'enfant garde la plupart du temps les yeux ouverts, dérivés et fixes vers le haut et sur un côté. Il ne semble plus réagir au monde extérieur. Il peut s'agir de crises courtes (quelques secondes) ou de crises plus longues, avec perte de tonus (l'enfant peut tomber). Il faut alors veiller à ce qu'elles ne se généralisent pas.

**Question** : Une absence de 2 minutes ou une crise de 2 minutes ?

**Réponse** : Les crises, surtout tonico-cloniques, sont des "orages végétatifs", donc plus graves. A la différence, les absences auront moins d'impact.



**Meryl, maman de Paloma, 6 ans :**

**"Depuis la première crise j'ai un agenda dans lequel je note toutes les crises, le type, la durée, le contexte ( fébrile ou non) l'administration ou non du valium. Ce carnet est très utile pour ensuite discuter avec le neurologue. Il permet aussi d'avoir une vision objective utile quand il est question de revoir le traitement en cours ou pour faire un bilan."**



**Un outil utile** : se créer un répertoire/agenda des crises, des suivis, des épisodes médicaux de votre enfant pour garder une trace, informer au mieux les professionnels, comparer l'évolution. (Voir le carnet de suivi proposé par l'Alliance Syndrome de Dravet) .





## B/ COMMENT RÉAGIR EN CAS DE CRISE

Ne pas paniquer, rassurer l'enfant et l'entourage.

S'il s'agit d'une absence de quelques secondes, parler à l'enfant et le restituer dans l'action qu'il était en train d'accomplir quand il reprend ses esprits.

Si on assiste à une absence atypique et longue ou à une crise, sécuriser l'enfant, le placer en PLS (position latérale de sécurité, cf. Annexes), administrer le Valium en intrarectal selon le protocole ou utiliser le Buccolam selon la prescription. **Si la crise persiste au delà de 5 minutes après avoir administré l'anti-convulsif, contacter le SAMU (15).**

Ne pas oublier de toujours parler à l'enfant, de le stimuler en le touchant, de vérifier sa respiration. En cas de cyanose (bleuissement), troubles respiratoires appeler aussitôt le SAMU (15).

**Question :** Et pour la nuit ?



**Réponse :** La nuit est souvent un moment redouté par les parents. Cela est souvent lié aux troubles du sommeil que connaissent de nombreux enfants. Ils peuvent être parfois modérés par la prise de Mélatonine, qui agit sur les cycles du sommeil, ou d'Atarax. La nuit, c'est aussi l'angoisse des crises et d'une mort subite ou SUDEP. Il n'existe pas de système vraiment satisfaisant de surveillance : aucune alarme (matelas-détecteur de crise, ou moniteur cardiaque) n'est sûre à 100%. Certains parents font le choix d'installer le lit de leur enfant dans leur chambre ou d'aller dormir dans la leur. Il n'y a pas de règle. C'est à vous de trouver la solution qui convient le mieux à votre situation, en évitant surtout une angoisse excessive ou un sentiment de culpabilité..

**Ne pas hésiter à évoquer ces angoisses autour de vous ou avec des professionnels .**

**Parler permet déjà de se libérer un peu.**







## Attention :

Toute personne ayant la garde de l'enfant (parents, famille, baby-sitter, école...) doit être informée de la maladie,

doit savoir repérer une crise et agir en conséquence.

Nous vous conseillons donc de veiller à ce point et d'avoir en permanence sur vous :

- un téléphone
- une trousse d'urgence avec le matériel nécessaire à l'administration de Valium ou du Buccolam.
- un protocole de soins pour les urgentistes (celui réalisé par Orphanet est complet, il existe même une version en anglais, cf. Annexes).

Il peut aussi être utile et rassurant de se former aux gestes de premiers secours auprès de divers organismes (ex. Croix Rouge, Protection Civile).

Préparer à l'avance vos déplacements ou les vacances : trouver les coordonnées des pédiatres, du centre hospitalier le plus proche, identifier l'adresse de séjour afin de pouvoir, le cas échéant, la transmettre précisément aux secours.

En cas de crises fréquentes le SAMU, vous connaître. Vous pouvez demander à votre médecin de leur fournir un protocole qu'ils enregistreront dans leur base de données, ce qui devrait pouvoir améliorer la prise en charge.



## **C/ EPILEPSIE ET SÉCURITÉ**

Dans le cas du Syndrome de Dravet, les crises peuvent survenir à n'importe quel moment de la journée avec ou sans signes d'alerte ou "d'aura" sensation particulière qui prévient la personne qu'elle va faire une crise.

Par conséquent, il convient de prendre un certain nombre de précautions en fonction du type de crises, de leur fréquence, de l'âge de l'enfant ou du jeune adulte et de son bien-être.

Quoiqu'il en soit, ne pas hésiter à en parler avec votre neurologue.

### **Pour les chutes:**

En cas de chutes fréquentes, un casque sur-mesure fait par un orthopédiste. Il protège seulement une partie de la tête, la face reste relativement exposée.

Dans la chambre, un tour de lit, un sol mou qui amorti, un matelas qui peut se placer le long du lit, un grand lit, une barrière anti-chute. Un lit bas ou grand...

Un oreiller anti-étouffement

### **Dans la maison:**

Une attention particulière pour les escaliers... dans l'idéal le mieux serait de ne pas en avoir ....

Les angles aigus du mobilier par exemple, le coin d'une table.

Les vitrages feuilletés sur les deux faces pour éviter que la personne se blesse dans sa chute en cassant une porte vitrée par exemple.

### **Pour le bain:**

une vigilance constante!

Voir en annexe le site de EPI qui a fait une fiche très complète sur ce thème. EPI est une association qui soutient les adultes handicapés par une épilepsie sévère et qui crée notamment des établissements d'accueil. Une initiative de plus à soutenir !







# Chapitre 4

## Les traitements et la recherche





Malheureusement, à ce jour, on ne guérit pas du syndrome de Dravet. Toutefois, des traitements permettent de contrôler le mieux possible l'épilepsie et certains troubles annexes.

## A/ LES MÉDICAMENTS « ANCIENS »

- le Valium
- la Dépakine

Pas de répercussion connue sur une prise à longue durée.

## B / LES PLUS RÉCENTS

- **le Stiripentol (Diacomit)** : les premiers patients ont été traités en 1990, pas de répercussion sur le long terme connue à ce jour.
- **le Topiramax (Epiotomax)**
- **le Keppra**
- **le Buccolam**

## C/ LES TRAITEMENTS DES TROUBLES ANNEXES

- **la Mélatonine** : pour le sommeil.
- **l'Atarax** : pour le sommeil.
- **la Ritaline** : pour les troubles de l'attention et l'hyperactivité.





## D/ LE RÉGIME CÉTOGÈNE

Le régime cétoène est à considérer comme un médicament. C'est une alimentation très pauvre en glucides et protéines et très riche en matière grasse (pas de pain, pâtes, céréales etc.). Le régime mime l'effet physiologique de la faim (la cétose). Le corps utilise alors l'énergie des matières grasses en les transformant en corps cétoniques.

Cette énergie va permettre au corps de fonctionner normalement et les corps cétoniques ont très souvent un effet anti-épileptique. Le nombre de crises peut diminuer de façon spectaculaire.

**Le régime ne fait pas grossir l'enfant. Un plan alimentaire individuel sera établi sous contrôle médical et avec l'aide d'une diététicienne.**



**Carolin, maman de Mado, 7 ans, au régime cétoène depuis 1,5 ans :**

**“dès les premiers jours du régime, Mado avait beaucoup moins d'absences et de myoclonies. En quelques semaines, elles avaient même disparu. Ses facultés de concentration et de mémorisation ont augmenté, elle est beaucoup plus joyeuse.**

**Le régime est difficile au début (calcul des repas, changement alimentaire pour l'enfant), mais la routine s'installe de façon sûre. Les enfants sont très coopératifs, surtout quand ils ressentent les bienfaits de cette façon étrange de manger.**

**Elle devient vite une habitude facile quand on a trouvé les préférences de l'enfant.”**





**Un livre à conseiller:** "Petits plaisirs céto-gènes" écrit par trois mamans concernées et douées qui proposent des recettes céto-gènes pour le quotidien avec toutes les indications nécessaires au suivi strict du régime. Voir coordonnées en annexe.

## E / LES PERSPECTIVES DE LA RECHERCHE

- les traitements génétiques avancent, mais on ne peut pas attendre un véritable remède
- en revanche, dans les années à venir il y a quelques nouveaux médicaments antiépileptiques qui apparaîtront (une "nouvelle version" du Keppra, probablement une pillule contenant des corps cétoniques)
- déjà en cours : recherche sur les médicaments autre que anti-épileptiques mais qui peuvent être bénéfiques





# Chapitre 5

## Les handicaps liés à la maladie et leur prise en charge







Outre les crises d'épilepsie, le syndrome de Dravet s'accompagne d'un retard de développement psycho-moteur plus ou moins sévère et de troubles associés qui peuvent être très handicapants.

## A/ LES DIFFÉRENTS TYPES DE TROUBLES

- **troubles moteurs** : ataxie, hyperkinésie.
- **troubles cognitifs** : retard mental plus ou moins sévère, langage plus ou moins atteint.
- **troubles du comportement** : troubles du sommeil, troubles de l'alimentation, traits autistiques.
- puberté souvent tardive.





## B/ LES EXAMENS ET SUIVIS

- **le suivi neurologique** : généralement tous les 6 mois avec le neuropédiatre pour faire le point et adapter les traitements. Dans l'intervalle, convenez avec le médecin d'un mode de communication efficace (par téléphone ou mél) car vous aurez souvent des interrogations et votre médecin sera souvent très occupé !

**Vous aurez intérêt à faire suivre votre enfant par un médecin spécialiste de la maladie. Il existe des centres de référence des épilepsies rares qui peuvent vous orienter (cf. Annexes).**

- **bilan sanguin** : régulièrement pour doser les médicaments notamment.
- **dépistage génétique** : il vous sera sans doute proposé un peu avant ou après le diagnostic.
- **électroencéphalogramme** : le syndrome de Dravet laisse apparaître peu de signes, hors crise, l'examen est donc peu fréquent.
- **IRM** : idem.
- **bilan neuropsychologique** : une fois tous les 1-2 ans, pour évaluer le développement et proposer des stratégies de remédiation.
- **bilan kiné** : à demander en cas d'ataxie prononcée, de problèmes dorsaux.
- **bilan orthophonique** : régulièrement pour évaluer les progrès, proposer des alternatives au langage verbal ( ex. PECS, Makaton).
- **bilan de psychomotricité** : régulièrement aussi pour suivre le développement et là aussi adapter les stratégies (ex. méthode Padovan).





## C/ LES PRISES EN CHARGES SPÉCIALISÉES

En dehors des consultations hospitalières, votre enfant sera amené à fréquenter un certain nombre de professionnels pour sa prise en charge. Nous allons tenter de voir ici les principaux.

Tout d'abord jusqu'à 6 ans, votre enfant peut être suivi dans un CAMSP (centre d'action medico-sociale précoce) dont vous trouverez la liste dans les Annexes. L'avantage de ces structures est que les professionnels y sont rassemblés. Orientation à la demande du médecin et prise en charge par la sécurité sociale. Listes d'attente possibles.

Mais vous pouvez aussi faire le choix de prises en charge libérales. Des services intervenant à domicile ou sur le lieu de vie de l'enfant peuvent aussi être sollicités (le plus souvent après 6 ans). Il s'agit des SESSAD (service d'éducation spécialisée et de soins à domicile). Attention, certains SESSAD sont spécialisés par pathologie, d'autres non (cf. liste en Annexes).

Si votre enfant fréquente une institution spécialisée, type IME, les prises en charge auront généralement lieu sur place.





## Les professionnels les plus fréquents et leur rôle :

- **l'orthophoniste** : s'occupe de la rééducation au langage. Pour un enfant non ou peu verbal, des alternatives peuvent être mises en place comme le Makaton, alliant signes et pictogrammes (cf. Annexes) ou le PECS (photos et pictogrammes)
- **le psychomotricien** : prend en charge la motricité globale, le travail sur la marche, l'équilibre. Là aussi, il existe des stratégies intéressantes, comme la méthode Padovan.
- **l'ergothérapeute** : agit plutôt sur la motricité fine, la réalisation des gestes du quotidien, l'amélioration de l'environnement immédiat (ex. utilisation de crayons adaptés, de chaises ergonomiques...).
- **le psychologue** : travaille sur le ressenti, les peurs, la socialisation de l'enfant afin de lui permettre de se sentir au mieux avec lui-même et de favoriser son intégration.

**Question** : Et vous ? Et la fratrie ?



**Réponse** : Sachez aussi demander de l'aide. Les associations de parents vivant des situations similaires aux vôtres peuvent vous soutenir. Il existe aussi des groupes de paroles pour les parents (ex. à Epilepsie-France), mais aussi pour les fratries (au sein des CAMSP, ou autour d'événements comme "Une journée pour Manon" cf. Annexes). Des psychologues peuvent aussi vous aider : ASD organise ainsi un chat avec une psychologue autour de questions concrètes.





**Meryl, maman de Paloma, 6 ans :**

**“A la demande de la neurologue nous avons rencontré l’équipe du CAMSP. On nous a expliqué le fonctionnement et notre enfant a rencontré une psychomotricienne et une orthophoniste qui ont fait un premier bilan. Paloma pouvait alors être inscrite mais sur liste d’attente. Comme nous ne voulions pas perdre de temps dans la prise en charge, nous avons fait appel à une psychomotricienne en libéral. Les séances n’étaient pas remboursées par la sécurité sociale ou la mutuelle. Nous avons présenté un devis que nous avons soumis à la MDPH laquelle a accordé le remboursement des frais engagés ce jusqu’à ce que notre fille puisse enfin intégrer le CAMSP.”**





# Chapitre 6

## La reconnaissance de la maladie et du handicap





## **A/ OBTENIR UNE PRISE EN CHARGE À 100% ET DÉPOSER UN DOSSIER AUPRÈS DE LA MDPH**

### **- le 100% :**

Votre enfant est maintenant diagnostiqué. Le neurologue qui le suit doit remplir une demande de prise en charge à 100% pour une ALD (affection de longue durée) que vous adresserez à votre centre d'Assurance maladie. Pensez à l'avoir en permanence sur vous et à mettre votre carte Vitale à jour. L'ensemble des actes médicaux (bilans sanguins par exemple), des médicaments se rapportant à la maladie sera désormais pris en charge. Attention toutefois, ce ne sera pas forcément le cas des interventions des professionnels en libéral (ex. orthophoniste, psychomotricien). Pensez à bien vous renseigner avant les prises en charge.

**La prise en charge à 100% pour ALD est attribuée pour 5 ans, il faut donc penser à la faire renouveler.**

### **- Contacter la MDPH :**

Vous allez devoir rapidement faire un dossier de reconnaissance de handicap pour bénéficier au plus vite d'une aide financière. Le dossier est à retirer auprès de la Maison départementale des personnes handicapées ou MDPH (cf. Annexes liste des MDPH) ou à télécharger sur leur site. Ce dossier se compose d'un certificat médical qui sera rempli par le médecin et d'une partie administrative qui doit être remplie par vos soins. Vous allez devoir aussi établir une liste la plus exhaustive possible de toutes les dépenses imputables à la maladie, que ce soit l'embauche d'une aide à domicile, l'achat de couches, d'une poussette spécialisée, de matériel de rééducation. Tout doit y figurer car la MDPH prendra sa décision en fonction d'un barème spécifique (cf. Annexes).





## **La reconnaissance du handicap par la MDPH s'accompagne d'un taux d'invalidité qui donne lieu à différentes prestations et conséquences :**

Une allocation de base, l'AEEH (allocation d'éducation d'enfant handicapé) d'un montant de 126,41 euros au 1er février 2012. (cf. Annexes AEEH)

Des compléments de cette AEEH, en fonction des dépenses réelles (cf. Annexes AEEH) ou bien une PCH (prestation de compensation du handicap).

**En fonction de votre situation**, on conseillera plutôt de faire une demande d'AEEH ou de PCH. Il semble que la PCH soit plus adaptée lorsque le handicap entraîne une cessation d'activité de la part d'un parent ou quand des frais d'aménagement, l'achat d'un véhicule spécialisé par exemple sont nécessaires. En tout état de cause, vous pouvez lors de votre dépôt de dossier demander à la MDPH une étude comparative.

**Une conséquence fiscale** : l'attribution d'un taux d'invalidité égal ou supérieur à 80% et de la carte d'invalidité ouvrent droit à une demie part sur l'impôt sur le revenu (cf. guide fiscal des personnes handicapées édité tous les ans par l'Association des Paralysés de France, ou lien en annexe de l'APJAH)

**Pour la retraite** : une majoration de durée d'assurance au profit des assurés élevant ou ayant élevé un enfant ouvrant droit à l'AEEH est accordée (cf. Annexes, site de la CNAV)

**En fonction du taux d'invalidité**, vous allez pouvoir également faire une demande pour :

Une carte d'invalidité (permettant de ne pas faire la queue, de bénéficier d'une place assise prioritaire, de tarifs spéciaux, voire de la gratuité dans certains transports ou musées...) si taux reconnu supérieur ou égal à 80%.

Une carte de stationnement pour utiliser les places de stationnement réservées.







Un EVS ou "emploi de vie scolaire". Ce sont ces personnes qui sont affectées dans les écoles pour accueillir les élèves handicapés. C'est la MDPH qui notifie le recours nécessaire à un EVS lorsque votre enfant entre à l'école. C'est à vous de la saisir en ce sens. C'est ensuite au Rectorat (Education Nationale) d'affecter une personne sur le poste. C'est un sujet sensible car l'Etat peine à recruter des personnes motivées et encore plus à les former.

Certains parents font le choix, parfois contraints et forcés, de recourir à des accompagnants "privés", formés par exemple dans des associations au handicap propre de leur enfant. Si vous choisissez cette solution, vous pouvez demander une révision de l'AAEH.

### Attention :

Les décisions de la MDPH sont prises pour une durée déterminée. Il va donc falloir régulièrement refaire le dossier. Il ne faut pas hésiter non plus à solliciter vous même une révision de l'AAEH si la situation évolue (ex. baisse ou arrêt de l'activité professionnelle).

Pour réaliser ces démarches, il ne faut pas hésiter à se faire aider. A cet effet, ASD a réalisé un dossier d'information sur la maladie auprès de toutes les MDPH. Ce dossier s'accompagne de témoignages de parents qui peuvent vous éclairer. Il est consultable sur le site de l'association.

Pensez également à solliciter les assistantes sociales (hôpital, CAMSP, école ou IME).



## B/ QUELS RECOURS ?

Parfois, les décisions de la MDPH peuvent vous sembler en deçà de vos besoins réels.

Il ne faut pas hésiter à faire un recours gracieux. Vous pourrez alors être amené à rencontrer les personnels de la MDPH. Votre dossier pourra être revu en commission. Sachez que vous avez le droit, et même intérêt à y assister avec votre enfant, car rien ne vaut parfois la réalité de votre vécu. Vous pouvez aussi vous faire assister par une association de votre choix ou parmi celles qui siègent dans les commissions.

En cas de désaccord perdurant, vous pourrez saisir un médiateur.

### Attention :

**Soyez vigilant** quant à la bonne présentation de la maladie et des handicaps liés dans votre dossier. Le syndrome de Dravet **n'est pas une épilepsie « classique »**. Il entraîne des situations autrement plus complexes, y compris parfois les troubles du comportement qui doivent être bien décrits et pris en compte (ex. obligation de surveiller votre enfant jour et nuit, absence de sommeil, absences à votre travail...).

Le conseil est donc de joindre à votre dossier, une lettre dans laquelle vous décrirez au mieux votre quotidien et toutes les atteintes qu'y porte la maladie. Il s'agit du "projet de vie" (cf. Annexes, livret édité par l'APF sur les besoins d'aide).





**Stéphanie, maman de Constantin, 7 ans :**

**“Lorsque Constantin a quitté la crèche pour la Maternelle, la MDPH nous a refusé la notification d’EVS. Nous avons donc pris rendezvous pour aller expliquer directement les difficultés de notre enfant. La présence d’un accompagnant était indispensable ne serait-ce que pour assurer sa sécurité dans les déplacements. Nous avons obtenu gain de cause. Malheureusement, nous avons ensuite “attendu” l’EVS car il y avait des problèmes de recrutement. Quand la personne est arrivée, elle n’avait pas la formation nécessaire pour permettre une bonne intégration de Constantin. Il a finalement quitté l’école pour un IME en cours de Moyenne Section. Pour nous, la loi de 2005 n’a pas été dotée des moyens nécessaires à ses ambitions.”**



## **C/ D’AUTRES AIDES POSSIBLES**

Renseignez-vous également auprès de vos mairies, mutuelles et employeurs. Certains d’entre eux ont mis en place des allocations supplémentaires que vous pouvez solliciter pour vous aider matériellement (ex. allocation de soutien aux parents d’enfants handicapés pour les fonctionnaires).



**Question :** Et si je dois m'arrêter de travailler ?

**Réponse :** Si vous travaillez, vous aurez peut-être à vous arrêter. Les jours de congés pour enfant malade seront vite épuisés. Plusieurs cas de figure peuvent se poser :

- L'état de votre enfant nécessite votre présence à temps plein ou de manière importante : vous avez intérêt à solliciter un temps partiel à votre employeur voire à prendre un congé de soutien familial mais sans solde. Vous aurez une perte de revenu conséquente qui pourra être en partie palliée par un complément d'AEEH. Ne pas oublier donc d'en demander sa révision auprès de la MDPH.
- L'état de votre enfant est assez stable mais nécessite des jours d'arrêt quand il fait des crises ou quand il est hospitalisé : vous pouvez alors avoir recours à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP). Il s'agit d'un congé donnant lieu au versement d'une indemnité. Il faut fournir à sa Caisse d'allocations familiales un certificat médical justifiant de la maladie de l'enfant ainsi que tous les mois une attestation de l'employeur justifiant des jours décomptés par celui-ci. Ce congé est renouvelable sous conditions tous les 3 ans dans la limite de 310 indemnités journalières (et pas plus de 22 par mois). Attention, l'indemnité journalière ne couvre pas l'intégralité des pertes de salaire (pour un couple, elle est de 41,79 euros).







# Chapitre 7

Quel accueil pour  
mon enfant ?





## A/ L'ACCUEIL DES ENFANTS DE MOINS DE 3 ANS

Il est habituel que votre enfant soit déjà gardé lorsqu'apparaissent les premières crises survenant dans les premiers mois de la vie, celui-ci soit d'ailleurs déjà gardé.

S'il s'agit d'une assistante maternelle qui l'accueille, il est primordial que la personne se sente compétente. Les crises sont souvent plus fréquentes et plus intenses dans la petite enfance. Certaines assistantes maternelles ont des formations (formation aux premiers secours, parcours professionnels antérieurs...) qui peuvent les rendre plus aptes à la garde de votre enfant. Contacter la PMI ou le service social de votre mairie pour vous renseigner. Les assistantes sociales des CAMSP ont aussi parfois de bonnes adresses.

### Le cas des haltes-garderies et des crèches :

Il n'y a pas, comme à l'école, d'obligation d'accueil si ce n'est le principe d'égalité qui prévaut. Mais la plupart des structures font aujourd'hui des efforts d'ouverture. Cela est plus facile dans les crèches municipales qui ont un médecin référent. Elle peuvent donc mettre en place des dispositions particulières d'accueil, et notamment prévoir l'application d'un protocole d'urgence en cas de crise. Il arrive parfois que ces structures proposent des maintiens prolongés quand la situation le nécessite.

Rencontrez les équipes. Il y a souvent dans le personnel des crèches des puéricultrices qui ont pu travailler en milieu hospitalier et qui auront moins d'appréhension à l'idée d'accueillir votre enfant.

Il existe aussi des structures qui ont inscrit dans leur mode de fonctionnement l'accueil d'enfants handicapés (ex. "La caverne d'Ali Baba" à Paris, la "Souris verte" à Lyon, cf. Annexes). Elles sont encore trop peu nombreuses, mais là aussi, les CAMSP ou les assistantes sociales de l'hôpital pourront vous guider.





## B/ L'ACCUEIL DES ENFANTS EN ÂGE SCOLAIRE

### - la loi de 2005 :

Elle instituait la scolarisation des enfants handicapés comme “un droit opposable” : des moyens financiers et humains devaient être mis en place par l'Etat. L'accès à l'école était décrit comme un droit fondamental, en priorité dans un cadre ordinaire ou au moyens de dispositifs spécialisés. Cette loi supposait la multiplication des classes d'intégrations scolaires (CLIS), des unités pédagogiques d'intégration (UPI), des emplois de vie scolaire (EVS) ou auxiliaires de vie scolaire (AVS)..

Sept ans après, le bilan est mitigé. Des enfants restent exclus, les moyens humains sont en nombre insuffisants, des CLIS ou des UPI ont fermés pour des questions de rigueur budgétaire, des postes d'enseignants spécialisés disparaissent pour les mêmes raisons, les EVS ne sont pas tous formés. La peur de l'épilepsie continue d'être un frein supplémentaire. Malgré tout, la scolarisation, même temporaire pourra être une étape importante pour votre enfant.

### - l'accueil à l'école :

Votre enfant a 3 ans, il a donc la possibilité, si vous le souhaitez et si son état de santé est compatible, d'entrer en Maternelle comme tout enfant de son âge (rappel : en France, la scolarisation n'est obligatoire qu'à partir de 6 ans). Une fois l'inscription faite en mairie, prenez rendez-vous auprès du Directeur d'école. Suite à ce premier contact, et la partie administrative effectuée, il faudra faire une demande d'EVS auprès de la MDPH et établir un projet personnalisé de scolarisation (PPS) ainsi qu'un projet d'accueil individualisé (PAI). Ce sera l'occasion de réunir l'école, la famille, l'enseignant-référent (qui assure la liaison Education nationale-MDPH), le médecin et le psychologue scolaires.

**Alors que le PAI est un document en référence aux besoins médicaux de l'enfant (y seront consignés le protocole en cas de crise, l'utilisation du Valium ou du Buccolam...), le PPS, lui, définit les modalités de prise en charge de l'enfant : nombre d'heures de scolarisation effective, présence et rôle de l'EVS, actions pédagogiques, rééducatives prévues...**







### - de l'importance de la communication :

Vous aurez intérêt dans tous les cas de figure à privilégier la transparence avec les personnes accueillant votre enfant. Dans l'idéal, elles et vous devriez oeuvrer dans le même sens pour le bien commun de votre enfant. Vous aurez aussi à être de vrais pédagogues quant à la maladie, aux difficultés propres de votre enfant car personne ne le connaît mieux que vous. N'oubliez pas aussi de rassurer les équipes quant à l'épilepsie, à l'usage du Valium. Parlez, échangez entre vous, cela permettra souvent de désamorcer d'éventuelles difficultés ou malentendus.

A l'école, des réunions de synthèse vous seront proposées. Assistez-y. Les professionnels de la rééducation (CAMSP ou libéraux) peuvent y être présents. Il est important de cerner au mieux l'évolution de votre enfant pour prévoir l'avenir.

Enfin deux sites (cf. Annexes) peuvent vous fournir des informations sur la scolarisation de votre enfant :

- **Handiscol** qui liste les actions conduites par les pouvoirs publics pour favoriser la scolarisations des élèves handicapés.
- **Intégrascoll** qui s'adresse, lui, aux professionnels de l'éducation, mais qui peut aussi vous éclairer.



**Hélène maman de Stéphane (7 ans):**

**“Pour l'école, l'accueil de Stéphane a été très dépendant de la personnalité de l'enseignant. Certains directeurs ont également joué un rôle prépondérant, soit néfaste soit positif, pour l'intégration . Mais sans le soutien d'associations dédiées à l'intégration scolaire, nous n'aurions jamais connu les droits de façon détaillée.**





## C/ LA QUESTION DU VALIUM ET L'ARRIVÉE DU BUCCOLAM

En France, le valium intra-rectal est le produit généralement utilisé en première intention pour arrêter une crise. Il est connu depuis longtemps. Il est efficace dans la plupart des cas et pour la majorité des enfants Dravet.

Cependant, l'emploi d'une seringue, l'obligation de doser le produit et l'administration anale de ce "suppositoire liquide" est apparenté à un geste médical.

De fait, certains professionnels dans les écoles, les crèches, les centres de loisirs déclarent ne pas être compétents pour donner ce médicament. Or l'on sait que pour nos enfants il est nécessaire d'intervenir au plus vite pour stopper une crise afin d'éviter un basculement vers un état de mal.

Depuis le mois de Mars 2012, le buccolam est enfin commercialisé en France. Ce produit se présente sous forme de seringue pré-dosée dont le contenu doit être mis dans la bouche de l'enfant ou du jeune adulte.

Le buccolam autrement appelé midazolam est utilisé par tous nos voisins européens et aussi aux Etats-Unis. Ses effets sont aussi rapides que le valium et à priori il est plus facilement évacué par le corps, donc il donne moins d'effets secondaires.

Le buccolam permet de dépasser les oppositions et craintes liées à la gestion des crises, il respecte l'intimité et la pudeur de l'enfant, l'adolescent ou du jeune adulte.

Le buccolam est prescrit uniquement par le neurologue et il est disponible seulement en pharmacie hospitalière. Il devrait prochainement être disponible dans les pharmacies de ville.







# Chapitre 8

## L'orientation des enfants plus âgés et des jeunes adultes





## A/ PARCOURS EN MILIEU ORDINAIRE, EN CLIS ET UPI

L'entrée à l'école élémentaire se fait normalement à l'âge de 6 ans. Dans certains cas et en concertation entre l'école et la famille, des enfants peuvent bénéficier d'un maintien en maternelle durant un an supplémentaire. Plusieurs cas de figures se présentent alors :

- votre enfant est apte à poursuivre une scolarité ordinaire, le plus souvent avec l'assistance d'un EVS, et il entre alors en CP pour suivre par la suite un cursus habituel.
- votre enfant connaît des difficultés importantes (retard, fatigue...) : il peut alors intégrer une CLIS (classe d'intégration scolaire). Les CLIS accueillent les enfants en fonctions de leur handicap (CLIS 1, 2, 3 et 4).

### Attention :

une CLIS 1 regroupera sous l'étiquette "handicap mental" plusieurs pathologies. Vérifiez que votre enfant y trouvera sa place. Pour trouver ce qui lui conviendra le mieux, il faut parfois mener une véritable enquête : certaines CLIS ferment d'une année sur l'autre, les enseignants qui y sont affectés peuvent changer, voire dans certains cas, ne pas avoir la formation qui leur permettra de faire face aux troubles spécifiques de votre enfant. Renseignez-vous et demandez à rencontrer les équipes au préalable.

Votre enfant en grandissant peut éventuellement intégrer un cursus "normal", poursuivre dans des UPI (unités pédagogiques d'intégration), équivalents des CLIS dans le Secondaire ou être orienté vers une structure spécialisée.

Dans tous les cas, les situations ne sont pas figées et seront ré-évaluées régulièrement par les équipes pédagogiques. Vous serez partie prenante dans chaque étape de l'orientation, et la plupart du temps le principe de réalité s'imposera naturellement. C'est la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées saisie par la MDPH) qui statue sur cette orientation.





## B/ LES IME

Autre cas de figure, l'état de votre enfant, et son atteinte cognitive rendent une scolarité ordinaire peu probable pour l'instant. Les professionnels entourant votre enfant proposeront alors à la CDAPH une orientation dans un institut médico-éducatif (IME). Parfois, cette demande émane des parents eux-mêmes face au vécu de leur enfant.

La plupart des IME accueillent les enfants à partir de 6 ans, parfois plus tôt. Si c'est cette perspective qui s'annonce, préparez-la à l'avance car les listes d'attentes sont souvent longues. Ils existent des IME spécialisés dans l'accueil d'enfants épileptiques, d'autres qui les refusent. Les CAMSP, les enseignants-référents ou les services hospitaliers pourront vous renseigner. Il existe aussi un guide, le guide Néret (cf. Annexes) qui recensent les principaux établissements. Là aussi, n'hésitez pas à vous déplacer, à rencontrer les équipes, à voir les lieux.

Pour beaucoup de parents, c'est une étape difficile, car leur enfant quitte le milieu ordinaire. D'ailleurs les IME ne dépendent pas de l'Education nationale mais du Ministère de la Santé, le calendrier des vacances par exemple est différent. Par contre, ils rassemblent normalement l'ensemble des professionnels indispensables au progrès de votre enfant. L'ensemble des soins y seront pris en charge financièrement. D'autre part, les IME fonctionnent aussi en petits groupes (7-8 enfants pour 3 éducateurs), ce qui pourra être une chance pour votre enfant. La plupart des enfants sont externes, mais il existent aussi des internats dans certains établissements.

Et puis, beaucoup d'IME fonctionnent aujourd'hui en partenariat avec des CLIS. Les choses ne sont donc pas figées pour votre enfant. En dehors d'une autre orientation, il pourra normalement y rester jusqu'à ses 20 ans, voire plus (cf. amendement Creton), passant de l'IME à l'IMPRO (institut médico-professionnel).





**Stéphanie, maman de Constantin 7 ans :**

**“Constantin a quitté l'école maternelle en cours de Moyenne section. Son retard cognitif était important et ses troubles autistiques rendaient sa socialisation délicate. Ce fut une décision difficile pour mon mari et moi (nous sommes enseignants tous les deux) mais réfléchie de notre part. Au final, presque 2 ans après, nous ne regrettons pas ce choix : Constantin a trouvé un milieu sécurisant où s'épanouir et nous avons la chance de pouvoir compléter un peu sa prise en charge à domicile. Il semble heureux et c'est le principal pour nous.”**





## C/ ESAT, FOYERS D'ACCUEIL, MAISONS DE VIE

Selon une enquête publiée en 2008 (cf. Annexes) sur l'accueil des adultes handicapés, plus de 200 000 personnes étaient concernées. Malgré une hausse du nombre d'établissements, il reste beaucoup à faire. L'amendement Creton (cf. Annexes) a néanmoins permis aux jeunes adultes de rester au sein de leurs anciennes structures (type IMPRO) en attendant d'avoir une solution d'accueil. Auparavant, ils n'avaient d'autre possibilité que de compter sur leurs familles !

### Il existe plusieurs types de structures d'accueil :

- **les établissements et service d'aide par le travail (ESAT)** : ils accueillent des adultes ayant des capacités de travail inférieures à un tiers de celle des travailleurs valides. Ils offrent une activité productive et une prise en charge médico-sociale.
- **les établissements d'hébergement** :
  - . les foyers d'hébergement qui logent les travailleurs des ESAT.
  - . les foyers occupationnels ou foyers de vie pour les adultes ne pouvant travailler mais ayant une certaine autonomie physique et/ou intellectuelle.
  - . les foyers d'accueil médicalisés (FAM) pour les plus handicapés.
  - . les maisons d'accueil spécialisé (MAS) pour les personnes nécessitant une surveillance médicale et des soins constants.

Malgré ces offres, la situation n'est pas satisfaisante pour les jeunes adultes "Dravel". Le manque de places dans les structures, le manque de souplesse dans la gestion, la spécificité des troubles rendent le choix difficile. Trop handicapés ou pas assez selon le profil des établissements...



**Marie, maman de Tiphaine (20 ans) :**

**"Après plusieurs années en IME, se pose aujourd'hui le problème d'une nouvelle orientation, et non des moindres, puisqu'on en "prend" jusqu'à la retraite ! Mais les places sont chères, les listes d'attente longues et pas de structure adaptée à proximité. Se pose donc la question de savoir s'il faut maintenir Tiphaine en externat près de chez nous, ou opter pour l'internat dans une structure plus adaptée mais plus éloignée."**







## D/ LES ACTIVITÉS SPORTIVES, CULTURELLES ET SOCIALES

Chaque enfant quelques soient ses difficultés doit pouvoir accéder à la culture , au sport et aux activités sociales au même titre que les enfants sans problème de santé particulier.

### L'activité sportive :

elle peut être spécialisée ou ouverte à tout public.

#### Deux règles à respecter :

Que l'enfant y prenne du plaisir et que l'animateur sportif soit informé de ses capacités et des obligations liées à son épilepsie de façon à adapter les exercices proposés. Bien entendu tous les sports ne sont pas à conseiller mais le choix reste très ouvert.

### Les sorties culturelles :

Il faut penser large: les bibliothèques qui organisent des expositions, des journées thématiques, des contes..., les salles de spectacles qui ouvrent parfois leurs portes aux enfants pendant les répétitions...

Du musée de la fraise à Plougastel ( Finistère) aux expositions de la Cité des sciences à Paris, il y a en a certainement un qui plaira à votre enfant petit et/ ou grand, une occasion de partager un temps en famille!

Disneyland, plébiscité par nos amis parisiens, testé et approuvé par Grégory un des grands de notre association. La carte d'invalidité. permet d'être prioritaire sur l'ensemble des activités proposées et les équipes sont très disponibles.

### Les activités sociales :

Le centre de loisirs, la crèche... les maisons dédiées comme la Ribambelle ou la maison verte qui accueillent l'enfant et un proche.

Pour les plus grands, certaines associations comme Api End par exemple, où le jeune est accompagné par un éducateur pour aller au cinéma ou pour partager un verre avec des amis... il existe une structure similaire à Rennes et sûrement dans d'autres villes....

Ce sont des lieux où votre enfant peut être accueilli avec ses possibilités et ses envies. Un endroit et des temps qui lui appartiennent et dont il revient grandi, plus mature, plus sûr de lui car il a pu se confronter aux autres.

Vous découvrirez beaucoup de bons plans sorties et astuces dans le magazine Délicé édité par Handicap International.





**Attention :**

Il faut absolument évoquer du risque de crise d'épilepsie, plus vous serez clair avec la personne chargée de votre enfant, plus vous serez en confiance et elle aussi !



**Meryl, maman de Paloma (6ans) :**

**Paloma fait du poney au centre équestre de la ville. Les animateurs sont avertis , nous étions un peu inquiets sur la façon de présenter les choses. Ils nous ont tout de suite mis à l'aise en nous disant qu'ils avaient l'habitude d'accueillir des jeunes enfants qui faisaient des crises d'épilepsie ... quel soulagement ! Cette année pour la première fois elle est partie en camp poney pendant 3 jours avec le centre de loisirs Planète Loisirs. Nolwenn la directrice a pris le temps de nous écouter et nous avons listé tout ce à quoi elle devait faire attention. Au retour, Paloma était ravie, elle a mieux mangé et mieux dormi et elle a même pu galoper et danser avec ses amis. Nolwenn est prête à repartir et nous aussi ! Beaucoup de choses sont possibles si l'on prend en compte les besoins de l'enfant et si le séjour ou l'activité est bien préparée...**





## E/ UN MONDE À CONSTRUIRE

Face à ce constat, des initiatives émanant bien souvent de parents ont vu le jour ponctuellement. On peut citer ainsi l'association Api-end, ou la Maison des oiseaux fondée par la maman d'un grand "Dravel" autiste (cf. Annexes).



**Question :** comment protéger l'avenir de mon enfant ?

**Réponse :** il existe des assurances financières pour l'avenir.

- . le contrat de rente-survie (ex. celui de l'UNAPEI) qui est un contrat en cas de décès, mais qui implique éventuellement des fonds perdus.
- . le contrat épargne-handicap qui garantit au bénéficiaire une rente viagère ou un capital après le décès de l'assuré. Ce contrat allie les avantages et inconvénients classiques de l'assurance-vie et une réduction d'impôt supplémentaire.

### Attention :

À l'âge adulte, le versement de l'AAH (allocation pour l'adulte handicapé) et son montant dépendent de l'ensemble des revenus, donc renseignez-vous bien sur le type de contrat que vous envisagez. Le magazine Déclic édite des guides pratiques qui pourront vous aider (cf. Annexes). En cas de transmission de patrimoine, mieux vaut se renseigner directement auprès d'un notaire qui vous indiquera la marche à suivre la plus adaptée.





## Le mot de la fin

Nous sommes au début d'une histoire qu'il nous faut écrire ensemble. Ce constat a présidé à la naissance de l'association. L'un de ses projets sera d'aboutir à la création de lieux dédiés à nos enfants.

Nous espérons que ce petit livret vous aura apporté les éclaircissements nécessaires et surtout saura vous soutenir dans l'aventure que vous allez vivre avec votre enfant. Le chemin sera parfois difficile mais il y aura toujours des personnes à votre écoute. Le projet de parvenir à offrir une belle vie à nos enfants devra nous rassembler et nous comptons sur vous comme vous pouvez compter sur nous.



L'équipe d'Alliance Syndrome de Dravet







## Bibliographie

### L'épilepsie

- "Comprendre l'épilepsie" de C. Dravet, ed. John Libbey, 2005
- "Les syndromes épileptiques de l'enfant et de l'adolescent" de C. Dravet, ed. John Libbey, 2005
- "Dravet syndrome" de C. Dravet, ed. John Libbey, 2011

### Les troubles envahissants du développement et du comportement

- "Epilepsie de l'enfant : troubles du développement cognitif et socio-émotionnel" de I. Jambaqué, ed. Solal, 2008
- "L'enfant autiste" de E. Ouss, ed. John Libbey, 2008
- "Troubles envahissants du développement : guide de stratégies psychoéducatives à l'intention des parents et des professionnels", de S. Mineau, ed. CHU Sainte-Justine, 2005

### Le régime cétogène

- "le régime cétogène chez l'enfant", coordonné par Stéphane Auvin et Rimla Nabbout, John Libbey, 2011
- "Petits plaisirs cétogènes", K Affaton, S. Roy, C. Sazy- Hercent , John Libbez 2011.

### Le handicap

- "Vivre avec un enfant différent" de P. Restoux, ed. Marabout, 2007
- "le guide Néret pour les personnes handicapées (les établissements)", ed. W. Kluwer
- "Le guide Néret : droit des personnes handicapées", ed. W.Kluwer
- "Les nouveaux droits des personnes handicapées" de L. Rambour, ed. Vuibert, 2007 Pour la fratrie :
- "Fratrie et handicap" de R. Scelles, ed. de l'Harmattan, 2000
- "Lilie Pepsie" de E. Charmot, ed. de l'Astronome, 2010
- "Une petite soeur particulière" de C. Helft, ed. Actes Sud Junior, 2000
- "Simple" de M-A Murail, ed. Ecole des Loisirs, 2004





## Webographie

Site ASD (Alliance Syndrome de Dravet) : <http://www.alliancesyndromededravet.fr/>

Site Epilepsie-France : <http://www.epilepsie-france.fr/>

Site Orphanet : <http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/?lng=FR>

Site AMR (Alliance des maladies rares) : <http://www.alliance-maladies-rares.org/>

Site UNAPEI (union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) : <http://www.unapei.org/>

Site APF association des paralysés de France) : <http://vos-droits.apf.asso.fr/>

Site Scolarité : <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/>

Site Enfant différent : <http://www.enfant-different.org/>

Site Vaincre l'autisme : <http://www.vaincrelautisme.org/content/l-autisme-grande-causenationale-2012>





## Les bonnes adresses

Pour se tenir au courant, le magazine Déclic : <http://www.magazine-declic.com/>

Pour la méthode PECS : <http://www.pecs-france.fr/>

Pour la méthode Makaton : <http://www.makaton.fr/>

Pour la méthode Padovan : <http://www.padovan-synchronicite.fr/>

### Pour du matériel :

- jouets et activités : <http://www.hoptoys.fr/>

- matériel Montessori : <http://www.montessoristreet.fr/>

- rééducation du langage : <http://www.mot-a-mot.com/>

- outils pédagogiques pour autiste : <http://www.autisme-apprentissages.org/>

### Pour accueillir votre enfant :

- les centres de loisirs Pluriel : <http://www.loisirs-pluriel.com/>

- les centres de vacances : <http://www.reseau-passerelles.org/>

- associations prenant les enfants handicapés en week-end : <http://abrasouverts.asso.fr/>,  
<http://lesouffle9.info/>

- un service de soins bucco-dentaire spécialisé : <http://www.handident.com/>

- la société française d'équithérapie : <http://sfequitherapie.free.fr/>

- les séances de cinéma : <http://www.cinemadifference.com/spip/>





## Index :

**AAH** : allocation aux adultes handicapés

**AEEH** : allocation d'éducation de l'enfant handicapé

**ataxie** : manque de coordination musculaire

**CAMSP** : centre d'action médico-sociale précoce

**CDAPH** : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

**cétogène** : la diète cétogène est un régime alimentaire à très basse teneur en glucides et riche en gras.

**cyanose** : coloration bleutée de la peau consécutive à un affaiblissement du taux d'oxygène dans le sang

**CLIS** : classe d'intégration scolaire

**clonie ou myoclonie**: contraction musculaire involontaire et rapide

**EMSN** : épilepsie myoclonique sévère du nourrisson

**ESAT** : établissement et service d'aide par le travail

**EVS** : emploi de vie scolaire

**FAM** : foyer d'accueil médicalisé

**hétérozygote** : qui possède 2 allèles ( version d'un même gène ) différents sur un même locus (emplacement ) pour chacun de ses chromosomes, à l'inverse du monozygote

**hyperkinésie** : état d'hyperactivité (trouble de l'activité et de l'attention)

**IME** : institut médico-éducatif

**IMPRO** : institut médico-professionnel

**MAS** : maison d'accueil spécialisée

**MDPH** : maison départementale des personnes handicapées

**PAI** : protocole d'accueil individualisé

**PCH** : prestation de compensation du handicap

**PLS** : position latérale de sécurité

**PMI** : protection maternelle et infantile

**PPS** : protocole personnalisé de scolarisation

**SESSAD** : service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

**tonico-clonique** : qui associe le raidissement des muscles et leurs mouvements involontaires

**UPI** : unité pédagogique d'intégration



## Annexes :

PLS (Position latérale de sécurité) : <http://www.protectioncivile.org/afps/afps-5.htm>

Centre de référence des épilepsies rares : <http://www.hopital-necker.aphp.fr/Presentation-du-centre-de,217.html>

<http://www.alliancesyndromededravet.fr/les-centres-de-references-et-decompetences/>

Liste des MDPH : <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page211.htm>

Liste des SESSAD : <http://annuaire.action-sociale.org/?cat=service-d-education-speciale-etde-soins-a-domicile-182>

L'AEEH et ses compléments : <http://vosdroits.service-public.fr/F14809.xhtml>, <http://vosdroits.service-public.fr/F14810.xhtml>

Guide barème des MDPH : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000823675&dateTexte>

Guides pratiques publiés par l'APF : <http://vos-droits.apf.asso.fr/t-publications-apf/>

Integrascal : <http://www.integrascal.fr/>

Handiscol : <http://media.education.gouv.fr/file/41/3/1413.pdf>

L'AJPP : <http://www.caf.fr/catalogueajpp/bas.htm>

Fiscalité : [http://www.apajh44.org/fichier/p\\_file/19/file\\_file\\_fiscalita\\_personnes.handicapees.pdf?PHPSESSID=6256feca45d5bf5a90b8a5c7b8fd4c70](http://www.apajh44.org/fichier/p_file/19/file_file_fiscalita_personnes.handicapees.pdf?PHPSESSID=6256feca45d5bf5a90b8a5c7b8fd4c70)

Retraite : <https://www.lassuranceretraite.fr/cs/Satellite/PUBPrincipale/Salaries/Droits-Cas-Par-Cas-Salaries/Evenements-Vie-Personnelle/Enfants?packedargs=null#ancrArt3>

Une journée pour Manon : <http://www.asfha.net/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=21&cntnt01origid=63&cntnt01returnid=63>

La souris verte : <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page29.htm>

La caverne d'Ali Baba : <http://www.apate.fr/pageintcaverne.html>

Amendement Creton : <http://www.solidarite.gouv.fr/etudes-recherche-et-statistiques,898/publications,904/etudes-et-resultats,920/no-390-les-jeunes-adultes-relevant,6642.html>

Enquête sur l'accueil des adultes handicapés : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er641.pdf>

La maison des oiseaux : <http://www.atiredaile.org/la-maison-des-oiseaux/acces-famille/>

Api-end : <http://www.api-end.fr/>

Guides Déclic : <http://www.magazine-declic.com/Guides-et-dossiers-Declic/>

EPI : <http://www.associationepi.com>







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

