

A VOS AGENDAS

- 11 Février 2019 :
Journée de l'Épilepsie
- 23 Juin 2019 :
Journée Syndrome de Dravet
- 23-24 Novembre 2019 :
Rencontre Nationale d'ASD
à Paris

EDITO

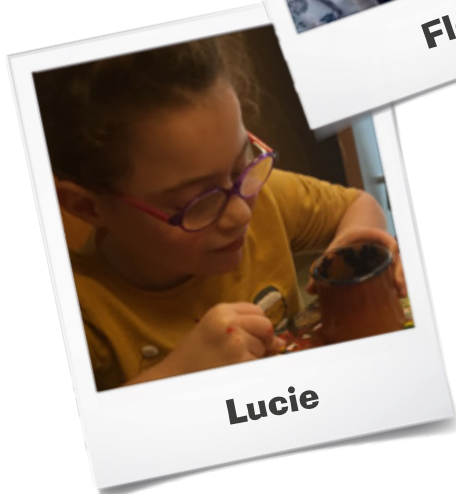
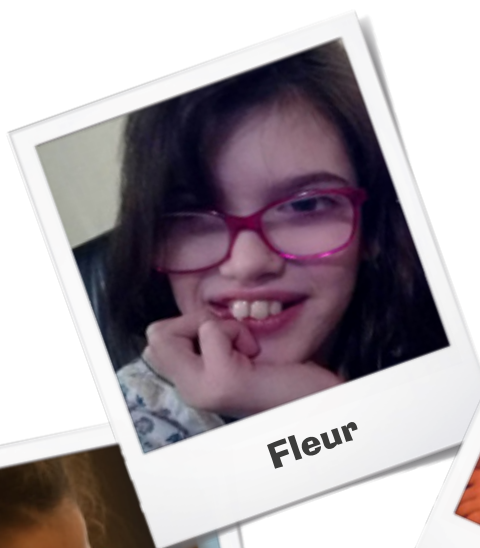
2019, nous fêterons nos 10 années d'existence. Déjà !

En 10 ans, que de chemin parcouru pour faire connaître l'association auprès des familles et des médecins. Aujourd'hui, l'Alliance Syndrome de Dravet est reconnue par les médecins. Nous travaillons ensemble. Vous lirez dans cette newsletter qu'Elodie Marie était aux côtés des Professeurs Nabbout et Auvin pour parler des essais thérapeutiques. La parole des familles est très importante.

Lors de la rencontre nationale, le conseil d'administration a été renouvelé. Nous sommes 15 parents bénévoles, dont les enfants sont âgés de 2 ans à 22 ans.

Cette newsletter est dédiée à tous nos enfants et tout particulièrement à Joseph, petit ange parti trop tôt.

*Anne Sophie, maman de Fleur
Présidente d'Alliance Syndrome de Dravet*



VOS INITIATIVES

COURSE DUO

Dimanche 14 octobre a eu lieu la course Duo à Toulouse organisée par Famil'Espoir. Une course de 2, 4 ou 8 km qui réunit des personnes valides et des personnes en situation de handicap.

Une occasion pour d'autres associations de se retrouver et permettre aux enfants et adultes handicapés d'être à l'honneur ce qui fut le cas de Sarah Wennack et d'Auriane Delattre qui ont réalisé cette course, accompagnées de leur famille et de leurs amis, heureux de représenter l'Alliance Syndrome de Dravet. En effet, ces jeunes filles âgées de 20 ans et 8 ans ont en commun de souffrir d'une épilepsie sévère. Une maladie génétique rare.



VOS INITIATIVES

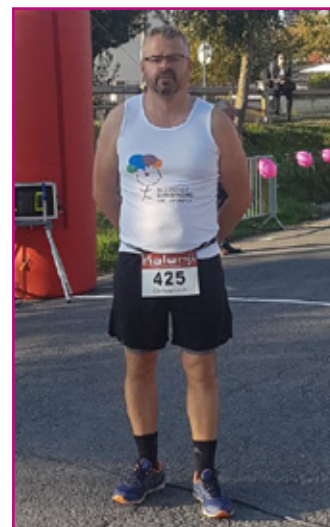
23 JUIN COURIR POUR NOS ENFANTS

Nous l'avons déjà évoqué mais vous, parents, famille vous courez, marchez pour tous les enfants qui ne le peuvent pas.

Le 23 juin prochain aura lieu la journée du syndrome de Dravet. 2019 est aussi un anniversaire puisqu'ASD fêtera ses 10 ans d'existence. Aussi nous vous proposons de célébrer cela avec un challenge sportif. Le but de ce challenge sera de parcourir un maximum de kilomètres pour l'association. Comment faire ? C'est très simple, le 23 juin vous allez marcher, courir, rouler et vous nous envoyez une photo de vous avec les kms effectués (application smartphone ou compteur vélo) et si possible un clin d'oeil à ASD (tour de cou, thermocollant, t-shirt...). Vous pouvez être seul ou en groupe, mobilisez les troupes !

L'idée est de faire parler du syndrome et de l'association. N'hésitez pas à faire appel aux médias locaux !

Un challenge régional sera organisé. La région ayant parcouru le plus de kilomètres sera récompensée !



VOS INITIATIVES

ACTIONS LORS DE LA JOURNÉE DE L'ÉPILEPSIE

La Journée Internationale de l'épilepsie approche à grand pas. Pour l'occasion, Adel, délégué régionale Gand Est, va mener plusieurs actions pour sensibiliser et informer sur l'épilepsie et surtout le Syndrome de Dravet. Il nous raconte.

« Je tiendrai mon stand le 11 février au CHR de Metz-Thionville (57). J'interviendrai aussi le 6 février dans une classe de CM2 pour sensibiliser les enfants sur la différence et le handicap. Enfin, suite à ma demande, la mairie voisine de ma commune organisera le 15 février une rencontre-dédicace sur le thème de l'épilepsie de l'enfant où je pourrai aussi informer sur le syndrome. »

D'autres actions sont prévues en région : retrouvez les sur Facebook ou sur notre site www.dravet.fr.

Anne-Sophie Hallet, présidente, et Élodie Marie-Conia, vice-présidente, représentaient Alliance Syndrome de Dravet cette année au congrès SFNP à Strasbourg. Stand d'informations, distribution de flyers, renforcement de nos partenariats, présence et participation aux présentations orales, symposiums et posters furent nos missions durant ces deux journées !

Nouveauté cette année : Elodie était invitée en tant qu'oratrice pour un symposium modéré par Dr de Saint Martin, et animé par les Prs Nabbout et Auvin sur le thème « **Vécu des familles face aux essais cliniques, comment les optimiser ?** ». La présentation fut préparée en amont avec des familles (merci à vous) et Elodie a synthétisé les données et son expérience via un Powerpoint. L'accueil de ce topo fut chaleureux et les questions nombreuses : **les professionnels de santé et investigateurs cliniques ont beaucoup apprécié ce témoignage concret et condensé de la « vraie vie »**, et les propositions d'optimisation suggérées comme le recours aux associations pour relire les questionnaires de qualité de vie, et l'accompagnement étroit des familles que sollicite la participation à un essai clinique. Les discussions se sont poursuivies et de nouvelles idées émergent pour permettre à chacun, médecins, aidants et patients d'avancer main dans la main.

La parole des familles portée par des associations sérieuses comme Alliance Syndrome de Dravet est plus que jamais prise en compte. Lors d'une présentation, le Pr Auvin a sélectionné de courts extraits de poèmes enregistrés par Adel Bounif (délégué régional grand est) pour introduire ces diapositives; et le Pr Nabout, une diapositive d'Isabella Brambilla (présidente de l'association Dravet Italie), illustrant le sentiment des familles à la transition enfants-adultes !

Du gagnant-gagnant !!



“ La parole
des familles
entendue ”



TÉMOIGNAGE

L'ESPRIT DE MEUTE

« Papa d'un petit garçon de deux ans et demi, diagnostiqué syndrome de Dravet il y a 18 mois, je savais depuis longtemps que l'association existait. Mais j'avais du mal à franchir le pas... La peur de se projeter, de se confronter aux autres. « Est ce que Loulou fait partie des profils les plus sévères? Est ce qu'il ressemblera plus tard à tel ou tel jeune ado rencontré ? A celui qui arrive à écrire ou à celui qui ne parle toujours pas ? », je n'étais pas sûr de vouloir me confronter à ces questions. Et puis un soir du mois d'août, en rentrant de vacances, ma femme et moi, nous nous sommes dit qu'il fallait y aller. Loulou restera Dravet toute sa vie et il faut faire avec. Nous avons donc décidé d'adhérer, puis de nous rendre aux rencontres.

Je suis convaincu que c'est sans doute l'une des meilleures décisions qu'on a prise cette année. D'une part le programme des journées nationales est très riche et nous a permis de nous rendre compte que beaucoup de choses sont faites. Entre les avancées médicales, les méthodes pédagogiques qu'on ne connaissait pas forcément, les astuces de parents, nous sommes un peu mieux armés pour continuer notre combat contre la maladie.

Et puis surtout nous avons rencontré d'autres parents. Qui pour beaucoup ont déjà franchi des étapes auxquelles nous nous confrontons tout juste. Et ce retour d'expérience est extrêmement précieux. Et puis, **pendant deux jours, nous étions à nouveau dans la norme**. Et je dois dire que c'est reposant d'échanger avec des gens qui savent exactement de quoi on parle, qui ont traversé les mêmes galères, les mêmes inquiétudes, les mêmes angoisses. Pour une fois nos interlocuteurs ne cherchaient pas à se projeter pour essayer de comprendre notre situation, ils la connaissaient, et devaient gérer les mêmes problèmes, quelques fois avec des méthodes différentes des nôtres. C'était vraiment très enrichissant. En fait, je n'ai pas vraiment l'impression d'avoir adhéré à une association mais presque **d'avoir rejoint une meute, super active, et qui protège les siens**. Je me sens beaucoup moins seul face à cette maladie. Ça fait du bien. »

Un Papa

Nos rencontres nationales sont l'occasion pour le Conseil d'Administration de faire un bilan de l'année. Et nous sommes fiers de voir chaque année de nouvelles têtes. Cela nous conforte dans la poursuite de nos actions. Lors de notre Assemblée Générale nous avons renouvelé le Conseil d'Administration. Nous sommes 15 parents, bénévoles, qui allons porter les nombreux projets 2019. Mais avant de parler de 2019, je vais laisser un Papa témoigner sur ces 2 journées de rencontre.

« C'est toujours avec beaucoup de plaisir que je reviens chaque année à la rencontre nationale organisée par l'association. Les années se suivent et ont toujours un axe commun qui est la maladie de nos enfants. Malgré tout, cela reste très enrichissant aussi bien du point de vue des informations reçues par les professionnels, que des échanges avec les autres parents, frères, sœurs ou proches.

Comme à l'habitude, ces journées sont très denses, chargées en émotions avec des moments particulièrement difficiles. Je pense notamment à l'intervention du Docteur Genton et à son discours très « cash ». J'ai, au premier abord, été choqué par ses propos, j'ai même regardé autour de moi, et j'ai pu constater que beaucoup de personnes semblaient perplexes voire effrayées par son discours ... j'ai été surpris de ne pas voir sortir plus de monde tellement son intervention cassait avec les « habitudes ». **En tous cas, cette intervention n'aura laissé personne indifférent.**

Pour ou contre ? Question de point de vue. Ceux qui iraient trop vite vers une vision trop négative, j'aurai envie de leur apporter ma réflexion, qui reste bien sûr, très personnelle. Tout le monde n'est pas prêt à entendre la « violence » de ce discours. Cela étant, le Docteur Genton a eu la franchise (je pense) de nous dire les choses telles qu'elles sont à l'heure actuelle avec son expérience et son recul. Certes c'est extrêmement dur pour un parent ou un proche d'un jeune enfant « Dravet » d'entendre ça, car les problématiques n'en sont pas là pour eux ..., mais franchement, quel parent ne s'est jamais demandé : « jusqu'où mon enfant ira ? À quoi ressemblera sa vie ? Comment peut-il évoluer ? Pourra-t-il être 'autonome' ? » et tant d'autres questions.



“ On construit
chaque jour l'avenir
de nos enfants ”

mettre en place. Le Docteur Genton nous a renvoyé jusqu'à l'espérance de vie de nos enfants et à leur décès ô combien précoce. En tant que parents nous y avons forcément pensé à un moment ou à un autre mais culturellement le sujet est tabou et on se refuse ces pensées, on les enfouit au fond de nous sans jamais se l'avouer. Mais tel un vice, il nous ronge de l'intérieur.

Quand je couche mon enfant le soir dans son lit, je lui fais un gros câlin, je veux le voir sourire de cet instant, je veux qu'il ressente tout mon Amour et je veux ressentir tout le sien car quand je vais me coucher, il n'est pas rare que je me pose la question de savoir si je le retrouverai vivant le lendemain matin. Je le sais, je l'accepte. **Chaque nouveau matin est une joie, une victoire.** C'est une loi physique universelle, tout a un commencement et une fin et il faut souvent attendre une fin pour qu'il y ait un commencement.

Je ne rejette pas l'espoir d'un avenir meilleur pour nos enfants, bien au contraire, la recherche évolue, les moyens technologiques permettent des choses impensables il y a encore quelques années ! L'espoir est toujours devant nous, à nos portes, il faut juste attendre de trouver la bonne clef pour l'ouvrir. Soyons ouvert au bonheur et comme le dit une citation bouddhiste : « **Le bonheur n'est pas chose aisée. Il est très difficile de le trouver en nous, il est impossible de le trouver ailleurs.** ».

Un papa parmi tant d'autres »

Personnellement je n'aime pas les non-dits, je préfère savoir vers où je vais et m'y préparer plutôt que de me retrouver face à un mur sans avoir d'autre choix que de me heurter à lui ou d'être obligé de le passer en force ou encore de faire une marche arrière pour pouvoir le contourner. Connaître les obstacles ou les difficultés c'est pouvoir les anticiper c'est pouvoir mieux les appréhender pour trouver les meilleures solutions envisageables. Je suis parfaitement conscient que les solutions actuelles ne sont pas suffisantes, pas assez nombreuses et donc difficiles à obtenir et à

Le conseil d'administration s'est réuni fin Janvier pour travailler sur les projets 2019 et également sur le Protocole National de Soins (PNDS).

Il a été décidé de poursuivre le soutien aux familles. Cette année, grâce à un partenariat avec la société Ribcap, nous proposons des casquettes ou bonnets protecteurs en cas de chute. Le prix de ces produits est de l'ordre de 90€, l'alliance soutient les familles en les proposant à 10 ou 15€, le prix d'une casquette ordinaire.

Plébiscité l'année dernière, nous renouvelons l'opération pour les matelas Emfit, détecteur de crises en prenant en charge 50% de son prix.

Par ailleurs, nous allons mener 4 journées de formations sur les dossiers MDPH avec Carine Taddia sur Paris et sur Blois. Une journée pour la fratrie majeure va également être menée par Jeanne Mendelssohn avec le support de Tania Korsak.

Enfin, nous allons renouveler nos outils de communication avec des tours de cou, des bracelets, des flyers, des stickers notamment aux couleurs d'Alliance Syndrome de Dravet.

Le Conseil d'Administration a travaillé sur le PNDS. Quèsaco ? Le Professeur Nabbout nous en parle depuis 2 ans et 2019 verra l'accouchement de ce bébé. Le PNDS est le document sur lequel tout médecin s'appuiera pour savoir quoi prescrire dès lors qu'il aura un enfant/adulte Dravet devant lui. Ce document est très important et en tant qu'association, nous devons nous assurer d'y retrouver tous les éléments nécessaires à une bonne prise en charge à tous les âges de nos enfants/ adolescents/ adultes Dravet. Aux prochaines rencontres, nous espérons pouvoir vous le distribuer.



COUP DE GUEULE

PARENTS EN COLÈRE !

Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) en formation : NON à la déscolarisation ! Nos enfants Dravet demandent plus de vigilance, plus d'accompagnement c'est pourquoi une aide humaine est attribuée sur le temps scolaire par la MDPH à la demande des parents et professionnels. Cette aide humaine est recrutée et est formée par l'éducation nationale.

Ce qu'on oublie de dire c'est :

- que le temps de formation de l'AVS (60h réparties sur environ 10 jours) est généralement réalisé l'année du recrutement de l'AVS **sur le temps de scolarité** de nos enfants !
- qu'aucun remplacement d'AVS n'est prévu sur ces temps d'absences prévisibles !
- que certaines écoles ont plusieurs AVS absentes en même temps et que l'inspection n'a pas anticipé les moyens de prévenir dignement les parents !
- que certaines écoles refusent nos enfants à l'école sur le temps habituel d'accueil sous prétexte que l'AVS est absente !

On oublie SURTOUT de dire aux parents :

- que la loi que 2016 indique que la présence des enfants handicapés n'est pas liée à la présence de l'AVS et que **refuser un enfant sous prétexte d'une AVS en formation est illégal !** (« Circulaire 2016-117 du 8 août 2016 - 2.3. L'aide humaine : L'accompagnement par une personne chargée de l'aide humaine n'est pas une condition à la scolarisation. »)
- que sans écrit et rappel de la loi à l'éducation nationale les abus restent nombreux.
- que certaines écoles s'organisent cependant mieux que d'autres en anticipant les journées d'absences, en répartissant les AVS, en acceptant la présence d'un parent pour les cas les plus compliqués et en aménageant les temps de récréation pour avoir plus de surveillance sur certains moments critiques.

Oui nous pouvons maintenir la scolarité de nos enfants sur ces temps d'absences en gardant du bon sens et de la bienveillance ! Oui nos enfants ont aussi le droit de s'épanouir à l'école !

Merci à Alliance Syndrome de Dravet et à nos spécialistes en droit : Nathalie et Nadège pour nous avoir aidés à trouver les bons arguments pour faire évoluer notre situation.

Maman de Lucie 6 ans scolarisée en maternelle

Texte : « Illégal de refuser un enfant car AVS en formation ». Un excellent site pour tout ce qui touche à la scolarisation et au handicap : <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page01.htm> ; site de l'apf association des paralysées de France sur les textes juridiques : <http://vos-droits.apf.asso.fr/archive/2018/09/07/difficultes-liees-a-la-mise-a-disposition-d-avs-111854.html>



80% des patients SD¹ prennent plus de 3 médicaments anti-épileptique chaque jour. Ces médicaments sont présentés sous une forme dite « galénique ».

Une forme galénique (ou forme médicamenteuse ou forme pharmaceutique), désigne la forme individuelle sous laquelle sont mis les principes actifs et les excipients (matières inactives) pour constituer un médicament.

Elle correspond à l'aspect physique final du médicament tel qu'il sera utilisé chez un patient : comprimés, gélules, sachets, solutions buvables, suspensions injectables, etc...²

Savez-vous qu'il existe plusieurs formes galéniques pour une même molécule ?

Si vous préférez un sirop car votre enfant n'arrive pas à avaler les gélules, si vous broyez les comprimés à libération prolongée, si votre enfant n'aime pas le goût de tel médicament, dites-le à votre médecin : il existe sûrement une forme adaptée !

1. Coqué N, Chemaly N, Nabbout R, (2016), *L'utilisation hors AMM de traitements anti-épileptiques dans une épilepsie réfractaire de l'enfant : étude d'une grande cohorte française de patients atteints d'un SD.*

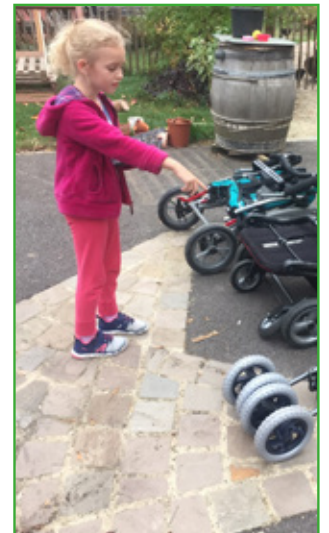
2. Wikipedia.

Lucie a 8 ans et demi. De petit gabarit, la poussette qu'elle avait depuis bébé arrivait à ces limites, nous avons contacté un revendeur médical afin de choisir une poussette adaptée.

Auparavant, nous avons repéré au salon Autonomic les modèles répondant à nos critères : pliage simple et peu encombrant, légèreté, confort et surtout : dossier inclinable pour qu'elle soit bien installée en post-crise.

Nous avons donc pu tester pendant 10 jours, à la maison, trois poussettes : Eco-buggy de chez Ottobock, Rodéo Tilt de chez Créer et Swifty de chez Rupiani. Grand moment de partage en famille, tout le monde a essayé, en conduite ou en passager !

Nous étions tous formels sur le choix final et Lucie est très heureuse de son nouveau carrosse !



Est-il possible de prendre l'avion avec nos enfants ? Qui ne s'est pas posé cette question ? Fabienne, maman de Tom, multiplie les déplacements en avion avec son fils.

« Pour l'assistance que notre fils Tom 12 ans, SD, a reçue lors de nos derniers voyages en avion (voyages, entre autres, pour aller au we répit à Pralognan et à la rencontre nationale à Paris), je ne peux parler que des compagnies avec lesquelles nous avons volé ces dernières semaines, c'est à dire Easyjet, Vueling, Ryanair et Spanair: leurs agents nous ont toutes rendu les trajets vraiment agréables, avec zéro stress.

Et je crois qu'il en est de même dans les autres compagnies, d'après ce que j'entends dire. Heureusement.

Passer les contrôles de sécurité est tellement plus simple quand on est accompagné(e), et avoir l'impression que nous sommes des 'VIP' c'est toujours une bonne surprise !

Mention spéciale pour Spanair. Les stewards, plus que prévenants, nous ont offert un service 5 étoiles à Tom et à moi. Une info pratique: quand il y a pénurie d'agents d'assistance on tarde parfois un peu à sortir de l'aéroport (au cas où les gens qui viennent vous chercher ont l'habitude de se garer en double file) La prochaine étape est de voyager avec la chienne d'assistance de Tom. À suivre !

Nos enfants grandissent et se développent. Pour les mamans qui ont une fille, la période de la puberté n'est pas facile. Une maman nous partage son expérience.

« Ah, comme le temps passe... Ça y est, 13 ans, et dans notre grande épopée de vie Avec Le SD, "les Anglais ont débarqué", les voilà avec leurs "ragnagna". Bref mes filles, mes grandes, pourtant encore si petites, ont un corps de femme. Même si moi j'essaie de trouver des noms rigolos pour cette nouvelle épreuve (hé oui, cela en est une), A. et A. sont super fières d'avoir leurs RÈGLES. Moi je suis beaucoup plus angoissée quant à la gestion de ce trucs-là... Ce qui n'est pas mal, c'est que n'avons pas eu d'augmentation de crises ! Pas de douleurs non plus pour l'instant. Faut bien dire que question gestion douleur, elles encaissent les miss. Et autre bonne nouvelle : après la mission, impossible celle-là, de bien mettre une serviette hygiénique, j'ai découvert la culotte menstruelle, 100% écolo et made in France de surcroît ! Et franchement, quel confort. C'est un investissement que je ne regrette pas ! Alors si on peut aider les copines : culotte Fempo. Parce que nos filles méritent le meilleur. »

COUP DE CŒUR

LA COLO, C'EST POSSIBLE



Eymeric, 15 ans, adolescent Dravet, a profité de 15 jours de colonie en été 2018 à 40 km de chez lui avec l'association AFEH (association des familles d'enfants handicapés de La Poste et Orange).

Tout s'est très bien passé, aussi bien dans la prise en charge de la maladie que pour les distractions durant le séjour.

Eymeric est revenu enchanté avec des souvenirs et des photos, et heureux de s'être fait des copains-copines : il a dansé, a été à la piscine avec toboggan, fait des boums, a été au bowling...

Le plus dur a été pour maman de le laisser au départ, mais finalement c'est un cap qui a permis de comprendre que nos enfants même sans leurs parents, peuvent vivre pleinement comme tout ado du même âge.



VOS INITIATIVES

SENSIBILISATION AU LYCÉE



Emilie Martin, déléguée régionale Aquitaine, a été approchée par deux lycéennes pour parler du Syndrome de Dravet et faire une sensibilisation dans leur lycée. Elle nous raconte.

« Deux jeunes lycéennes du lycée Maurice Genevoy de Bressuire (79) Azeline et Audrey qui dans le cadre de leur projet technologique pour le bac souhaitent faire de la sensibilisation sur l'inclusion scolaire des enfants atteints du syndrome de dravet. Elles nous feront un retour de leur projet prochainement. Merci à elles de mettre en lumière notre association auprès de leur lycée et de différents professeurs de lycées des deux sèvres (79). À bientôt »



Auriane

Enfants



Thao



Gaby

Joie

Bonheur

Sourires

“ Je ne peux pas changer la direction du vent, mais je peux ajuster mes voiles pour toujours atteindre ma destination. ”

Jimmy Dean

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

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

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

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

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

Merci à Élodie, Maher, Pascal, Marie, Fabienne, Adel, Émilie, Mathilde, Christelle, Caroline.

Ils nous soutiennent, nous les remercions :

