



Comment on fait avec nos enfants ?

Trucs et astuces de parents

Disclaimer



Dans cette présentation vous ne trouverez pas :

- De remède miracle.
- De trucs qui marchent à tous les coups

Et clairement ce ne sera pas exhaustif !

Mais vous trouverez des idées. A tester. Des bonnes. Des moins bonnes. A valider pour vous. Selon vos critères. Pour trouver votre équilibre.

Ne pas rester seuls



Impliquer les proches, c'est ne pas être seul à savoir comment faire !
Ne pas se condamner à être seul à gérer !

S'appuyer sur les retours d'expériences

spécifiques, au sein de la « famille Dravet »

- autres familles en région
- sur les évènements ASD
- en ligne (Discord, tables rondes)

« généraliste ».
Il y a parfois des choses à apprendre d'autres pathologies (TSA, DI...) qu'on peut transposer via IME, éducation, associations locales...



Les crises ...

C'est particulièrement pénible !

On trouve chacun notre équilibre par rapport aux crises. C'est important de faire en accord avec notre ressenti



Suivi

- Épilepsie journal
- Fichier Excel
- Vidéos

Prévention

- Lunettes polarisantes
- Vêtements rafraichissants

Gestion

- Drap utilisable comme brancard de fortune



Le petit plus ?

En profiter pour leur couper les ongles !!!

Les crises de nuit

Postulat de base :
On détecte les crises graves !



Prévention

- Oreillers anti-étouffement



Prise en charge par
l'association possible

Détection

- Matelas EMFIT
- Bracelet NightWatch



Bien dormir, c'est le début du bonheur ;)

Pour eux comme pour nous !

Pour eux !

- La mélatonine* pour aider à l'endormissement (prépa magistrale, Slényto)
- Les lits adaptés pour la sécurité / le sentiment de protection / la facilité d'accès



Bien dormir, c'est le début du bonheur ;)

Pour eux comme pour nous !



Pour nous !

- C'est primordial, on doit durer !
- Se faciliter la vie avec un babyphone visio ou autre
- Cohérence cardiaque pour se (r)endormir !
- Aide familiale confier Loulou à quelqu'un pour la nuit !!!

Confier nos SD

Mis à jour le 31/08/2022

Papa : 06 XX XX XX XX Albert DUPONT	Maman : 06 XX XX XX XX Albertine DUPOND
SAMU : 15	

Alberto DUPONT-DUPOND 26 kg	né le 09/03/2016
26 rue Albert Dupontel – Bagneux 92	
Suivi par Dr Rima Nabbout à l'Hôpital Necker	

Syndrome de Dravet : épilepsie rare et sévère, résistante aux traitements – fiche Orphanet disponible

Traitements :

- Micropakine : 200 mg matin – 200 mg soir
- Diacomit : 250 mg matin – 250 mg soir
- Liko zam : 2 mg matin – 2 mg soir
- Fenfluramine : 5,3 mg matin – 5,3 mg soir

En cas de crise :

1. Mettre Alberto en sécurité
2. Noter l'heure
3. Si possible le découvrir
4. Si la crise s'arrête spontanément, laisser Alberto se reposer, en le gardant sous surveillance
5. Si la crise dure plus de 5 minutes, donner un BUCCOLAM (dans la trousse éléphant dans son sac, ou bureau de la directrice)
6. Si la crise ne s'arrête pas 5 minutes après le BUCCOLAM, appeler les secours.

Dans tous les cas, prévenir les parents

Vital de pouvoir compter sur les proches, mais aussi sur les autres adultes qui pourraient avoir nos enfants (puéricultrices, enseignants, médico-social...)

C'est stressant pour nous, mais aussi (surtout !) pour eux.

Les déstresser, c'est nous déstresser aussi !

Faire une check list d'urgence

PAI + fiche d'urgence

Préparer les situations d'urgence avec un texte pour appeler les secours

Garder un buccolam vide (ou un valium) pour pouvoir faire une démo

Filmer les crises pour pouvoir montrer ce que c'est

QR code pour la vidéo explicatif du Buccolam

Financer du matériel

Fonds des mutuelles / prévoyance et caisses de retraite

Associations locales:



Dossier MDPH

MALADIE RARE

Déplacements à l'hôpital

Bon de transport



Loi du 19 juillet 2023 visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité

Synthèse rapide :

<https://www.vie-publique.fr/loi/288404-parents-denfants-gravement-malades-ou-handicapes-loi-du-19-juillet-2023>

Texte complet :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2023/7/19/SPRX2306067L/jo/te xte>

Au boulot

AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale)

Congé de proche aidant

Deux Cinq jours de CP à l'annonce du handicap

Journées enfants malades en plus selon la convention collective ou l'accord d'entreprise

Parents d'enfants handicapés : « un employeur ne peut plus refuser l'accès au télétravail pour les postes compatibles »

Garantie contre le licenciement des salariés pendant le congé de présence parentale

Matériel :

Le matériel adapté, c'est souvent hyper cher...

On peut trouver des alternatives, au moins pour tester :

€ Action ou GiFi << € Hoptoys



A table :

Blog régime cétogène

Sélectivité alimentaire :

- un espace à soi
- un plat à soi
- respecter le rituel

Pour l'ergonomie :

- couverts adaptés
- supports antidérapants
- assiettes à bords hauts
- etc.



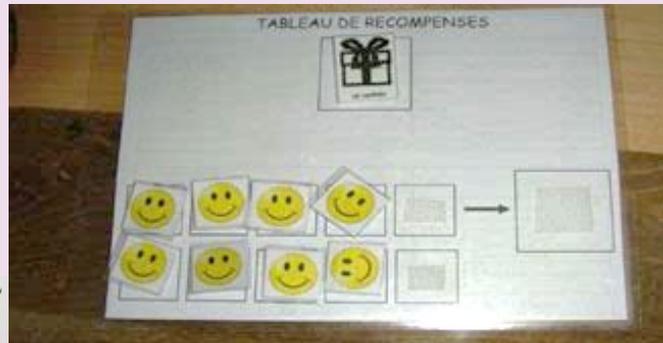
Rouleau antidérapant
découpable Tenura

Troubles autistiques :

Casque antibruit ou audio

Économie de jetons

Planification visuelle



Sécurité :

Bloque-portes, bloque-fenêtre pour éviter de se faire voler les placards ou jeter des objets par la fenêtre



Fugue :

Bracelet : nom / prénom / téléphone

Étiquettes A-qui-S (avec téléphone ?)



En avion



Ordonnance
pour faire rentrer
les médicaments
Service
d'assistance
(Saphir, Accès +)
Décalage horaire

En voiture



Bloc ceinture de
sécurité
Sécurité enfant
Casque
Bluetooth

En balade



Poussettes
adaptées pour
les plus grands
(Wike, X-Rover,
etc.)
Roue électrique
pour fauteuil



- Plateforme de Coordination et d'Orientation : repérage des signes autistiques + ouverture de droit aux séances rééducation libérale
- Plateforme pôle de compétences et de prestations externalisés : coordination & soutien financier les rééducations
- PAG : pour prendre en charge les situations de personnes sans solutions
- Heures de scolarisation à domicile en cas de maladie chronique et de scolarisation à temps partiel est possible

Traitements :

Dans la trousse avec le buccolam/ valium, prévoir un ou deux jours de médicaments + doliprane



Trouver une stratégie pour éviter de donner deux fois les médicaments

Faire intégrer le Doliprane dans le PAI



Bonus :

Pour moucher son enfant sans avaler ses microbes : le mouche bébé électrique !



Miroir De Bouche
Grossissant Oral En
2 €

Chez le dentiste :

Un rituel sympa pour le brossage des dents !

Essayer le Méopa chez le dentiste (gaz anesthésiant) – vérifier à l'avance qu'il en dispose

On peut passer la spatule de dentiste tous les jours pour que nos loulous s'habituent

Il existe un traitement de sillon pour éviter les caries. Mieux vaut prévenir que guérir

Santé BD : une ressource pour leur expliquer ce qui les attend : <https://santebd.org/>

À l'hôpital / situation d'urgence

Traitements :

- Partir avec ses propres médicaments
- Il est possible de les donner soi-même
- Montrer aux soignants comment on les donne pour ne pas perturber les habitudes

Petits trucs :

- Lampe de poche : pour éviter d'allumer pendant les rondes de nuits et de réveiller Loulou
- Veleda pour noter les températures à l'hôpital
- Penser à demander la maison des parents pour les hospitalisations longues
- ou les chambres mères enfants



MERCI