



**ALLIANCE  
SYNDROME  
DE DRAVET**

# NEWS LETTER

.....  
Juin 2025

## HOMMAGE à CHARLOTTE DRAVET 1936 - 2025





# SOMMAIRE

<b>EDITO</b> .....	Page 5
<b>CHARLOTTE DRAVET</b> .....	Page 6 à 7
<b>ON A TESTÉ POUR VOUS</b>	
Les dravet et les animaux .....	Page 8 à 10
Le sport avec un dravet .....	Page 11 à 12
Des coups de cœur, des coup de gueule .....	Page 13 à 16
<b>VOS ACTIONS</b>	
Votre municipalite peut nous soutenir .....	Page 17
La journee internationale des epilepsies, a launac .....	Page 17 à 18
La marche des maladies rares .....	Page 18
Le festival du film ultra-court par anddi-rares .....	Page 18
<b>TRUCS ET ASTUCES</b>	
La transition ado-adulte .....	Page 19
Voyager loin, en avion c'est possible ! .....	Page 19 à 21
La roue additionnelle pour fauteuil : freewheel .....	Page 21 à 22
Un siege automobile adapte .....	Page 22
<b>LES PROJETS 2025 POUR ASD</b>	
Projet deuil .....	Page 23
Recapitulatif des formations proposees .....	Page 24 à 25
Asd participe a la recherche : le questionnaire des adultes .....	Page 25 à 26
Participation aux congres : porter la voix des familles, se former et s'informer .....	Page 27
<b>RETOUR SUR LES RENCONTRES NATIONALES DU 23 &amp; 24 NOVEMBRE 2024</b> .....	Page 28 à 29
<b>RETOUR SUR LA CÉRÉMONIE EURORDIS DES BLACK PEARL AWARD</b> .....	Page 30
<b>LE NOUVEAU SITE INTERNET D'ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET : WWW.DRAVET.FR</b> .....	Page 31
<b>LE FONCTIONNEMENT DU CA D'ASD</b> .....	Page 32 à 33

# AGENDA

**28 février 2025 :**  
journée internationale des maladies rares

**26 mars 2025 :**  
Purple Day – journée internationale  
de l'épilepsie

**23 juin 2025 :**  
journée internationale  
du Syndrome de Dravet

**22 et 23 novembre 2025 :**  
Rencontres Nationales  
ASD à Paris

Voilà que l'été arrive. Et c'est le moment de notre magazine annuel.

Et oui, notre newsletter a pris une autre ampleur depuis l'an passé. Vos retours ont été unanimes et c'est donc avec plaisir que nous nous sommes remis au travail pour sortir le numéro de 2025, en visant le même niveau de qualité.

Alors je dis l'été arrive, je suis assez loin de la

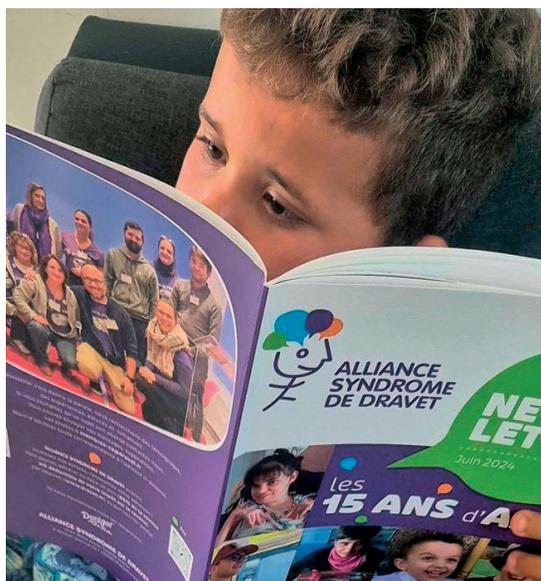


PHOTO AFFICHE SNFP

# ÉDITO

vérité. Il faut savoir que pour que vous ayez cet exemplaire dans vos boîtes aux lettres au moment des grandes vacances, c'est à la sortie de l'hiver que nous en bouclons le contenu.

Je pense que cela matérialise l'étendu du travail à réaliser pour sortir un numéro comme celui-là. Il faut trouver les idées, produire les articles, bien sûr, mais également s'atteler à la mise en page, faire imprimer l'ensemble, s'occuper de la mise sous pli et des envois, pour qu'enfin, en relevant le courrier, vous puissiez lire dans ces pages toute l'actualité d'ASD !

Ce travail, c'est majoritairement celui des membres du Conseil d'Administration. Il a commencé en janvier lors d'un week-end de travail où, parmi de nombreux autres sujets, notre rédactrice en chef Charlotte nous a mitonné un programme aux petits oignons. Je voudrais ici les remercier pour ce travail collectif et pour leur engagement.

Et j'en profite pour vous rappeler à vous, membres d'ASD, parents, proches, sympathisants, que cet ASD News, c'est le vôtre !

N'hésitez pas à contribuer ! Vous pouvez toute l'année nous envoyer vos articles, vos coups de gueule, vos astuces, vos infos insolites. Nous serons heureux de les publier dans ces pages !

J'espère en tout cas que vous prendrez plaisir à lire ce numéro et que vous y trouverez des informations utiles.

Prenez soin de vous.

Ensemble, on va plus loin.

*Maher Eddé, président d'Alliance Syndrome de Dravet.*

*Maher Eddé*

# CHARLOTTE DRAVET

## Une référence dans la prise en charge des épilepsies de l'enfant



Charlotte Dravet, neuropsychiatre et neuropédiatre française, a marqué la neurologie infantile par son travail sur les formes rares d'épilepsie, notamment celle qui porte aujourd'hui son nom : le **syndrome de Dravet**.



## Un parcours centré sur l'épilepsie pédiatrique

Formée à Marseille au sein de l'équipe du professeur Henri Gastaut, elle s'est spécialisée dans les épilepsies graves du nourrisson. En 1978, elle décrit une forme d'épilepsie apparaissant dès la première année de vie, résistante aux traitements et associée à un retard de développement : c'est le point de départ de ce qui sera reconnu plus tard comme le syndrome de Dravet.

## Une meilleure compréhension grâce à la génétique

Dans les années 2000, les avancées en biologie moléculaire permettent d'identifier le gène **SCN1A** comme principal responsable du syndrome. Cette découverte a contribué à améliorer le diagnostic et à orienter la recherche vers de nouvelles approches thérapeutiques.

## Un engagement au-delà de l'hôpital

Charlotte Dravet a joué un rôle important dans le soutien aux familles. Elle a consacré sa vie à faire reconnaître et connaître cette pathologie auprès de la communauté internationale.

Son engagement auprès des familles, entre autres, en collaborant avec les associations de patients en France et à l'étranger, sa bienveillance et son humanité représentaient un atout supplémentaire dans l'accompagnement de ce syndrome. Elle a participé à de nombreuses publications à visée clinique et éducative qui ont affiné sa compréhension.

## Un impact durable

Ses travaux ont permis de faire connaître cette forme rare d'épilepsie pharmaco résistante, encore peu identifiée dans les années 1980. Aujourd'hui, le syndrome de Dravet bénéficie d'une reconnaissance internationale, et les équipes médicales disposent de repères précis pour le dépistage et la prise en charge.



# ON A TESTÉ POUR VOUS :

## Nos adhérents témoignent !

### Focus : les dravet et les animaux

#### Espace Snoezelen

Les parents de Léo nous racontent sa rencontre avec Alexandre et Malcom. Léo était impressionné et n'osait pas trop l'approcher, il a fallu le mettre en confiance. Alexandre s'est assis par terre avec Léo et le chien à côté. Léo pouvait le brosser, le caresser et même s'allonger sur lui. Petit à petit, Léo se sentait rassuré. Malcom s'est toujours laissé faire, on voyait qu'il était habitué d'être au contact des enfants. Après cela nous avons fait un jeu qui consistait à lancer une carotte en jouet que Malcom allait

chercher, il ramenait la carotte à Léo, qui devait le récompenser avec une croquette. Après quelques essais, Léo a réussi à respecter l'enchaînement des étapes. Ça le faisait beaucoup rire de voir Malcom aller chercher la carotte !

La 2<sup>ème</sup> heure nous sommes allés dans l'espace Snoezelen, une pièce où l'ambiance était douce et réconfortante. Dans cette pièce, Léo pouvait tout toucher, tout expérimenter. J'ai dit à Alexandre que Léo adorait les bulles, il a alors projeté une image sur le mur avec des bulles qui flottaient. Il y avait des guirlandes lumineuses, une cabane où on pouvait se cacher et écouter de la musique reposante, un siège suspendu, un matelas à eau chauffant. Il pouvait passer d'une activité à une autre en toute liberté ! Ce que Léo a préféré, c'était se mettre sur le



matelas à eau et faire des bulles. J'ai beaucoup aimé partager ce moment avec Léo car c'était un moment sans contrainte, où il n'y avait pas de non, pas d'interdiction. Il a pu développer ses sens à travers différentes expériences et c'était agréable de le voir prendre du plaisir. Enfin, j'ai aimé qu'on ne soit que tous les deux, c'était un moment vrai, rien qu'à nous, nous n'avions pas besoin de parler, nos regards suffisaient, on était juste bien. »

## Saya, le chien d'assistance d'Auriane

### Les chiens d'assistance : un soutien précieux pour les enfants atteints du syndrome de Dravet

Le syndrome de Dravet est une maladie génétique rare qui entraîne une épilepsie sévère, des troubles du comportement et une hypersensibilité aux variations de température. Pour les familles concernées, chaque jour est une vigilance de tous les instants. Parmi les solutions existantes pour améliorer le quotidien des enfants atteints de cette maladie, les chiens d'assistance spécialisés dans l'alerte médicale se révèlent être des alliés exceptionnels.



### Un chien d'assistance, qu'est-ce que c'est ?

Les chiens d'assistance sont spécialement éduqués pour accompagner les personnes en situation de handicap ou ayant des besoins médicaux spécifiques. Dans le cadre du syndrome de Dravet, ces chiens peuvent être formés à détecter les crises d'épilepsie et à alerter l'entourage. Ils sont capables de prévenir une crise, d'apporter du matériel médical ou encore d'apaiser leur jeune maître en période de stress ou d'hypersensibilité.

### Notre histoire avec Saya, chien d'alerte médicale

Notre fille Auriane, aujourd'hui âgée de 14 ans, est atteinte du syndrome de Dravet. Ses crises d'épilepsie sont imprévisibles et déclenchées par des facteurs aussi variés que la fièvre, les efforts physiques ou les changements brusques de température. Les chutes qu'elles entraînent sont un véritable danger : elle a déjà subi deux fractures et une dent cassée.

Face à ces risques quotidiens, nous avons cherché une solution pour mieux anticiper et sécuriser son quotidien. C'est ainsi que nous avons découvert l'association AMA, spécialisée dans l'éducation de chiens d'assistance. Après la sélection d'un chiot, nous avons accueilli Saya, une jeune femelle berger australien formée pour l'alerte médicale.

Dès le début de son apprentissage, Saya s'est révélée être une alliée précieuse. Elle nous prévient lors d'une crise, apporte la trousse d'urgence contenant le médicament à administrer en cas de crise prolongée et, plus étonnant encore, elle arrive à anticiper certaines crises avant qu'elles ne surviennent. Grâce à elle, nous pouvons intervenir plus rapidement, limiter les blessures et adapter les efforts d'Auriane, notamment lors des séances de kinésithérapie ou des moments de jeu.

Mais l'aide de Saya va bien au-delà de l'alerte médicale. Auriane et elle ont développé une complicité unique. Saya l'encourage à s'exprimer en jouant avec elle, elle lui apprend des tours et sait parfaitement adapter sa force lorsqu'elles jouent ensemble. Dans les moments de grande sensibilité où Auriane traverse des phases de frustration, d'hypersensibilité ou de

pleurs, Saya nous alerte en venant se coller contre moi. C'est un signal clair : Auriane a besoin de calme, de s'isoler. Une fois cet épisode passé, Saya vient naturellement vers elle pour un câlin, marquant ainsi la fin de la crise et permettant à la journée de reprendre son cours.



Grâce à Saya, nous avons aussi appris à mieux gérer les crises d'hypersensibilité dans des lieux publics. Nous savons maintenant qu'il faut parfois nous isoler dans la voiture pour éviter les regards pesants de certains passants. Saya nous permet d'anticiper ces moments et de les traverser avec plus de sérénité.

L'éducation de Saya a nécessité un engagement fort de notre part, avec des séances régulières adaptées aux besoins spécifiques d'Auriane. L'accompagnement de l'association AMA a été essentiel, et nous sommes profondément reconnaissants envers Édith, son éducatrice, pour son investissement et sa patience, y compris lors des séances matinales à 6h pour adapter l'apprentissage de Saya aux crises d'Auriane au réveil.

Au-delà d'Auriane, Saya est devenue une compagne précieuse pour toute la famille, notamment pour son frère Gabriel, qui partage avec elle de nombreux moments de jeu et de complicité. Car comme nous l'a rappelé Édith, un chien d'assistance reste avant tout un chien : il a aussi besoin de repos et de moments de détente pour être pleinement épanoui.

## Vers une reconnaissance plus large des chiens d'assistance

Les chiens d'assistance pour l'alerte aux crises d'épilepsie sont encore peu connus en France, mais leur impact est indéniable. Leur présence peut apporter une sécurité renforcée, une autonomie accrue et un mieux-être pour les enfants atteints du syndrome de Dravet et leur famille.

Un immense merci aux associations comme AMA et aux éducateurs passionnés qui rendent possible ces belles histoires de complicité et de soutien.

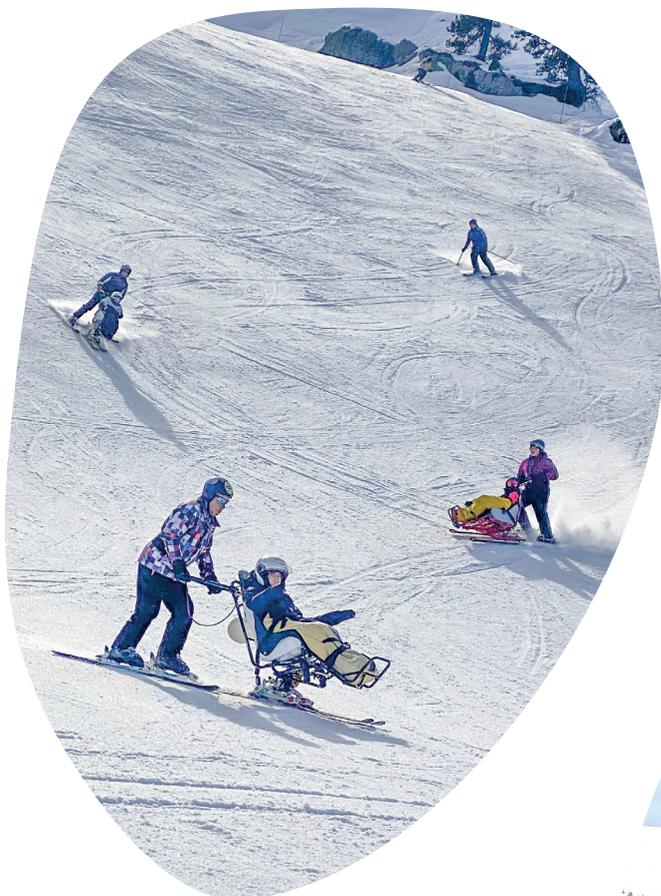


**Si vous souhaitez en savoir plus sur les chiens d'assistance et les démarches pour en adopter un, n'hésitez pas à contacter des associations spécialisées.**

*Par : Caroline Delattre, maman d'Auriane, 14 ans, atteinte du syndrome de Dravet*

# Focus : le sport avec un dravet

## Le handi-ski



sport en compagnie de sa sœur (12ans) !

Avec l'Adaijed nous avons rencontré toute une équipe de parents, frères qui se sont formés au dual ski pour accompagner leurs proches (jeunes ou adultes) et amis en situation de handicap.

Des parents et frateries confrontés à des maladies différentes du syndrome de Dravet mais avec de nombreuses similitudes cependant sur le ressenti face aux difficultés du quotidien confrontés également à la déficience, aux retards ou aux troubles du comportement.

Nous avons partagé des moments forts sympathiques avec ces familles qui se démènent pour avoir des moments de partage avec tous leurs enfants (avec et sans handicap) et qui ont aussi pris du temps avec nous et notre fille.

Merci à ces parents qui par leurs initiatives locales ont trouvé des fonds pour louer des dualskis et former des pilotes qui font partager leurs expériences à de nouveaux parents de jeunes confrontés à la maladie.

Le monde du handicap est plein de surprises et permet finalement plein de rencontres à ceux qui le veulent !

*Par Marie Clochard, maman de Lucie, 12 ans.*



*Participer à un sport en commun, relève de l'exploit !*

Partir en vacances en famille avec une ado Dravet est un vrai défi pour que ce soit des vacances pour tous : la fraterie et les parents.

Depuis quelques années, nous avons trouvé ce qui fait plaisir à tous. Cela a un prix certain, n'est pas un sport d'avenir du fait du réchauffement climatique, mais avec de la chance sur la météo c'est une réussite! Je parle du ski bien sûr! Et du tandem ski pour notre Lulu trop instable sur ses appuis. Nous avons testé 2 sites : Pralognan la Vanoise dans les Alpes avec l'association ANAE et la Pierre Saint Martin dans les Pyrénées avec les associations La Pierrehandi et Adaijed (une association du 49). Quel bonheur de voir le frère (15ans) apprécier un

## X-Rover, pour courir avec un dravet.

Comme beaucoup de jeunes enfants, Hanaé a rapidement adoré les balades en vélo : petite, sur un siège derrière nous puis en grandissant, dans une remorque-vélo qu'elle partageait avec son petit frère, pour leur plus grand bonheur. Mais sa croissance eût raison de la nécessité d'un changement de matériel.

Une opportunité s'est présentée à nous: une famille de notre secteur cherchait à vendre leur x-Rover. Ce matériel vendu comme «un chariot/poussette médical multifonctions» peut s'utiliser en poussette ou se tracter derrière un vélo. Il existe même un kit



pour mettre des skis au niveau des roues! La seule ombre au tableau, c'est qu'il ne rentre pas dans notre coffre... Ce matériel était une aubaine : un prix d'occasion et des dimensions maximales nous laissant quelques années d'utilisation devant nous. En mode «poussette», nous sommes agréablement surpris par sa maniabilité si facile et légère à en faire rougir certaines poussettes traditionnelles de bébés : bitume, herbe, pavés, descente (un frein permet de retenir le poids total), le premier essai était validé. En mode vélo, pas plus difficile à atteler que notre précédente remorque.

Ce x-Rover est équipé de plusieurs rangements, de mousses pour caler la tête, d'un plot d'abduction aussi. D'une longueur suffisante, Hanaé peut y allonger ses jambes et être en position semi-assise. En balade à pied, c'est avec plaisir qu'elle partage la place avec son petit frère. En «queue leu leu». On fait sensation dans notre bourg !

Ce matériel nous satisfait beaucoup : il nous offre la possibilité de continuer

les balades en vélo en famille et de nous balader à pied quand Hanaé n'est pas en forme et pas assez tonique pour tenir sur sa poussette. Pour la petite histoire, ce n'est pas dit que ce x-rover fasse les mêmes aventures que ses précédents propriétaires (cette poussette ayant dans les jambes quelques marathons et même un iron man), mais nul doute qu'il nous procure de beaux moments en famille au travers des différentes balades.

*Par Thomas, papa d'Hanaé, 8 ans.*

## L'équithérapie pour Leyna

Les deux frères de Leyna sont judokas...un peu risqué pour une enfant Dravet qui convulse rien qu'à taper dans un ballon!

Nous voulions une activité calme qui pourrait être bénéfique pour sa motricité, s'est proposé à nous la piscine ou le poney. Nous avons pris le risque de l'emmener à la piscine malgré une première aventure qui s'était terminée en crise. Qu'elle était belle dans son petit maillot de bain fleuri, que d'éclats de rire dans la pataugeoire, mais l'excitation a pris le dessus et l'orage est arrivé ! Je vous épargne les détails, vous savez tous comment s'est passée la suite.

Me voici à rechercher un club de poney à proximité de chez nous, et le hasard m'envoie vers une Equithérapeute à quelques kilomètres. Depuis maintenant 7 mois, 1 mercredi sur 2, bottes aux pieds, voici Leyna qui s'impatiente de voir son poney. Toute la semaine nous entendons parler de « Fidji ». Les progrès en motricité et en concentration ont été assez rapide. Entre le brossage et l'installation, l'impatience se fait ressentir. Une fois bien installée, Stéphanie l'équithérapeute alterne entre activités de langage, équilibre et manipulation d'objets.

Le jeu, le calme de la professionnelle et la tendresse du poney sont un réel moment de plaisir pour notre fille.

Une demande de prise en charge MDA (Maison Départementale de l'autonomie) est en cours, mais il est sûr que Fidji va continuer à faire du chemin avec Leyna sur son dos.

Les activités: le brossage, l'apprentissage du vocabulaire, le maintien de la posture, l'équilibre, des jeux multiples en lien avec ses difficultés, récompenser le poney et le raccompagner dans le champ.

*Mélanie, maman de Leyna, 3 ans et demi*

*L'avantage : un accompagnement individuel*



## FOCUS : DES COUPS DE CŒUR, DES COUPS DE GUEULE

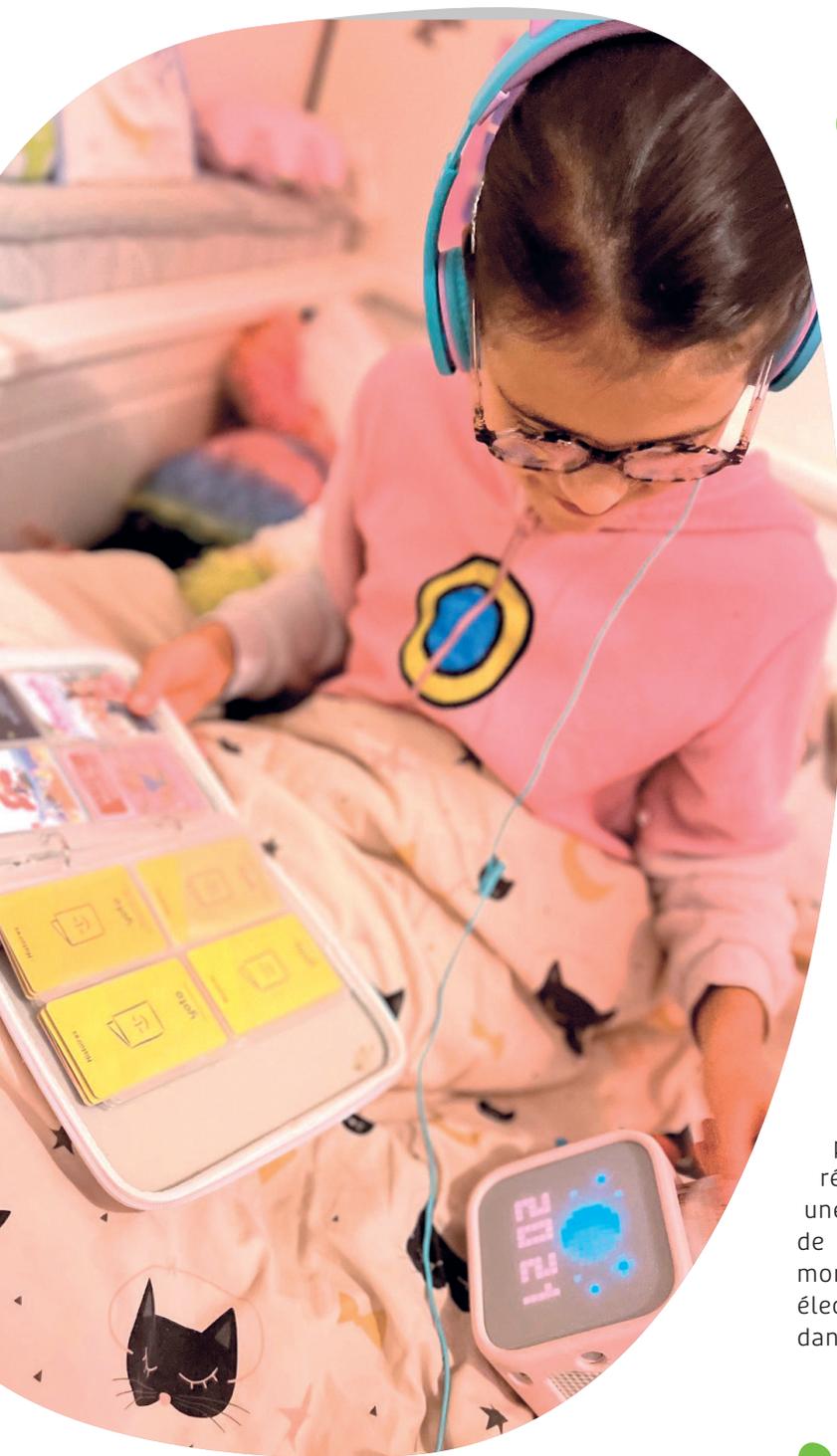
### Les boîtes à histoires

Apolline est une petite fille de 11 ans qui a une vie nocturne très développée, mais c'est surtout une fillette qui est passionnée de littérature de jeunesse. Et des livres, elle en a des tonnes ! Oui mais voilà, la nuit...pour lire, elle nous allume toutes les lumières et après petit à petit elle finit par nous sortir tous ses jeux. Alors il fallait trouver une solution pour assouvir sa passion, tout en gardant une ambiance calme et tamisée pour favoriser la reprise du sommeil. Depuis le temps, nous avons testé pas mal de boîtes à histoires, qui ont évolué au fil des années.



#### La 1<sup>ère</sup> : la Lumni.

Très instinctive, avec des molettes et un bouton pour choisir les histoires, elle permet de charger des histoires adaptées aux centres d'intérêt et à l'âge cognitif de l'enfant, que l'enfant va moduler via la molette et le bouton(ex lieux, personnages, objets,...) Le gros + : pouvoir varier l'histoire au gré de ses envies



### La 3<sup>ème</sup> : la yoto.

Plutôt pour les plus grands (6ans et +) mais beaucoup plus de fonctionnalités. Elle fait office de veilleuse, vous donne la température ambiante ou encore fait office d'horloge pédagogique, fonction bruits blancs pour la nuit... et fonction réveil ! Ses fonctionnalités sont hyper simples : 2 uniques boutons !

- 1 bouton qui fait radio-infos avec des podcasts culturels qui changent chaque jour.
- 1 bouton radio-musique (sans pub) pour chanter et danser !
- Des cartes (des histoires de littérature de jeunesse, des musiques Beatles/comptines/Queen/musiques classiques, podcasts culturels super variés, Disney, ou encore des cartes à créer vous même ...) que l'enfant choisit et glisse dans le lecteur pour l'écouter. Le gros gros + : évolutif en fonction de l'âge de votre enfant via les cartes ET peut être commander à distance via votre téléphone portable

### D'autres boîtes à histoires testées et validées par d'autres parents DRAVET :

#### La ocarina

« le seul lecteur de musique conçu spécialement pour les enfants, avec une coque en caoutchouc résistante aux chocs, une poignée ergonomique, une batterie rechargeable. Doté d'une mémoire de 8 Go, il permet de télécharger tous vos morceaux au format mp3. Il ne diffuse pas d'ondes électromagnétiques ni d'émissions lumineuses dangereuses ou inadaptées pour les enfants »

#### La merlin, en association avec Bayard Presse :

Plus de 1000 titres issus des magazines iconiques de Bayard Jeunesse et des chaînes de Radio France : des récits, contes musicaux, documentaires, méditation, comptines, actualités... et des nouveautés tous les mois pour satisfaire les petits comme les plus grands. Petite et légère, l'enceinte permet une écoute nomade, sans connexion. Elle est paramétrable pour grandir avec les enfants. »

*Par Charlotte, Maman d'Apolline, 11 ans*

### La 2<sup>nde</sup> : le bookinou.

Encore plus simple d'utilisation que la lumni ! L'idée est simple, vous enregistrez, via une application, votre voix en train de lire une histoire de la bibliothèque de votre enfant puis vous collez une pastille spécifique sur le livre lu. 2 solutions : soit l'enfant scanne la pastille du livre avec son bookinou et peut écouter l'histoire en tournant les pages en toute autonomie. Soit vous utilisez une carte universelle, qui permet à votre enfant d'écouter toutes histoires que vous avez enregistrées de votre douce voix. Le gros + : l'effet apaisant d'entendre la voix de ses parents.

## Un coup de gueule ou un coup de Klaxon ?



### Parfois trop c'est trop

Envie de tout envoyer balader, surtout cet automobiliste qui vient de forcer le passage et m'a obligée à freiner. Va-t-il se ramasser toute la colère qui gronde en moi depuis des semaines ?

Il le mériterait sans aucun doute mais cela n'enlèverait pas la peur que j'ai eue au volant et celle, insidieuse, rendant mon quotidien compliqué.. Cette peur est celle de ne pouvoir contrôler mon ras le bol / frustration, ma fatigue / lassitude. Comme tellement de mamans je voudrais pouvoir oublier de temps en temps cette fichue maladie qui handicape, limite tellement notre fils et, excusez le terme, fout le bordel dans toute notre petite tribu.

Quand les lunettes ne sont pas perdues dans le jardin (mais il les avait sur le nez il y a deux minutes ?) , ce sont les attelles pour les pieds qui ont glissé en dessous du canapé (ou ailleurs, me rappelle plus, mon cerveau surchauffe) . Problèmes de dents pas résolus.. Toujours à la recherche d'un anesthésiste pour évaluer les dégâts (ou non, qui sait ! ) d'une bouche difficile à maintenir en bon état.. Et puis la fièvre, cette ennemie tant redoutée, qui apparaît et disparaît x fois par jour pour l'instant. Cause inconnue, comme souvent

Sans oublier les médocs à donner matin et soir (à donner ? aussi simple que ça ? Ou à dissimuler dans une énième compote ? ou à 'refiler' après d'âpres négociations ?) Tout ceci sur un fond d'adolescence dont on se serait bien passé.

J'en oublie parfois mon sens de l'humour. C'est un comble. Soit.

En conclusion: au volant = mauvais plan de perdre les pédales (ok, l'humour est revenu !) donc plutôt : footing +++ =oui, sortie entre copines = oui aussi et en cas d'énerverement extrême : pourquoi pas un punchingball (et les gants svp)?

Heureusement .. L'amour donne des ailes et un surplus d'endurance, même si cela paraît un peu simplet !

*Par Fabienne, notre humoriste nationale d'ASD et maman de Tom, 18 ans*

## En route vers l'emploi, Un CDI pour un Dravet !

Je m'appelle Alice et je suis une jeune femme de 24 ans, atteinte du syndrome de Dravet. Depuis mon plus jeune âge, je me sens bien avec les tous petits. Cependant, mon parcours vers l'emploi a été semé d'embûches, nécessitant l'engagement sans faille de mes parents, et plus particulièrement de mon père.

J'ai suivi une scolarité très chaotique mais toujours dans le circuit classique, toujours accompagnée d'une auxiliaire de vie, toujours avec des emplois du temps et des horaires aménagés. Il faut savoir que j'ai intégré l'école maternelle en 2004 ! La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées n'était pas encore passée. Mes parents se sont beaucoup battus pour que je puisse aller à l'école quelques heures par jour tout au long de ma scolarité.

En 2017, à l'âge de 16 ans, j'ai intégré un lycée professionnel à effectifs réduits, favorisant l'inclusion des élèves en situation de handicap. Mon emploi du temps a été aménagé, me permettant d'accéder à environ 50% des matières proposées. J'ai bénéficié d'une aide à la vie scolaire et du soutien d'Espas Iddées, un cabinet de psychologues dédiées à l'accompagnement des jeunes en situation de handicap vers la scolarisation et l'emploi. Mon cursus, initialement prévu sur trois ans, s'est étendu sur cinq ans, aboutissant à l'obtention d'un certificat de compétences validé par l'Éducation nationale. Au cours de cette période, j'ai effectué divers stages, notamment dans une maison de retraite et une école maternelle. J'ai beaucoup aimé m'occuper des personnes âgées comme des plus jeunes. Et j'ai compris que je pourrais peut-être en faire mon métier.

Parallèlement, mes parents ont entrepris les démarches nécessaires pour obtenir la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé auprès de la MDPH. Après l'obtention de mon certificat, mon père a activement recherché des opportunités de stage, avec l'aide de la mission locale d'insertion professionnelle de notre ville. Grâce à leur soutien, j'ai pu conserver un statut de stagiaire, ce qui a facilité mon insertion professionnelle. Mon père a également établi un partenariat avec l'Arpejeh, une association offrant du mentorat aux jeunes en situation de handicap, pour m'accompagner tout au long de ce parcours.

La recherche de structures adaptées à mon profil a été très très difficile. Avec la persévérance de mes parents, nous avons contacté de nombreuses écoles maternelles proches de notre domicile, expliquant ma situation et la manière dont je pouvais intégrer leur équipe sans appréhension. Après de multiples refus, une école maternelle a accepté de me donner une chance. J'y ai effectué deux stages consécutifs d'un mois,



suivis de CDD successifs de six et quatre mois en tant qu'ATSEM auprès d'une classe de petite section. Malheureusement, à l'issue de ces 12 mois, la nouvelle directrice a estimé que les conditions n'étaient pas réunies pour que je sois définitivement embauchée.

Cette expérience a mis en lumière la réalité du marché du travail pour les personnes handicapées : un cycle sans fin de candidatures et de refus, les employeurs hésitant à proposer des CDI. De plus, il est apparu que le corps enseignant, bien que bienveillant, manquait de formation pour intégrer efficacement le handicap. Une leçon que nous avons apprise est l'importance d'avoir une professionnelle de l'insertion à nos côtés, comme par exemple une psychologue comportementale, pour me coacher moi mais aussi pour coacher les équipes encadrantes. C'est la psychologue par exemple qui a aidé l'équipe encadrante à rédiger correctement ma fiche de poste, ou qui a expliqué aux uns et aux autres comment me donner les consignes.

Fort de ces enseignements, mon père a orienté ses recherches vers les crèches. Après plusieurs mois d'efforts, une crèche BABILOU a accepté de me proposer un essai. Avant que brutalement et sans vraiment d'explications, la responsable inclusion du groupe soit remerciée et mon poste supprimé. Mon désarroi a été total, d'autant plus que la directrice de la crèche dans laquelle je travaillais m'avait expliquée quelques jours auparavant qu'elle était très satisfaite de moi. Je me suis sentie vraiment rejetée et humiliée. Et j'ai failli perdre espoir.

Après plusieurs mois de recherche, beaucoup de doute et de refus, nous avons finalement trouvé un groupe de crèches, CHIFOUMI, une entreprise à taille humaine avec des valeurs fortes, qui m'a ouvert ses portes et proposé un stage.

Pour faciliter mon intégration, une

fiche de poste détaillée a été élaborée, précisant les tâches quotidiennes avec des pictogrammes pour une meilleure compréhension. Un système de récompenses a été mis en place pour motiver mon engagement, avec des échanges réguliers avec la directrice pour évaluer mes progrès.

De plus, une psychologue comportementale a été présente pour accompagner mon insertion, formant l'équipe de la crèche aux spécificités de mon handicap. Cette approche collaborative a permis une adaptation mutuelle, renforçant la confiance et l'efficacité au sein de l'équipe.

Bien sûr j'ai mentionné mes crises d'épilepsie qui restent bien présentes encore aujourd'hui. Je sais qu'il y a certaines tâches comme porter les bébés que je n'aurai jamais le droit de faire. Mais ni mes parents ni moi n'avons mis d'accent trop important sur ce point. L'épilepsie, on ne le dira jamais assez, reste un sujet qui met les gens mal à l'aise et qui effraie...

Aujourd'hui, je suis fière d'occuper un CDI en tant qu'assistante de puériculture dans cette crèche de la région parisienne 2 jours par semaine. Un grand merci aux équipes de CHIFOUMI de me donner ma chance ainsi ! Ce poste, loin d'être acquis d'avance compte tenu de mes handicaps, est pour moi une source d'épanouissement personnel et professionnel. Il m'aide à grandir, à trouver ma place et à contribuer activement au bien-être des enfants que j'accompagne. Chaque étape de ce parcours a été modeste, nécessitant une adaptation constante et un soutien indéfectible de ma famille et des professionnels impliqués. Ce chemin, bien que semé d'embûches, démontre qu'avec de la persévérance, de l'accompagnement et une dose de chance, il est possible de surmonter les obstacles et de réaliser ses rêves. Et pour un Dravet de décrocher un emploi.

**Alice Jacquillat, atteinte du syndrome de Dravet (article rédigé avec mes parents)**

# VOS ACTIONS

## Votre municipalité peut nous soutenir : petit guide pour partir à la rencontre de votre élu.

Vous aimeriez vous engager à un niveau local, alors pourquoi ne pas demander de l'aide à votre mairie.

### Étape 1 : Prendre rendez-vous avec un élu.

Vous devez d'abord trouver le bon interlocuteur, par chance, il est facile d'avoir accès à la liste des élus sur le site internet de votre mairie ou sur la revue communale.

L'idéal est de repérer l'élu délégué aux personnes en situation de handicap. Il faut ensuite prendre rendez-vous avec ce dernier soit si vous trouvez ses coordonnées directes, soit en passant par le standard de votre mairie.

Gardez bien en tête que les élus sont là pour mettre des actions en place et que vous êtes donc une opportunité pour lui.

### Étape 2 : Le rendez-vous.

Un rendez-vous, ça se prépare. Ici vous devez tout d'abord vous présenter et présenter l'Alliance de Dravet et la maladie.

Si vous avez déjà une idée des actions que votre mairie, n'hésitez pas à en parler directement avec l'élu.

Sinon n'hésitez à lui demander s'il y a des actions déjà prévues ou des projets dans lesquels vous pouvez vous inscrire pour communiquer sur l'association.

Quelques idées d'actions déjà mises en place avec des mairies : une donation financière, la mise à disposition de locaux pour organiser des lotos, des espaces sur les événements de la commune, de la communication sur la journée du Purple Days...

### Étape 3 : Communiquez.

N'hésitez à nous remonter les résultats de vos échanges, nous serons fiers de mettre en lumière vos actions.

Et si vous avez besoin d'accompagnement ou de document pour préparer votre rendez-vous, nous sommes là !

*L'équipe d'ASD*

## La journée internationale des épilepsies, à Launac.

La commune de Launac se mobilise pour la Journée Internationale de l'Épilepsie

À l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, le 10 février, la commune de Launac fait un geste fort pour sensibiliser la population à cette maladie neurologique. Le soir venu, l'Orangerie et l'Église de Launac seront illuminées en violet, une couleur symbolique de la lutte contre l'épilepsie. Ce geste est une manière pour la municipalité de soutenir les efforts de sensibilisation et de rendre hommage aux personnes vivant avec cette pathologie au quotidien.

L'épilepsie, qui touche environ 1 personne sur 100 dans le monde, se manifeste par des crises qui peuvent être plus ou moins sévères en fonction des individus. Parmi les formes les plus sévères, on retrouve l'épilepsie du syndrome de Dravet, une maladie rare qui affecte gravement la qualité de vie des patients. C'est le cas d'Auriane, une jeune Launacaise qui vit avec cette forme d'épilepsie



rare. Sa famille et l'ensemble de la commune se mobilisent pour attirer l'attention sur cette maladie encore trop méconnue.

Le soutien à l'Alliance Syndrome de Dravet est également au cœur de cet événement. Cette organisation œuvre sans relâche pour améliorer la prise en charge des patients, soutenir la recherche et aider les familles à surmonter les défis du quotidien.

En illuminant son Orangerie et son

Église, Launac envoie un message fort de solidarité et d'espoir. Ce soutien visible et cette sensibilisation sont primordiaux pour encourager les actions de l'Alliance Syndrome de Dravet et faire connaître les réalités difficiles de ceux qui souffrent de formes sévères d'épilepsie. La commune invite donc chacun à participer à cette mobilisation en portant un vêtement violet ou en rejoignant les événements de la journée.

Ensemble, faisons reculer l'ignorance et apportons notre soutien aux familles touchées par l'épilepsie.



*Par : Caroline Delattre, maman d'Auriane, 14 ans, atteinte du syndrome de Dravet*

## La marche des maladies rares

Retour sur la Marche des Maladies Rares 2024 : une mobilisation festive et riche en partage !

Le 30 novembre dernier, nous avons eu la chance de participer à la Marche des Maladies Rares, organisée par l'Alliance Maladies Rares en partenariat avec l'AFM-Téléthon. La météo et les marcheurs étaient au rendez-vous pour cette journée particulière. Pour cette nouvelle édition du Téléthon, nous nous sommes retrouvés au Jardin du Luxembourg à Paris pour faire entendre la voix des maladies rares, et bien sûr, celle du syndrome de Dravet !

Armés de bonnets et de ballons colorés, nous avons défilé dans les rues de la capitale dans une ambiance festive et solidaire. Un moment unique pour sensibiliser le grand public, échanger avec d'autres associations et surtout montrer notre détermination à faire avancer la recherche et l'accompagnement des familles.

Notre pancarte « Syndrome de Dravet » a même eu la chance d'apparaître au journal télévisé ! Une belle

occasion de donner de la visibilité à notre cause et de rappeler que derrière chaque maladie rare, il y a des familles qui luttent chaque jour.

On compte sur vous pour nous rejoindre l'année prochaine et faire encore plus de bruit pour le syndrome de Dravet ! Plus nous serons nombreux, plus notre message portera loin. À très vite pour la prochaine édition !

*Par : Camille, papa de Ysia, 5 ans.*

## Le festival du film ultra-court par AnDDi-Rares

L'été dernier, j'ai vu passer sur le discord d'ASD la proposition pour participer au Festival du film ultra-court organisé par AnDDi-Rares à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares qui a lieu le 28 février. J'ai rapidement eu envie d'y participer afin de partager brièvement notre histoire, le thème du concours étant « Réalités singulières : Mettez en scène l'invisible ! ».

J'ai réalisé ce documentaire à partir des vidéos d'Andréa stockées sur mon téléphone et ai pris le parti de ne pas montrer les souvenirs traumatiques mais plutôt de mettre en lumière tous les moments joyeux de notre vie. Nous avons concouru dans la catégorie 1 « Ma particularité - ma force » et la seule exigence était de proposer une vidéo de 3 minutes maximum.

J'avais deux idées en tête : parler du syndrome de Dravet et offrir un support de communication pour en parler mais également donner du courage aux familles qui recevront ce diagnostic à l'avenir. Je



voulais insuffler un peu d'espoir et montrer, avec ces images, que la vie continue. D'après les retours, le pari est tenu et c'est le plus beau des cadeaux !

La cérémonie de remise des prix a eu lieu à la Mairie de Paris, c'était un moment très chaleureux et festif. Je joins à ces quelques lignes l'affiche exposée le jour J et j'en profite pour remercier tous les adhérents qui ont activement participé à ce succès en votant !

*Par : Laurys, maman d'Andréa, 4 ans et demi*

# TRUCS ET ASTUCES :

## La transition Ado-Adulte

Nos enfants atteints du syndrome de Dravet grandissent plus vite qu'on ne le croit, c'est pourquoi il faut anticiper et prévoir certaines tâches administratives assez tôt. Vers 15 ou 16 ans, il est conseillé de leur ouvrir un compte courant même sans carte bancaire associée au départ (pas seulement un livret d'épargne) ils en auront très vite besoin car à 20 ans l'Allocation Adulte Handicapée (AAH) est versée sur leur compte, plus sur celui des parents.

Vers 16 ans la carte vitale vous est proposée plus ou moins systématiquement mais il va falloir lui créer un compte Ameli.fr, et donc au préalable lui créer une adresse mail à son propre nom, indispensable pour la sécu mais aussi pour la CAF.

Il faut savoir aussi que si la carte d'identité (CI) a été faite avant ses 18 ans, elle sera valable 10 ans mais pas les 5 ans de plus.

Il est aussi très important pour les 18 ans de demander une mesure de protection : tutelle, curatelle ou habilitation familiale, sans cela vous n'aurez plus accès à son compte courant, ou bien signer une autorisation d'opérer en cas de besoin, ni vous rendre où que ce soit à la place de votre enfant comme à la CAF ou la sécurité sociale par exemple. Penser au fait qu'avec l'âge, nos enfants ont parfois besoin de plus de consultations de spécialistes : yeux, dents, scoliose, gynécologie pour les filles....mais sans CI à jour, ni protection juridique, vous serez coincés. Cette mesure de protection se demande auprès du tribunal le plus proche de votre commune auprès du juge des tutelles, cela prend un peu de temps, et il faudra fournir un certificat médical d'un médecin (dont le tribunal a la liste) qui rencontrera votre enfant sans vous, et enverra le certificat au juge des tutelles sans que vous le voyiez. (Cette consultation coûte environ 200 €, non remboursée par la sécu).

A 20 ans, nos enfants sont considérés comme « adultes » et, en principe n'ont plus leur place en IME ou IEM...mais avec l'amendement CRETON, il est possible de les maintenir dans ces structures en attendant une place dans « le monde des grands ». L'amendement CRETON est une mesure dérogatoire

qui permet de maintenir les enfants de plus de 20 ans en établissements médico-éducatifs. (13 janvier 1989)

Dernier conseil, renseignez-vous auprès de vos mutuelles respectives si elles acceptent de continuer à prendre en charge votre enfant au-delà de 20 ans.

Une petite astuce pour terminer : avoir un petit carnet répertoire pour noter les différents identifiants et mots de passe pour les accès au compte bancaire, MDPH, CAF, Ameli.....

Ne vous inquiétez pas trop tout de même, en anticipant ces démarches, tout se déroule en principe très bien, et puis nous sommes des parents Dravet, donc des Warriors qui sommes aguerris à toute la paperasse obligatoire.

*Par Christelle, maman d'Eymeric 22 ans*

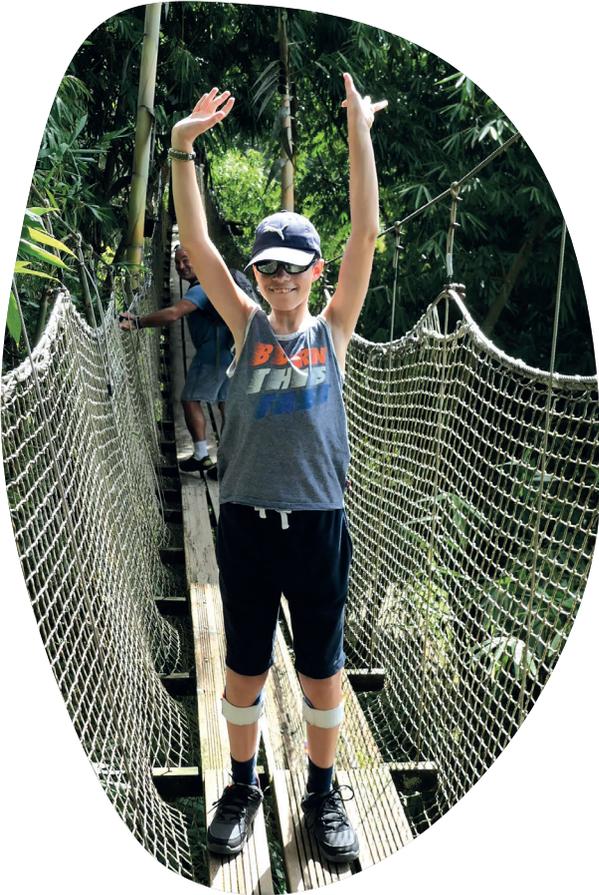
## Voyager loin, en avion avec son enfant atteint du syndrome de Dravet c'est possible !

Dans la famille nous aimons bien voyager, parfois assez loin de chez nous. Et syndrome de Dravet n'est pas incompatible avec voyage ! Avec de l'organisation et du courage, ça se fait !



Nous avons d'abord commencé par des petits voyages avec des vols courts comme la Corse ou les Canaries. Que

quelques heures d'avion, pas d'escale, pas de décalage horaire. Thao a adoré et s'est très bien adapté. Il avait alors 9 ou 10 ans.



Puis ma sœur est partie vivre en Martinique ! Nous avons donc sauté le pas pour voyager beaucoup plus loin ! Je ne vous cache pas que rien que l'idée de voler sans escale pendant 8 ou 9h au-dessus de l'océan (et donc sans atterrissage d'urgence possible) était au départ inconcevable. Mais bon, aller fêter Noël au soleil en famille c'est tentant quand même ! Voilà comment nous nous sommes retrouvés à partir en Martinique fin 2018, Thao avait 11 ans. Et depuis on y est retourné 3 fois de plus avec lui ! (Je précise ici que Thao fait énormément de crises convulsives, principalement dans le sommeil mais qu'elles durent à 95% du temps moins de 5 mns, ça a son importance !)

Mais cela ne se fait pas sans une préparation minutieuse bien sûr ! Voici quelques conseils :  
D'abord la question de l'avion : tout d'abord il faut savoir que quelque soit la destination, pour toute personne porteuse de la carte d'invalidité, nous pouvons demander une assistance à l'aéroport. Cela se réserve à l'achat du billet et lors du passage à l'enregistrement on la demande. Une personne de l'aéroport nous accompagne pour toutes les étapes en mode prioritaire jusqu'à la montée dans l'avion (idem à l'arrivée à destination). Il faut savoir aussi que

le fauteuil roulant est pris en charge gratuitement en soute. Concernant le vol en lui-même, nous signalons toujours à l'hôtesse que notre fils est épileptique, qu'il va sans doute faire des crises en vol mais que nous gérons. Nous avons bien sûr tout le temps avec nous le traitement d'urgence. Nous gardons aussi en cabine tout le reste du traitement (bien utile si une valise en soute était perdue par exemple) et sur un vol long il y aura une prise de traitement dans l'avion. A savoir que nous pouvons voyager avec des médicaments à condition de pouvoir présenter l'ordonnance.

Concernant le décalage horaire : C'est peut-être le plus difficile. La prise de mélatonine peut aider pour se recaler plus facilement une fois arrivé mais les premiers jours sont toujours un peu compliqués. Thao a un peu de mal à s'endormir en avion à cause du bruit mais a toujours fini par y arriver. Et les 1<sup>ers</sup> jours on essaie de le décaler sur l'heure de coucher et les siestes. Il y a aussi la gestion du décalage horaire et de la prise des traitements : il faut en parler avec votre neurologue pour savoir comment adapter les 24 premières heures (pour nous on décalait un peu les prises avant le départ et on donnait une demi-dose dans l'avion).

Concernant le côté médical : on est toujours parti avec tout le stock de médicaments et même un peu plus. Il faut bien s'assurer qu'il y a un hôpital à



proximité de là où vous serez en vacances.

Concernant la chaleur : vive les produits rafraichissants Technique ! Le gilet et la casquette rafraichissante sont nos alliés et sont indispensables pour Thao.

Suivant la destination, les logements et infrastructures sont plus ou moins adaptés au handicap.

En conclusion je dirai que voyager loin en avion avec son enfant Dravet ça se prépare minutieusement mais une fois les craintes dépassées c'est génial ! Il faut oser !

Thao est toujours hyper content de voyager et rêve de reprendre l'avion pour aller voir son cousin et sa cousine !

PS : Bon je ne vous cache pas quand même qu'un enfant Dravet reste un enfant Dravet, ici ou à l'autre bout de la terre, avec ses joies et ses peines, ses p\*\*\*\*\*de troubles du comportement (la dernière fois Thao nous a harcelé 30mns sur un bateau car il avait décidé que c'était lui le pilote !!!!) mais comme le dit la chanson : « Emmenez-moi au bout de la terre, emmenez-moi au pays des merveilles, il me semble que la misère serait moins pénible au soleil... »

Par Virginie, maman de Thao, 18 ans



## La roue additionnelle pour fauteuil : FreeWheel

Thao ayant bien grandi, l'année dernière nous avons décidé de changer son fauteuil roulant. Le précédent était un modèle classique pliant remboursé par la CPAM. Il était très pratique mais nous rencontrons des difficultés dès lors que nous sortions des sentiers battus (trottoir, piste cyclables...) nous



étions limités dès que l'on voulait aller en forêt, sur des chemins...



Mais nous voulions rester sur un modèle de fauteuil pliant et remboursé. C'est alors que nous avons découvert la roue Free Wheel.

Le principe est de rajouter une roue à l'avant du fauteuil pour le transformer en fauteuil tout terrain ! Génial sur le papier, mais en vrai sur le terrain, ça



donne quoi ?

Et bien c'est tout aussi génial !

Elle est super légère, compacte, elle s'installe très rapidement sur tous les fauteuils roulants (pour les fauteuils pliants, il faut y rajouter un adaptateur).

Elle surélève les roues avant du fauteuil ce qui permet de franchir tous les petits obstacles que ce soit en ville (trottoirs par exemple) ou en tout terrain. Le fauteuil devient bien plus maniable qu'en version classique sur ses 4 roues. Bien sûr on n'ira pas faire de la montagne avec ou des chemins trop escarpés ou accidentés mais vraiment ça donne beaucoup de possibilités de balades : terre , herbe, sable, cailloux....

En quelques minutes le fauteuil roulant devient tout terrain !

Et grâce à une légère adaptation on a même réussi à installer une canne de tractage pour balader Thao derrière nous en vélo !!!!!

Bon cette petite merveille a quand même un coût : 800€ avec l'adaptateur pour fauteuil roulant pliant (599€ la roue Free Wheel et 199€ pour l'adaptateur) et ce n'est pas remboursé par la CPAM mais vraiment cet investissement vaut le coup (coût !)

Et bien sûr Thao adore !!!!!

*Par Virginie, maman de Thao, 18 ans*

## Un siège automobile adapté

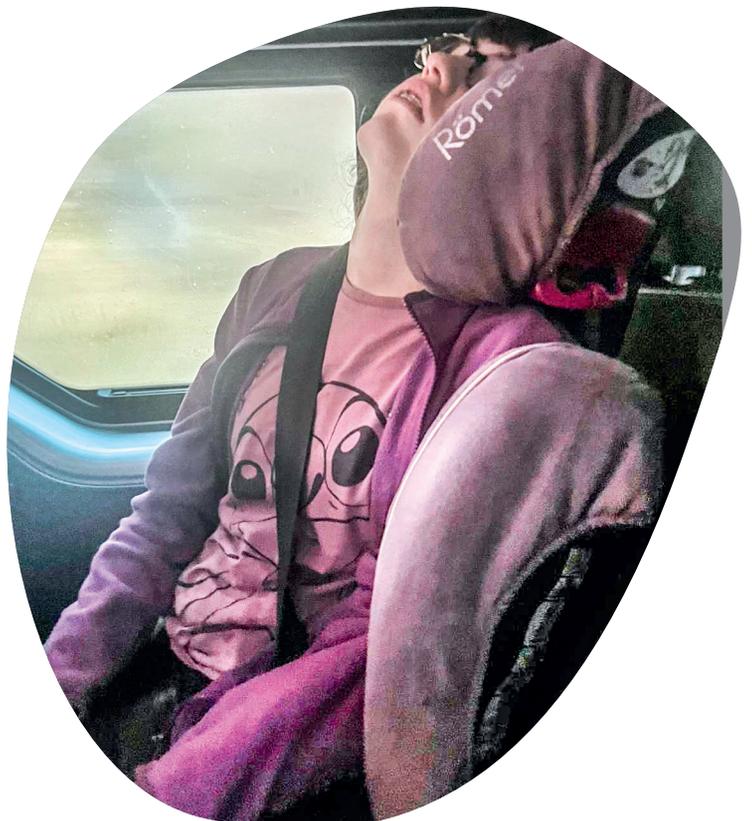
Auriane, 14 ans, est atteinte du syndrome de Dravet. Elle est hypotonique, ce qui rend les longs trajets en voiture de plus en plus difficiles, d'autant plus que son siège auto est devenu trop petit. Avec ses 1m52 et 50 kg, elle a du mal à maintenir son dos et sa tête correctement.

Après avoir échangé avec son ergothérapeute, nous avons appris qu'il était possible d'obtenir un appareillage spécifique : un siège adapté sur mesure, avec un harnais, permettant de maintenir Auriane en voiture. Bien que cet équipement ne soit pas homologué comme un siège auto, il offre un meilleur soutien et un réel confort pour elle.

En plus, nous avons pu choisir la couleur de la coque et du tissu ! Avec une coque licorne et un siège rose fuchsia, nous sommes désormais prêts pour un tour du monde !

Bon à savoir : L'appareillage est possible sous certaines conditions. Avant 18 ans, une première prescription doit être réalisée par un médecin rééducateur fonctionnel ou un pédiatre. Le renouvellement est ensuite possible chaque année sur prescription du médecin traitant. Après 18 ans, il peut être renouvelé tous les trois ans pour une prise en charge par la Sécurité sociale.

*Par : Caroline Delattre, maman d'Auriane, 14 ans*



# LES PROJETS 2025 POUR ASD

## Projet deuil

### A nos étoiles

A l'heure où j'écris ces lignes, je ne suis pas encore certain que le projet se concrétise en 2025. Mais une chose est sûre, en tant que président, c'est sans doute le projet qui me tient le plus à cœur.

Lorsqu'il a été présenté à l'Assemblée Générale en novembre 2024, il avait un nom – assez moche – et une idée générale. Aujourd'hui il a bien pris forme, et j'espère sincèrement qu'au moment où cet article paraîtra, il aura été concrétisé.

Ce projet – que je ne veux plus appeler « projet deuil » – c'est pour moi plus qu'un projet, c'est un acte de solidarité, de soutien, et d'amour.

La perte d'un de nos enfants, c'est le pire cauchemar de chacun d'entre nous. Et lorsqu'elle arrive, l'épreuve est d'une difficulté qu'on ne peut qu'imaginer lorsqu'on ne l'a pas vécu. Pourtant, lorsqu'elle survient, ASD est peu présente. Oui bien sûr, nous nous associons à la douleur des parents. Bien sûr nous témoignons notre affection et notre tristesse, individuellement et collectivement. Bien sûr nous proposons notre aide. Mais passés les premières semaines, les premiers mois, notre impuissance nous conduit à nous effacer.

J'ai toujours vu ASD comme une famille. Et j'ai de la peine à voir que, bien malgré nous, nous avons du mal à garder dans notre famille les membres qui ont traversé ce qu'il y a de plus difficile dans cette maladie terrible.

Mais comment faire ? Cela fait de longs mois, des années mêmes, que nous nous posons la question au sein du Conseil d'Administration.

A force de réflexion, nous en sommes arrivés à cette idée que ce que nous voulions, c'était de garder ces familles auprès de nous, et en tout cas leur témoigner qu'elles font toujours partie de la grande

famille d'ASD et les soutenir autant que possible. Pour cela, nous avons voulu un projet à plusieurs niveaux :

• Instituer une « journée des étoiles », qui sera un moment pour faire vivre la mémoire de nos étoiles parties trop tôt et penser à leurs parents.

• Organiser une rencontre des familles sur cette journée, qui leur permette d'échanger, de bénéficier d'un soutien mutuel et d'un accompagnement par un professionnel.

• Permettre d'avoir un lieu qui symbolise le souvenir de nos enfants. Un lieu où nous pourrions nous recueillir. Un lieu que nous pourrions chérir. Les deux premiers volets ont normalement déjà vu leur première édition au moment où vous lirez ces lignes. Et si ce n'est pas le cas, cela arrivera en 2026. Le dernier sera évidemment plus long à mettre en place. Disons que c'est le deuxième étage de la fusée. Nous aimerions avoir un espace naturel, dans lequel nous pourrions planter un arbre pour chacune de nos étoiles. Mais nous n'excluons pas que cela puisse prendre une autre forme. Cela prendra évidemment du temps pour trouver le lieu et organiser les choses. Mais nous sommes preneurs de vos idées à ce sujet. Que ce soit par des relations avec une ville, une métropole, une entreprise privée, etc. qui disposerait d'un tel lieu, par des idées d'actions, etc. toutes les bonnes volontés sont les bienvenues.

Dernier point, nous réfléchissons à la création d'un statut de membre à vie de l'association. Un statut qui pourra être donné aux parents endeuillés qui le souhaitent, gratuitement évidemment, pour qu'ils continuent de faire partie de l'association. Qu'ils continuent de faire partie de la famille.

*Mahe*, président et papa de Gabriel,  
9 ans

## Récapitulatif des formations proposées

Offrir des formations de qualité dans une ambiance chaleureuse aux parents d'enfants Dravet !

**Se former auprès de professionnels spécialisés** et qui connaissent bien le Syndrome de Dravet, **partager entre parents autour de thématiques du quotidien, renforcer notre expertise pour accompagner mieux nos enfants**: c'est l'ambition que nous visons au sein du Conseil d'Administration lorsque nous définissons les formations que nous allons proposer à nos adhérents !

Cette année encore, l'association Alliance Syndrome de Dravet a proposé une large offre de formation, permettant ainsi d'accompagner les parents sur tous les aspects de la vie de leur enfant porteur du Syndrome de Dravet !

Tout d'abord, une série de 3 formations en distanciel a été déployée sur les dossiers MDPH. **Carine Taddia, spécialiste des dossiers MDPH**, a ainsi animé chacune des sessions que nous avons construites pour répondre aux différents besoins liés aux dossiers MDPH :

● **La découverte du dossier MDPH et la 1<sup>ère</sup>**

scolarisation.

● **La construction d'une demande de PCH** (Plan de Compensation du Handicap)

● **La préparation de la transition Enfant / Adulte et les spécificités des dossiers MDPH adulte**

Ensuite, nous avons mené des **formations sur l'analyse et la gestion des comportements, via l'ABA**. Ces formations ont été animées par **Lucie Duchatelle, psychologue ABA** et partenaire depuis de plusieurs années d'Alliance Syndrome de Dravet :

● **Un cycle de formation ABA Découverte** dont l'objectif est de découvrir les principes de l'ABA et de travailler sur des problématiques propres à chaque enfant.

Au cours de **4 séances en visioconférence** puis **d'1 week-end en présentiel**, les parent-stagiaires s'imprègnent progressivement de cette démarche d'analyse comportementale et des outils afférents. Chacun échange sur les difficultés qu'il vit avec leur enfant : opposition, gestion de la frustration, apprentissage scolaire, de la propreté ou encore opposition. Au fil de la formation, des clés sont identifiées pour améliorer ces situations, des protocoles concrets à mettre en place ! -

● Des ateliers d'approfondissement pour creuser



certaines sujets spécifiques tels que :

- L'apprentissage de la propreté
- Les comportements défis
- La gestion de la puberté
- L'endormissement

Enfin, c'est avec le souci d'accompagner la vie des parents dans sa globalité, qu'avec le Conseil



d'Administration, nous avons construits cette année des **formations juridiques**. Ainsi, avec **Jeanne Mendelssohn, spécialiste des problématiques patrimoniales liées à une situation de handicap ou de dépendance**, nous avons décidé de proposer 3 formations d'ici septembre prochain :

- **Fratrie et gestion du patrimoine d'un majeure**
- **Transition ados / adultes : protection juridique & financement des établissements**
- **Parents d'enfant Dravet : protection du couple et de la famille**

**Un grand merci** à ces professionnels qui nous accompagnent dans ces formations et qui se rendent disponible le soir et le week end pour accompagner les parents ! Sans eux rien ne serait possible !

**Un grand merci à chacun des participants.** Ces formations sont « énergisantes », pleines de bienveillance : échanges et bonne humeur sont les maîtres mots !

C'est aussi ça Alliance Syndrome de Dravet : se former et grandir ensemble, devenir des parents expert, le tout en partageant des moments conviviaux !

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

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

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

*Par Marie-Laure, membre du CA, maman de Quentin, 9 ans*

## ASD participe à la recherche : le questionnaire des adultes

En complément du soutien direct des familles et de la communication sur la maladie, la troisième mission que nous déployons pour soutenir les personnes atteintes du syndrome de Dravet et leurs familles est la participation à la recherche. Pour l'illustrer, voici les nouvelles du projet «questionnaire adultes».

Lors des Rencontres 2022, le professeur Vincent Navarro est intervenu sur l'évolution du syndrome de Dravet à l'âge adulte. A la fin du temps de questions-réponses nous avons conclu qu'il nous manque beaucoup d'informations sur ce que deviennent les personnes atteintes du syndrome de Dravet et nous avons proposé de nous revoir pour travailler sur un projet de recherche pour obtenir des données à ce sujet.

Pendant plus d'un an, nous avons travaillé avec l'équipe du centre de référence de la Pitié Salpêtrière à la création d'un questionnaire qui nous permettra d'avoir une image du devenir des adultes atteints du syndrome de Dravet. Nous souhaitons des données médicales, mais aussi des données sur leur développement, leurs compétences, leur mode de vie...

Les aller retours pour établir le contenu du questionnaire, mais aussi pour les démarches auprès du comité d'éthique ont été nombreux.

Au printemps 2024, nous vous avons enfin proposé le questionnaire. Il était à destination des parents/responsables des personnes atteintes du syndrome de Dravet de plus de 15 ans.

Il a pour objectif de faire une revue de la santé, de la prise en charge, et de la qualité de vie des personnes atteintes du syndrome de Dravet de plus de 15 ans



cohorte importante.

Depuis octobre 2024, nous analysons les données. Un nouveau neurologue avec des compétences en statistiques nous a rejoint pour affiner ce travail. C'est une mine d'or ! Nous prévoyons dans les prochains mois une première publication sur la présentation générale de l'étude avant de plonger dans l'analyse plus précise des données par thèmes.

Ce travail est passionnant et nous sommes persuadés qu'il fera évoluer les connaissances et la prise en charge des adultes atteints du syndrome de Dravet. Les neurologues impliqués disent déjà que ces informations et les échanges que nous avons, font évoluer leurs pratiques. Nous vous tiendrons informés de l'évolution de ce travail.

*L'Equipe ASD*

aujourd'hui.

Il permettra de dégager des tendances qui pourront conduire à des études plus précises.

Mieux connaître l'évolution du syndrome de Dravet chez l'adulte nous permettra de mieux prendre en charge les adultes d'aujourd'hui mais encore plus d'adapter les prises en charge des enfants atteints du syndrome de Dravet pour mieux anticiper l'évolution de la maladie.

Ce questionnaire a été disponible jusqu'au mois de septembre. Vous êtes 70 à y avoir répondu. Merci à tous ! Nous savons que ce questionnaire était très long (certains d'entre vous y ont passé plusieurs heures) mais les informations que vous nous avez données sont très précieuses.

Pour une étude chez des adultes atteints du syndrome de Dravet, c'est une



## Participation aux congrès : porter la voix des familles, se former et s'informer.

Comme chaque année, nous vous représentons lors des Journées Françaises d'Epilepsie (JFE) et du congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique (SFNP).

Cette année, nous sommes allées pour les JFE à Marseille du 8 au 11 octobre 2024, et pour le congrès de la SFNP à Lyon du 15 au 17 janvier 2025.

Lors de ces congrès nous tenons un stand. Lors des pauses, les participants au congrès (principalement des neurologues ou des neuropédiatres, mais aussi des paramédicaux) nous interpellent pour parler du syndrome de Dravet, de l'association et du vécu des familles.

«Je ne pensais pas que vous faisiez tout ça, et même que vous proposiez du distanciel, je vais parler de vous aux familles que je suis et qui se sentent tellement isolées» un neurodépiatre de la Réunion. Nous avons aussi la chance de pouvoir assister aux conférences du congrès: progrès de la recherche, nouveauté dans les traitements, prises en charge médicale et paramédicales...

Ces congrès sont aussi l'occasion d'échanger de visu avec nos partenaires sur nos projets. Ces points sont précieux pour mieux avancer en visio tout le reste de l'année. Les journées sont ponctuées de rendez-

vous et de temps de travail.

Cette année lors des SFNP, nous avons fait une communication orale en binôme avec le docteur Nathalie Villeneuve, neuropédiatre à la Timone sur la rencontre sur le syndrome de Dravet qui a eu lieu à Marseille en avril dernier. Nous avons pu parler de l'importance de ces projets qui permettent d'aller à la rencontre des familles, de leur proposer autre chose que des consultations à l'hôpital et de ce que cette journée a apporté aux familles, mais aussi aux soignants et aux bénévoles présents.

Lors du congrès de la JFE à Marseille, nous avons aussi pu passer un petit moment avec Charlotte Dravet. C'est toujours émouvant et très riche.

Cette année encore, nous projetons de vous représenter et de porter votre voix lors de ces congrès. Ensemble on va plus loin !

### L'équipe ASD



# RETOUR SUR LES RENCONTRES NATIONALES DU 23 & 24 NOVEMBRE 2024

Les Rencontres Nationales se sont déroulées le weekend du 23 et 24 novembre dernier.

Nous étions nombreux pour célébrer les 15 ans d'existence d'ASD.

Et comme les années précédentes, ces deux journées étaient riches en informations et en échanges.

Après une introduction du président d'ASD Maher Eddé, s'en est suivi une intervention du Professeur R. Nabbout et du Docteur Chiron, qui ont présenté le Syndrome de Dravet et plus particulièrement les effets à long terme des traitements.

Cette présentation de la maladie qui est réalisée chaque année est essentielle, notamment pour les nouveaux parents.

Ensuite, il a été abordé la transition ado-adultes sous le format d'une table ronde réunissant le Dr S. Napuri, le Pr V. Navarro, ainsi que C. Taddia (Fond Legros) et S. Carabeux (ERHR IDF). L'occasion d'évoquer les problématiques liées à cette étape, de souligner l'importance qu'elle soit anticipée et de communiquer des conseils pratiques sur ce thème.

L'après-midi était consacrée aux avancées sur la génétique et sur la thérapie génique. Ce sujet tant attendu a été porté par le Pr G.

Lescat, le Pr S. Auvin et le Pr Semeraro.

Ensuite Marina Robert, orthophoniste à Saint Malo est intervenue pour nous donner des clés afin de soutenir et maintenir les apprentissages





de nos enfants. Ces interventions paramédicales sont toujours très intéressantes et répondent bien souvent à des questions que nous nous posons en tant que parents.

En fin de journée, c'est une petite scénette humoristique jouée par des membres du CA qui est venue clore cette première journée. Merci à Fabienne, Christelle et Rébecca pour ce moment. C'était drôle et sympathique !

Le dimanche, la journée a débuté par l'assemblée générale d'ASD comprenant l'élection du Conseil d'Administration. Au niveau du CA, Maher Eddé conserve la présidence. Deux nouvelles personnes ont intégré le CA, Océane Silvestri et Audrey Gouverneur, qui remplacent Anne Le Prieur et Dominique Mendelssohn.

Nous avons également eu plaisir à (re)découvrir les nombreuses actions menées par les adhérents, tous les beaux projets qui ont eu lieu en 2024 et ceux envisagés pour 2025.

C'est ensuite un moment de détente qui a été proposé à travers une séance de sophrologie, que chacun a vécu différemment. L'idée étant de remplacer des sensations négatives par des choses plus positives, et ainsi se relaxer.

L'après-midi était un temps d'échange avec l'organisation de tables rondes par classe d'âge.

Au-delà de ce programme, nous retenons aussi les moments conviviaux, les nouvelles rencontres, les partages d'expériences, les trucs et astuces ... bref tout ce qui caractérise ces rencontres annuelles !

**L'Equipe ASD**



# RETOUR SUR LA CÉRÉMONIE EURODIS DES BLACK PEARL AWARD

<https://www.eurordis.org/black-pearl-awards/>

Pour rappel EURORDIS est un organisme sans but lucratif qui finance la recherche et l'amélioration de la vie des personnes souffrant d'une maladie rare. Elle dépend des budgets alloués par les institutions européennes et les dons des mécènes. La langue véhiculaire est l'anglais,

Cette cérémonie est appelée 'de la perle noire' car celle-ci est extrêmement rare, Les huitres la produisant sont très fragiles ce qui explique le nombre limité de ces perles sur le marché.

Tout un symbole :-)

Lors de la cérémonie Eurordis récompense des scientifiques, des associations de parents, des patients qui oeuvrent tous pour faire connaître les maladies rares au 'grand public', trouver des financements et des chercheurs/chercheuses prêts à travailler pour trouver de nouveaux traitements, et améliorer la qualité de vie des familles affectées par une maladie rare.

En 2017 la Fédération européenne du syndrome de dravet (DSEF) a remporté le prix des organisations de patients.

Il faut y assister ( dans mon cas télématiquement) pour se rendre compte de la solidarité, de l'implication, de la modestie des intervenants, c'est un sacré shoot d'énergie

**Voici plusieurs idées / recommandations entendues pendant cette cérémonie :**

• vivre avec une maladie rare = montagnes russes (roller coaster)

• sentiment d'être isolé de patients et leurs proches à combattre

• besoin d'équité quant à l'accès

aux traitements, peu importe le pays européen dans lequel vous vivez

• besoin de thérapies qui s'adaptent à chaque individu, au sein de 'sa maladie'

• besoin de travailler sur un 'new born screening'

• importance d'un vrai travail d'équipe avec tous les intervenants

• visibilité extrêmement importante

• sans l'aide bénévole de milliers de membres des associations, des scientifiques, des patients eux-mêmes : rien ne serait possible

• primordial de traiter aussi bien les adultes que les enfants

• nécessité absolue de renforcer, élargir les 'ERN' (réseaux de référence européens)

Le prix a été remporté par une entreprise norvégienne pour son produit 'no isolation' ce petit robot permet à des jeunes absents de l'école pendant de longues périodes à cause de leur maladie de suivre les cours quand même (<https://www.noisolation.com>)

Madame **Stella Kyriakides** (une des nombreuses scientifiques présentes) résume en 3 mots ce que le travail d'EURORDIS représente pour elle: **AIDE - COMPASSION - ESPOIR.**

**Le but des scientifiques est que les patients "vivent la meilleure version de leur vie" (live their best lives)**

*Par Fabienne, membre du CA et maman de Tom, 18 ans*

# LE NOUVEAU SITE INTERNET D'ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET :

[WWW.DRAVET.FR](http://WWW.DRAVET.FR)

## Notre site Internet a fait peau neuve !

C'était l'un des nombreux projets de 2024, la nouvelle version de notre site Internet a été mise en ligne en Janvier dernier.

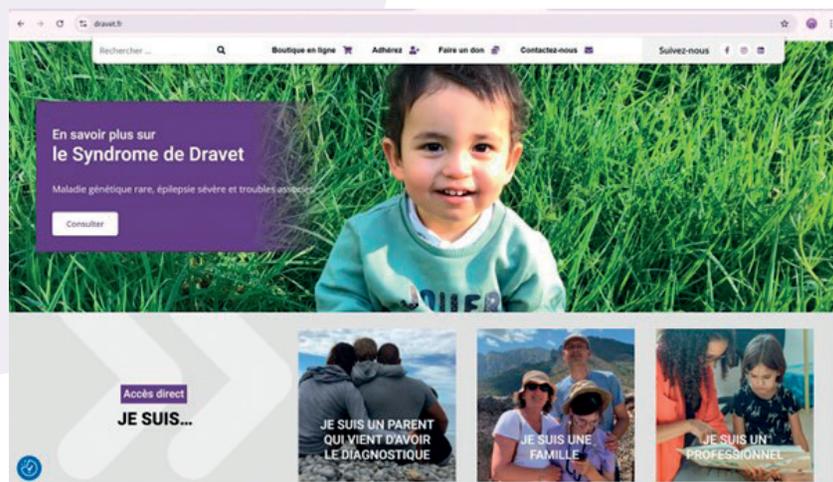
Après un travail de plusieurs mois de notre chargée de mission et des membres du CA sur : l'élaboration de l'arborescence, la rédaction des pages, le choix des illustrations et la mise en page générale et grâce à la patience de notre prestataire on y est arrivé !

Il était essentiel que ce site nous ressemble et que les informations soient claires, vraies et facilement accessible pour tous, pour les parents qui viennent d'avoir le diagnostic, pour les familles et pour les professionnels.

D'après vos retours le pari est réussi et nous en sommes très fiers, il faut maintenant continuer de le faire vivre alors n'hésitez pas à partager vos témoignages, vos coups de cœurs, vos découvertes au travers d'un petit article à [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr).

Ensemble on va plus loin !

## L'équipe ASD



# COMMENT FONCTIONNE LE CONSEIL D'ADMINISTRATION D'ASD ?



Les membres du Conseil d'Administration de l'Alliance Syndrome de Dravet sont élus lors des Assemblées Générales annuelles pour un mandat de 2 ans. L'ensemble des Administrateurs sont des membres bénévoles de l'association.

La première mission pour les membres est d'élire un bureau composé d'un.e président.e, de vice-président.es, un.e trésorier.e et vice-trésorier.e et un.e secrétaire et vice-secrétaire.

Une réunion de Conseil d'Administration a lieu tous les mois la majorité en visio et 2 dans l'année ont lieu en physique en région parisienne. Lors de ces réunions, les membres du Conseil d'Administration peuvent être amenés à voter si une décision ne fait pas l'unanimité, le financement de projets spéciaux ou autres décisions importantes pour l'association.

En plus des personnes élues sur des postes fixes, les Administrateurs sont répartis en plusieurs pôles :

**Le Pôle Secrétariat** qui gère les comptes rendus des réunions, répond aux familles sur tous les canaux de communication et s'occupe de la partie administrative. Il est également en charge de l'envoi des emails aux adhérents.

**Le Pôle Trésorerie** qui traite les demandes d'aide financière et génère les relevés fiscaux pour les donateurs. Il s'occupe aussi du suivi des dépenses et des dons pour l'association et réalise le bilan comptable annuel avec le bureau comptable (cabinet externe) de l'association.

**Le Pôle Formation** qui propose aux familles plusieurs formations tout au long de l'année. Cela demande d'identifier et de se synchroniser avec les professionnels. D'organiser les plannings et les inscriptions aux formations. Il organise les sessions visio et cherche les lieux et hébergements pour les sessions en physiques.

**Le Pôle Communication** qui s'occupe de l'animation de Discord, des comptes Facebook, Instagram et LinkedIn de l'association. Il met également à jour le site web et gère les supports de communications (affiches, drapeaux, roll-up...)

### **D'autres missions du Conseil d'Administration sont réalisées sans d'attribution à un pôle.**

Comme les week-end répit, la carte de vœux, la rédaction de la newsletter ou la gestion de la boutique. A chaque événement où l'association est représentée, au moins un membre du Conseil d'Administration est présent pour porter la voix des familles (congrès, journée médicale ...)

Toutes ces missions sont menées avec l'aval du Pôle Présidence qui donne une direction pour chaque année et tranche les décisions. Il représente l'association publiquement et participe activement à la recherche de fonds.

Une chargée de mission, salariée de l'association et non membre du Conseil d'Administration, soutient la présidence et aide au bon fonctionnement et à l'articulation entre le Pôle Présidence et les Administrateurs.



**ALLIANCE  
SYNDROME  
DE DRAVET**

**Envie de rejoindre le CA d'ASD ?  
Des compétences spécifiques  
à mettre à profit ?  
Envoyez un mail à [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr)**

*L'équipe ASD*





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](mailto:membres-ca@dravet.fr)

Merci d'adresser toute correspondance à l'adresse ci-dessous.

 Adhésion



 Don



**ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET** avance,  
soutenez nos actions, renouvelez votre adhésion !  
Vous pouvez adhérer ou faire un don (66% de la somme  
est déductible de votre impôt sur le revenu)  
par internet ([www.dravet.fr](http://www.dravet.fr)) ou par courrier postal.

Ils nous soutiennent, nous les remercions :

*Darégal*

**ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET**

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