

A VOS AGENDAS

- 26-30 août 2018 : Congrès Épilepsie à Vienne
- 30 août 2018 : Assemblée générale Fédération Européenne à Vienne
- 15-16 septembre 2018 : Week-end répit à Hyères
- 22 septembre 2018 : Course La Bordelaise au profit d'ASD
- 29 septembre 2018 : Course des remparts au profit d'ASD
- 6 octobre 2018 : Rencontre CA sur Paris
- 24-25 novembre 2018 : Rencontre Nationale d'ASD à Paris

EDITO

L'été est déjà terminé, chacun prépare sa rentrée.

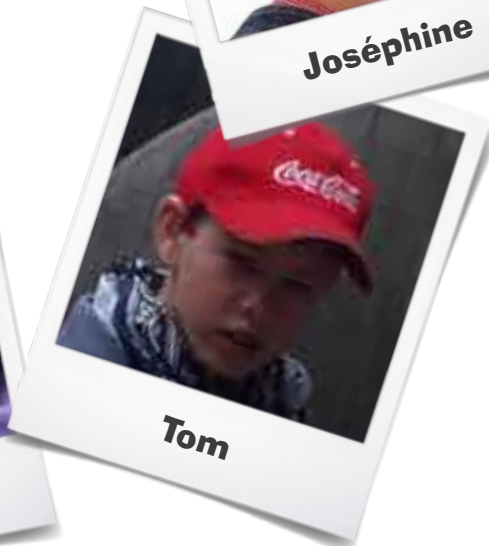
Petit flash back. En 6 mois, l'association a été sur de nombreux événements. Chacun à votre niveau vous avez porté très haut les couleurs de l'association, nous avons été visibles sur de nombreux cross, lors des 24 Heures du Mans, sur des rallyes automobiles et sur les hauteurs montagneuses ou encore sur des stands. Certaines familles se sont retrouvées à Pralognan le temps d'un week-end ou bien dans les Hauts-de-France autour d'un zootherapeute.

La fin de l'année 2018 sera tout aussi chargée avec un nouveau week-end répit dans le Sud ou par deux cross au profit de l'association. Le conseil d'administration se réunira pour préparer notre rendez-vous annuel qu'est la rencontre nationale. Elle aura lieu de nouveau à l'institut Imagine sur Paris. Nous vous y attendrons comme l'année passée.

Cette newsletter est dédiée à Emrick, grand guerrier qui adorait jeter des cailloux dans l'eau.

Anne Sophie, maman de Fleur

Présidente d'Alliance Syndrome de Dravet



VOS INITIATIVES

SUPER MAMAN



Qu'est ce qui fait courir Virginie, maman de Thao ? Elle nous donne son secret.

« Le 12 mai dernier j'ai couru mon 1^{er} marathon, le marathon des vins de Blaye. C'est un marathon festif où l'on peut se déguiser, déguster du vin aux ravitaillements comme le célèbre marathon du Médoc. J'avais pour ma part décidé de le faire "sérieusement" et bien sûr aux couleurs d'Alliance Syndrome de Dravet ! En parallèle de ma préparation, j'ai créé une cagnotte pour l'alliance avec comme idée de rendre collective cette épreuve individuelle: moi je cours et celui qui veut, il me soutient en finançant des kilomètres ! Et ce n'est pas moins de 820 € que j'ai récoltés et reversés à l'association !

Mais revenons à la course : pas de déguisement pour moi mais une tenue aux couleurs de l'alliance et une cape de SUPER MAMAN. Car ma motivation première bien évidemment c'est Thao, c'est lui qui

me donne des ailes! Et il faut croire que les ailes étaient là car j'ai bouclé ce premier marathon sous une pluie continue, le froid, et 300 m de dénivelé en 4 h 33 ! Et j'ai adoré ! Pour finir, je dirais que nos enfants extraordinaires nous poussent à être des parents tout autant extraordinaires ! »



VOS INITIATIVES

RENCONTRE DE FAMILLES DANS LES HAUTS-DE-FRANCE



La journée internationale du Syndrome de Dravet, le 23 juin, a été l'occasion de réunir les familles de la région des Hauts de France autour du thème de la médiation assistée par l'animal. Audrey, maman d'Anatole et organisatrice de cette rencontre, nous raconte cette journée.

« Cette journée, organisée grâce à des dons obtenus dans l'école Notre-Dame de Warhem et l'IET de Hoymille (bénéfices de repas-partage) a remporté un vif succès auprès des enfants et de leurs parents.

Après un bon repas, les enfants ont été pris en charge par Bertrand Beuns, zoothérapeute, accompagné de sa fidèle Lola. Les jeux organisés ont permis de travailler sur l'attention et la motricité fine. Pendant ce temps, les parents découvraient l'équitation ! Bravo à Olivier pour sa chute !

Les enfants ont ensuite bénéficié d'une heure d'exercices sur les poneys... et oui, une heure de concentration supplémentaire !

Le bonheur des enfants se lit sur leur visage.

Un grand merci à Véronique de l'Association Adapt Equit pour son accueil, le prêt de cette magnifique salle et pour son accompagnement pendant cette journée, à Bertrand Beuns et à Lola pour leur patience, leur bonne humeur communicative et leur professionnalisme et à l'école Notre-Dame de Warhem et l'IET de Hoymille sans lesquels cette journée n'aurait pas pu avoir lieu.

Félicitation aux enfants : Calixte, Anatole, Ambroise, Nathan et Ulysse pour leur sagesse exemplaire, et à Adrien et Valentine d'être venus accompagner les plus jeunes. »





Julien, Raphaël, Olivier et Stéphane se sont rencontrés le temps d'un week-end pour se donner à fond dans l'ascension du mont aiguille à côté de Grenoble, 2086 m d'altitude donc 300 m d'escalade à brut. Stéphane nous raconte cette aventure.

“ Le dépassement de soi ”

« Nous étions tous encordés pour passer la falaise escarpée, plus de quatre heures de grimpe !! Avec des passages très difficiles. Nous avons tous dépassé nos limites dans la force, le vertige et surtout la cohésion. Et beaucoup de rigolade!!!

Arrivés au sommet, nous avons hâte d'y lever le drapeau d'Alliance Syndrome de Dravet pour tous les enfants dravet et une grande pensée aux familles !!

Le lendemain matin le départ n'était pas sans sensation car il nous attendait un rappel de 45m dans le vide et la fatigue de la veille se ressentait. Le guide nous a tous assuré pour que la descente se passe bien. Les limites de chacun ont été dépassées. Encordés nous faisons attention aux uns et aux autres.



La descente s'est bien passée et nous nous sommes tous retrouvés autour d'une bonne bière fraîche suivie d'un bon repas. Merci pour cette rencontre dans la montagne à Raphaël, Julien et Olivier. »



Les élèves de l'école Sainte-Marie de la Ferrade à Bègles ont couru pour l'Alliance Syndrome de Dravet. Ils n'ont pas ménagé leur effort. Ils ont couru sans relâchement pour tous les enfants porteurs de ce syndrome.

Charlotte, maman d'Apolline nous raconte :

« Ce cross fut une très grande réussite ! Tout le monde a pris le temps de s'impliquer à sa manière et à sa hauteur : 3142,5 € de récoltés en faveur du fond de solidarité de l'association Alliance Syndrome de Dravet. C'est une somme colossale ! Félicitations à tous ! Un IMMENSE merci à nos sponsors et surtout un PHÉNOMÉNAL bravo à nos élèves. »



“ Phénoménal ! Bravo aux élèves ”



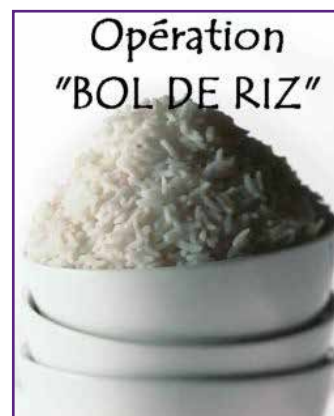
Bertrand, papa de Romane, a soumis la candidature d'Alliance Syndrome de Dravet à l'opération Bol de Riz et nous avons été retenus. Il nous raconte.

« Le mardi 15 mai 2018 a eu lieu l'opération Bol de Riz au collège Paul Portier de Bar-sur-Seine, à laquelle les élèves et les adultes qui le souhaitaient ont participé.

Le principe était simple : le menu Bol de Riz est constitué d'une bonne assiette de riz à la sauce tomate et d'une banane. La différence de prix avec le repas habituel (comprenant une entrée, un fromage, une viande ou poisson) est ainsi reversée à une association.

Cette année les représentants élèves au FSE ont choisi de soutenir l'association Alliance Syndrome de Dravet, grâce à la diffusion de la vidéo de Thao (merci Virginie!).

L'opération « Bol de Riz » permettra, grâce à la participation du plus grand nombre : 623 participants, de participer au financement de détecteurs de crises nocturnes, étant d'une grande aide pour les parents. »



ACTUS DE L'ALLIANCE

WEEK-END RÉPIT

Du 22 au 24 juin, 7 familles avec des enfants Dravet de 3 ans à 25 ans ont été accueillies dans un lieu au dépaysement total au cœur du parc de la Vanoise. Les parents au cours du séjour ont pu profiter d'un temps de répit avec un encadrement spécialisé des enfants Dravet et de la fratrie.

L'équipe d'ANAE fait depuis récemment partie du catalogue de séjours passerelles : ce sont des professionnels du tourisme dans un lieu accessible pour tous. Ils ont été aux petits soins auprès des familles et ont permis de belles rencontres. Merci.

Un nouveau week-end est prévu le 15 septembre à Hyères où se retrouveront 7 familles.



Juin 2018, l'association a organisé une journée de formation sur l'oralité avec une orthophoniste. Fabienne, maman de Tom nous raconte.

« Participation financière symbolique et remboursement d'une partie des frais de déplacement. Que demander de plus ? Nous sommes une vingtaine de parents. Une journée bien remplie. Matin et après-midi regorgeants d'informations de première qualité, trucs et astuces tout-à-fait pratiques (basés sur des expériences vécues avec les petits patients de notre formatrice, orthophoniste spécialisée, dans des difficultés très courantes chez nos enfants Syndrome de Dravet). Repas pris ensemble. Moment de partage, l'impression de former une chouette famille dans laquelle chacun écoute l'autre et comprend à demi-mots les joies, les angoisses, les doutes, les frustrations, les moments de pur bonheur aussi faisant partie de nos vies rythmées par la maladie chronique de nos enfants.

Je repars avec un cahier de notes riche en conseils faciles à mettre en place. Pour ce qui est de l'oralité alimentaire (manger !) quelques exemples pour faciliter les repas :

- L'enfant doit être assis bien droit de préférence sur un siège avec des accoudoirs. Cela évite les fausses routes (quand l'enfant avale de travers).
- Pour les enfants en bas âge ou qui ont du mal à déglutir, ne jamais donner une purée avec des morceaux de viande par exemple, ou des yaourts avec des morceaux de fruits.

Les repas doivent rester un moment de plaisir. Pas facile pour beaucoup de nos enfants Dravet qui n'ont pas d'appétit à cause de certains médicaments qu'ils prennent ou ont des obsessions alimentaires. Pourtant la formatrice peut témoigner de la réussite de stratégies qui rendent les repas plus harmonieux (manger avec la fratrie aussi souvent que possible, utiliser des couverts à manches adaptables, faire découvrir à l'enfant des odeurs et textures nouvelles en dehors des repas notamment).

Quant à l'amélioration du langage il y a également une foule de bonnes remarques, en plus de la partie plus théorique sur le développement du langage. Quand nous parlons à l'enfant et voulons améliorer la communication, notre attention doit être réelle, nous devons faire des mimiques en accord avec notre discours. Baisser le volume quand on parle et regarder l'enfant en se mettant à sa hauteur puis évaluer la distance à laquelle on doit se trouver (40 cm pour des bébés et 60/70 cm pour des enfants plus grands). Tout cela semble aller de soi mais le rappeler est vraiment important. Ceci n'est bien sûr qu'un exemple de ce que nous avons appris pendant cette journée. La formatrice donne une foule de références à des livres, applications pour tablette qui peuvent aider l'enfant à mieux manger, à mieux communiquer, à mieux parler.

En conclusion : une journée vraiment complète et enrichissante. Je crois que tout le monde était d'accord pour demander une formation de deux jours ! »



TRUCS ET ASTUCES

BON PLAN D'ÉTÉ

Bon plan de l'été partagé par Marie et Pascal, parents de Lucie !

« Depuis un an et demi, notre fille est devenue ultra-sensible aux écarts de température lors des baignades (en lac ou en mer) que ce soit par temps chaud ou pas. Ces écarts lui provoquent quasi systématiquement des crises tonico-cloniques. Avec des grands parents qui ont une maison à la mer, autant dire que la frustration de ne plus pouvoir se baigner était énorme.

Cet été nous avons acheté une combi-short. Autant dire que les 13 euros ont été amortis ! Cette combinaison néoprène de 1,5 mm nous permet d'atténuer les écarts de température entre le corps et l'eau. Notre fille retrouve le plaisir des baignades ! Un vrai bonheur ! Même si beaucoup de surveillance est nécessaire. Maintenant il nous reste à faire accepter cette combinaison en piscine... une étape après l'autre. »



COUP DE POUCE

FOND DE SOLIDARITÉ

Pour la deuxième année consécutive, l'Alliance renouvelle le fond de solidarité. Notre objectif est de donner un coup de pouce financier aux familles pour les vacances, les loisirs ou aider tout simplement au répit.

Pour l'année 2018, le soutien pour chaque enfant porteur du syndrome de Dravet est de 100 €.

Cette aide est toutefois réservée aux familles adhérentes pour la deuxième année consécutive.

Pour en bénéficier, envoyez votre demande à : contact@dravet.fr

ou à l'adresse postale : **3 sentier des larris, 45330 Malesherbes** avec le justificatif.

“ Coup de pouce 100€ ”

ACTUS DE L'ALLIANCE

ACTIONS DANS LA RÉGION EST

Adel, papa de Manel et référent régional de l'association, a tenu des stands aux couleurs de l'association à différentes reprises (Journée du Syndrome de Dravet, journée d'information aux maladies rares) afin de communiquer sur le syndrome de Dravet et sensibiliser le public à nos actions et besoins.

Il est également intervenu au JT France 3 Alsace pour parler du Syndrome.



COUP DE GUEULE

MADAME LA DÉPUTÉE...

Madame la députée,

nos MDPH sont défaillantes !

Il faut 7 à 9 mois pour l'analyse de notre dossier. 7 mois quand il est "prioritaire" ! Les parents ne sont généralement pas invités aux commissions malgré leur demande. Les prestations de compensation sont généralement sous évaluées par rapport aux besoins.

Les recours deviennent quasi systématiques.

Les délais de traitement des recours s'évaluent en année.

Les structures d'accueil des enfants et adultes handicapés par l'épilepsie sévère sont trop peu nombreuses. Les temps d'attente pour un établissement sont de 2 à 5 ans pour les enfants, et encore plus long pour les adultes.

Devant cette défaillance, les parents s'organisent et crient leurs désespoirs : publication dans la presse, sollicitation des municipalités, des députés, partage sur les réseaux, appel au tribunal administratif, veille juridique.

Se battre contre la maladie, les parents le font tous les jours, se battre pour l'accueil de leur enfant ou jeune différent également.

Se battre pour défendre ses droits beaucoup de parents hésitent ou abandonnent car ils sont déjà abattus par d'autres combats.

Madame la ministre, aidez les MDPH à faire leur travail, nous comptons sur vous !

L'association Alliance Syndrome de Dravet peut vous conseiller pour ne pas abandonner.

Marie, maman de Lucie



*Elle est une denrée rare sur le marché.
Cela peut prendre des mois pour l'embaucher.
On pourrait croire qu'elle aime se faire désirer.
Mais c'est le processus de recrutement qu'il faut blâmer.*

*On la traite comme si elle était un objet.
Passant d'une école à l'autre sans rechigner.
Son rôle c'est d'assurer la sécurité de nos enfants.
Donnons lui la chance de travailler dignement.*

*Elle exerce son métier dans des conditions difficiles.
Messieurs les ministres, un peu de reconnaissance serait utile.
Elle a l'avenir de nos enfants dans ses mains.
Sans elle, pas d'école pas de lendemain.*

*Elle est une passerelle entre l'école et la maison.
Elle est le relai entre le handicap et l'éducation.
A chaque rentrée, on l'attend tel le messie.
Son absence est un véritable souci.*

*À mi-temps ou à temps plein.
Cela dépendra des besoins.
Aide individuelle ou aide mutualisée.
Cela dépendra du taux d'incapacité.*

*Qu'elle soit AVS ou AESH.,
Elle travaille toujours sans relâche.
Pourquoi encore renouveler son CDD ?
Ne mérite-t-elle pas plus de respect ?*

*Accompagner un élève en situation de handicap,
C'est l'aider à franchir plusieurs étapes.
Accompagner un enfant différent dans sa scolarité,
N'est-ce pas une fonction noble qui exige plus de dignité ?*

*Elle a certes quelques jours de formation.
Mais son statut mérite une révision.
Au lieu de compliquer la situation,
Il faudrait favoriser sa professionnalisation.*

*Pourquoi supprimer tant de contrats aidés ?
Pour pouvoir faire des économies de budget ?
Vous pensez résoudre le problème mais vous l'aggravez !
Car vous l'enfoncez encore plus dans la précarité.*

Auteur : Adel, papa de Manel

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

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

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

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

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

Merci à Adel, Marie, Stéphane, Charlotte, Fabienne, Audrey, Bertrand, Anne-Sophie.

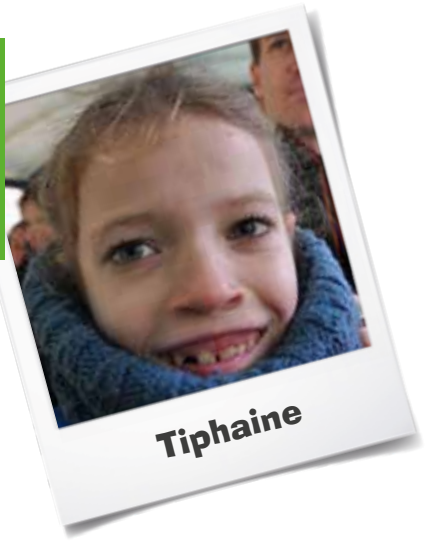
Ils nous soutiennent,
nous les remercions :



Enfants



Apolline



Tiphaine



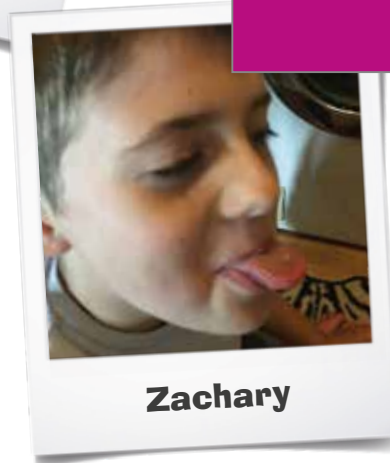
Joe



Roxane

Joie

Bonheur



Zachary



Lucie,
sa maman



et Carla Bruni

Sourires

“ Dans la vie tu as le choix d’être ordinaire ou extraordinaire et la différence c’est l’extra que tu vas faire. ”

Hugo Girard