



**ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET**

LIVRET TRANSITION

1	CHECKLIST TRANSITION	4
	1/ La transition médicale à l'hôpital	5
	2/ La transition administrative : aides financières, MDHP	8
	3/ La transition dans le médico-social : établissements / lieux de vie	11
	4/ L'accompagnement ou le maintien à domicile	16
	5/ La transition juridique : les mesures de protection	18
	6/ La transition dans la vie quotidienne : Assurance maladie / Banque / Prêts / Assurance / Transports ...	23
	7/ La transition pour devenir adulte : l'autodétermination	26
	8/ La place des aidants	28
2	DEVENIR ADULTE AVEC UN SD	32
	1/ Évolution de la maladie à l'âge adulte	33
	2/ Problématiques particulières	35
3	LES DATES POUR PRÉPARER LA TRANSITION : CHECKLIST	40

REMERCIEMENTS

L'Alliance Syndrome de Dravet remercie le professeur Navarro (neurologue, la Pitié-Salpêtrière), le docteur Napuri (neuropédiatre, CHU Rennes), le professeur Nabbout (neuropédiatre, Hôpital Necker Enfants malades), Carine Taddia (Fonds Legros), Jeanne Mendelssohn (cabinet FINCAB gestion privée), Françoise Thomas-Vialettes (expert EFAPPE) pour leur relecture attentive de ce livret. Ainsi que Anne, Mathilde, Nadine et les membres du conseil d'administration d'ASD, parents de personnes atteintes du syndrome de Dravet pour leurs apports et leurs témoignages.

L'association ASD est membre de la fédération EFAPPE



INTRODUCTION



La transition entre l'enfance et l'âge adulte est une étape essentielle dans le parcours de vie de nos enfants atteints du syndrome de Dravet et constitue un défi pour eux et leurs aidants. Elle peut être un véritable parcours du combattant.

Pour les jeunes atteints du syndrome de Dravet, cette transition doit être **anticipée, préparée et soutenue**. Elle nécessite une coordination entre les professionnels, les familles et les structures concernées, afin d'éviter les ruptures de soins ou d'accompagnement, et de garantir une continuité dans le parcours de vie.

Plus qu'un changement, la transition est une étape de construction vers un nouveau projet de vie adulte, adapté aux besoins, aux capacités et aux souhaits de chaque jeune, dans le respect de son rythme et de son environnement. La construction de ce projet de vie nous fait réfléchir à ce qui va rendre notre enfant heureux, à ce qui va lui donner envie de se lever le matin.

Nous, parents de l'association Alliance Syndrome de Dravet, souhaitons, au travers de ce livret vous partager nos retours d'expérience et les trucs et astuces des familles de l'association, à la lumière des informations et des ressources dont vous aurez besoin.

1

CHECKLIST TRANSITION



La transition ne se résume pas à un simple changement de service ou d'établissement. C'est un processus global, progressif et personnalisé, qui touche à de nombreux aspects de la vie.

La transition est multiple :

- la transition médicale à hôpital entre un service de neurologie pédiatrique et un service de neurologie pour adultes,
- la transition dans le médicosocial entre les établissements qui accueillent des enfants et ceux qui accueillent des adultes, ou parfois un maintien ou un retour à domicile voulu ou subi,
- la transition administrative avec le changement des aides apportées par la MDPH,
- la transition juridique et la mise en place de mesures de protection,
- la transition dans la vie quotidienne, à la banque, pour la sécurité sociale...
- et enfin la transition personnelle : notre enfant, malgré sa vulnérabilité devient un adulte.

Toutes **ces transitions ne sont heureusement pas simultanées** ! Les anticiper et les préparer permet de ne pas se laisser surprendre.



1/La transition médicale à l'hôpital

ENJEUX

La transition du suivi pédiatrique vers un suivi adulte représente un tournant majeur pour les jeunes atteints du syndrome de Dravet. Ce passage peut être difficile à vivre, aussi bien pour lui que pour vous. Des difficultés dans cette transition peuvent entraîner des ruptures de suivi, un moins bon contrôle des crises et une dégradation de sa qualité de vie. Nous ne pouvons donc que vous conseiller d'anticiper et de préparer ce changement.

INFOS CLÉS

Cette transition peut être anticipée dès 14-16 ans et s'étendre jusqu'aux 25 ans de votre enfant. Une évaluation multidisciplinaire récente est importante pour assurer une continuité de la prise en charge (voir détails ci-après).

Une bonne coordination entre les équipes pédiatrique et adulte est un vrai plus pour éviter toute rupture de soins avec, par exemple, l'organisation d'une réunion de concertation pluridisciplinaire pour synthétiser les informations et organiser cette transition ou une consultation conjointe avec le neuropédiatre et le neurologue pour adultes.

Certains hôpitaux proposent des programmes pour fluidifier cette transition (ex. L'Appart à la Timone à Marseille, AD'venir à Robert Debré à Paris, CAP'AdjA au CHU de Bordeaux, JUMP à l'Hôpital de la Salpêtrière à Paris). Dans d'autres hôpitaux l'IPA (Infirmière en pratique avancée) du service de neurologie est très utile pour vous accompagner ainsi que votre enfant.

CONSEILS DE PARENTS

- **Un médecin neurologue adulte**, idéalement au sein d'un Centre de Référence Épilepsies Rares, peut être identifié tôt à l'hôpital. Vous pouvez aussi demander conseil à votre neuropédiatre.

Rassemblez les bilans médicaux de votre enfant à l'avance. Avoir tout sous la main évite du stress inutile et permet de ne rien oublier lors des rendez-vous. Vous pouvez demander à votre neuropédiatre de rédiger un courrier de synthèse à destination du neurologue qui prendra le relai de suivi de votre jeune adulte. Il devra comporter les moments clés de l'histoire médicale de votre enfant, ses besoins médicaux particuliers, l'histoire des médicaments essayés, les suivis associés (MPR, gastroentérologie...). Il faut y associer une photocopie des résultats des tests génétiques. Vous pouvez demander au neuropédiatre qu'il vous remette l'en-

semble des documents du dossier médical de votre enfant.

- **Pensez à anticiper le passage au service pour adultes.**

Dans de nombreuses régions, dès 16 ou 18 ans (cela dépend des hôpitaux), en cas de passage aux urgences, votre enfant sera vu par une équipe pour adultes. C'est plus rassurant s'il est déjà connu du service de neurologie pour adultes. Si vous ne l'avez pas encore, vous pouvez anticiper en vous procurant une carte d'urgence syndrome de Dravet et faire une fiche patients remarquable.

- **Le premier rendez-vous chez le médecin pour adultes** est très important pour créer une nouvelle collaboration thérapeutique. Nous vous conseillons de bien le préparer avec votre enfant et avec votre neuropédiatre dans la mesure du possible.

TO DO LIST

- **Dès 14-16 ans** : aborder la transition avec le neuropédiatre de votre enfant et identifier un neurologue pour adultes à l'hôpital.
- **Entre 16 et 18 ans** : mettre en place un programme de transition et parler avec le neuropédiatre de votre enfant de la réalisation d'une évaluation multidisciplinaire.
- **Vers 18-21 ans** : planifier la première consultation en service pour adultes.



TÉMOIGNAGE

« Même si elle a été difficile, cette transition a été très bénéfique pour mon fils. Parce que soigner un enfant et un adulte c'est différent, le neurologue pour adultes était plus armé pour répondre aux nouvelles problématiques de mon fils. » **Marie**

RESSOURCES

- Programmes de transition hospitaliers :

Transition Maladies Rares - À l'hôpital

<https://transitionmaladiesrares.com/a-l-hopital/>



- Plateforme de transition de l'hôpital Robert Debré à Paris :

<https://advenir-robertdebre.aphp.fr>



L'ÉVALUATION MULTIDISCIPLINAIRE

> Les différents éléments d'une évaluation multidisciplinaire peuvent être :

Une évaluation médicale

Examen clinique complet, bilan diagnostic (incluant électroencéphalogramme, imagerie cérébrale, analyse génétique et dosage des traitements), analyse de l'historique de l'épilepsie : premières crises, évolution et traitements antérieurs et actuels.

Une évaluation neuropsychologique

Tests pour mesurer les fonctions cognitives (mémoire, attention, fonctions exécutives) et identifier d'éventuelles difficultés ou troubles du neurodéveloppement spécifiques et leur impact.

Une évaluation psychosociale

Entretien avec un psychologue ou un travailleur social afin d'évaluer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, l'autonomie et le projet de vie.

Un bilan de rééducation et intégration

Consultation avec des spécialistes (médecin MPR, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste) pour déterminer les besoins en rééducation et évaluer l'intégration sociale (loisirs, parcours scolaire ou professionnel, autonomie) et familiale.

CARTE D'URGENCE ET FICHE PATIENT REMARQUABLE

Même si elles ne sont pas spécifiques pour les adultes, la transition peut être le bon moment pour réactualiser ou mettre en place la carte d'urgence et la fiche patient remarquable.



La fiche patient remarquable peut être rédigée en lien avec votre neurologue et transmise au SAMU (le protocole peut varier selon les départements). Elle est à la disposition du SAMU et des services d'urgence. Elle contient les informations importantes pour la prise en charge en urgence de votre enfant atteint du syndrome de Dravet. N'hésitez pas à en parler à votre neurologue.

La carte d'urgence, au format carte bancaire, elle donne des indications pour une prise en charge en urgence, la personne à contacter, les traitements et des points clés sur l'autonomie de la personne (verbale ou non). Vous pouvez la demander à l'adresse contact@dravet.fr ou l'imprimer <https://defiscience.fr/app/uploads/2022/07/07-carte-durgence-syndrome-de-dravet-print.pdf>



2/La transition administrative : aides financières, MDHP

ENJEUX

Votre enfant devient majeur à 18 ans, mais aux yeux de la MDPH il devient un « adulte handicapé » à l'âge de 20 ans. Les droits et les dispositifs d'aide pour les adultes handicapés ne sont pas les mêmes que ceux des enfants. Il est nécessaire de préparer cette transition pour ne pas avoir de rupture ni de surprise dans le soutien financier de l'accompagnement de votre enfant atteint du syndrome de Dravet.

INFOS CLÉS

Les aides qui se prolongent entre l'enfance et l'âge adulte :

PCH : Prestation de Compensation du Handicap :

La PCH est une aide financière personnalisée qui permet de couvrir certains frais liés à l'aide humaine (jusqu'à 24h/24), aux aides techniques (fauteuil, matériel médical...) et à l'aide exceptionnelle dont l'aménagement du logement, du véhicule ou les coûts supplémentaires de transports, les dépenses liées au handicap et l'aide animalière.

Nos jeunes atteints du syndrome de Dravet y ont souvent droit avant leurs 20 ans. Pour votre enfant, vous avez pu demander que la PCH soit versée à la place du complément de l'AEEH. La MDPH a pu vous présenter un comparatif entre le complément et les compensations financières délivrées par la PCH pour vous permettre de choisir l'aide la plus avantageuse selon votre situation. Lorsque la personne devient adulte, le dossier de PCH doit être réévalué et adapté aux besoins spécifiques de l'adulte. Sa

durée d'attribution est variable.

Son montant est variable et calculé en fonction des besoins de la personne (dépend du nombre d'heures d'aide humaine, des équipements nécessaires, etc.) sans critère de ressources (ni de l'enfant ni de sa famille), mais avec une évaluation des besoins spécifiques. A partir de ses 20 ans, la PCH est versée sur le compte bancaire de votre enfant atteint du syndrome de Dravet. Dans certains départements cette bascule s'opère dès 18 ans.

<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aides/la-prestation-de-compensation-du-handicap-pch>



CMI : Carte Mobilité Inclusion :

Pour la CMI, il n'y a pas de rupture entre l'enfance et l'âge adulte, elle doit être renouvelée quand elle arrive à expiration.

Il existe 3 types de CMI : la CMI priorité, la CMI invalidité avec ou sans mention "besoin d'accompagnement" et la CMI stationnement.

La CMI priorité donne droit à une priorité d'accès aux places réservées dans les transports, les salles attentes, les établissements et les manifestations accueillant du public ainsi qu'à une priorité d'accès dans les files d'attente.

La CMI invalidité, en plus des droits de la CMI priorité, donne accès à des dispositions pour les travailleurs handicapés, des avantages fiscaux (1/2 part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu notamment) et des réductions tarifaires notamment dans les transports en communs.

La CMI stationnement peut permettre d'utiliser gratuitement et sans limitation de durée toutes les places de stationnement ouvertes au public en France et dans l'union européenne. Dans certaines villes la durée de stationnement peut être limitée (pas moins de 12h), les parcs de stationnement peuvent rester payants, et parfois, il faut soit déclarer le véhicule sur le site internet de la ville soit prendre un ticket handicap gratuit à l'horodateur en donnant l'immatriculation de la voiture.

<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/glossaire/cmi>.



Ce qui est nouveau pour les adultes :

AAH : Allocation Adulte Handicapé :

Cette allocation est réservée aux adultes, c'est-à-dire aux personnes âgées de plus de 20 ans (ou dès 16 ans si votre enfant n'est plus à votre charge). Elle est attribuée en fonction du degré d'incapacité (au moins 80% d'incapacité ou entre 50% et 79% si la personne remplit les conditions de la restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi).

Cette aide est subsidiaire (c'est en quelque sorte un minima social). Elle est soumise à un plafond de ressources et son montant varie si la personne a d'autres sources de revenus (salaires, indemnités, pensions, rentes, revenus fonciers, etc.). Seuls les revenus de la personne bénéficiaire sont pris en compte pour calculer le montant d'AAH qui sera versé.

Son montant maximum est révisé régulièrement. A l'automne 2025, il est de 1 033,32 € par mois.

C'est votre jeune atteint du syndrome de Dravet qui va percevoir l'AAH sur son compte bancaire personnel.

Il faut faire la demande d'AAH auprès de la MDPH. Elle est versée par la CAF ou la MSA. Il faut créer un compte CAF/MSA pour votre enfant afin qu'il puisse la percevoir. L'AAH est attribuée pour une durée de 1 à 10 ans voire à vie.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/lallocation-aux-adultes-handicapes-aah>



RQTH : Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé :

Quelques personnes atteintes du syndrome de Dravet ont la capacité et le désir de travailler. Elles peuvent faire une demande de RQTH auprès de la MDPH dès l'âge de 16 ans. Cette demande peut aussi être faite en même temps que la demande d'AAH.

Depuis 2018, la procédure qui permet d'obtenir la RQTH est simplifiée. Si votre enfant est titulaire de AAH (ou de l'AAEH entre ses 16 et ses 18 ans), c'est automatique. La RQTH ouvre l'accès aux dispositifs d'aide à la recherche d'emploi pour les personnes en situation de handicap (Cap Emploi), à l'évaluation et au financement d'aménagement de poste.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-reconnaissance-de-la-qualite-de-travailleur-handicape-rqth>



APL : aide personnalisée au logement :

À partir de 18 ans, un jeune adulte peut demander l'APL auprès de la CAF s'il loue un logement ou une chambre, y compris en établissement médicosocial. Son montant est calculé en tenant compte de la composition du foyer fiscal. Si votre enfant entre dans un établissement médico-social pour adultes, l'APL est habituellement perçue par l'établissement.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/laide-personnalisee-au-logement-apl>



MVA : Majoration pour la Vie Autonome :



Cette aide complète l'AAH pour les personnes ayant un taux d'incapacité supérieur à 80% qui n'ont pas de revenu d'activité et qui perçoivent une aide au logement et habitent dans un logement indépendant. Les personnes en habitat inclusif ou partagé sont concernées. En 2025, son montant est de 104,77 €/mois. Son versement est interrompu en cas d'hébergement dans un établissement social ou médico-social. Il n'y a pas de démarche à faire. Elle est attribuée automatiquement par la CAF si une demande d'APL est faite pour votre enfant, s'il touche l'AAH et remplit les critères.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-majoration-pour-la-vie-autonome-mva-un-complement-pour-vivre-chez-soi>

CONSEILS DE PARENTS

- **A partir de ses 20 ans**, c'est votre enfant qui perçoit les aides : AAH et PCH (à partir de 18 ans pour la PCH dans certains départements). Il faut donc qu'il ait un compte bancaire (un compte courant et non un livret d'épargne). N'oubliez pas de donner son RIB aux services de comptabilité de la MDPH et de la CAF.
- **Pour faire ces démarches** il faut une adresse mail et

que le compte CAF de votre enfant atteigne le syndrome de Dravet soit lié à cette adresse mail. Il peut être intéressant de créer très tôt une adresse email pour votre enfant, afin de centraliser toutes les démarches, factures, remboursements... De cette façon, s'il vous arrive quelque chose il est plus simple d'organiser le relai et cela évite de mélanger les informations vous concernant et celles concernant votre enfant.

TO DO LIST

- **Dès que possible** : créer une adresse mail pour votre enfant.
- **Vers 16-18 ans** : ouvrir un compte bancaire pour votre enfant (un compte courant, pas un livret d'épargne). S'il est mineur, vous pouvez facilement mettre en place une procuration pour gérer ses affaires.
- **6-8 mois avant les 20 ans** : envoyer un dossier MDPH (avec un certificat médical récent) pour demander l'ouverture des droits (AAH, PCH, CMI, RQTH si besoin), pour obtenir un nouveau projet personnalisé de compensation qui tient compte des nouveaux besoins du jeune adulte (PCH) et demander une orientation en secteur adulte (cf. partie 2). N'hésitez pas à vous renseigner sur les délais auprès de votre MDPH.
- **Avant 20 ans** : créer un compte CAF ou MSA pour votre jeune adulte. Cela peut être dès 18 ans dans certains départements et pour certaines situations particulières.
- **Avant 20 ans** : transmettre les coordonnées bancaires personnelles de votre enfant à la MDPH et à la CAF.



TÉMOIGNAGE

« Lorsque nous avons envoyé le dossier MDPH adulte, nous avons attendu longtemps. Nous avons téléphoné, ils avaient perdu notre dossier. C'est fréquent qu'ils refusent les premières demandes adultes (l'AAH a été refusé deux fois pour notre fille). Il faut persévérer » **Anne, maman de Marine**

RESSOURCES

Simulateur pour calculer ses droits sociaux :

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/simulateur-mes-droits-sociaux>





3/La transition dans le médico-social : établissements / lieux de vie

ENJEUX

Votre enfant devient adulte. Qu'il soit en établissement pour enfant externat ou internat de semaine, en scolarité adaptée ou à domicile avec des aides, vous avez besoin de penser à sa future vie d'adulte : où va-t-il habiter ? Comment va-t-il s'occuper ?

- Peut-être ni vous ni lui n'êtes prêts à ne plus vivre sous le même toit et vous recherchez un accueil de jour, un soutien à domicile convenant à un adulte.
- Peut-être souhaitez-vous lui trouver un lieu de vie et d'activité médicosocial qui corresponde à ses compétences et ses besoins en lien avec sa maladie.
- Peut-être vous posez vous des questions sur l'habitat inclusif.

Le syndrome de Dravet associe une épilepsie pharmaco-résistante et un handicap. Cela entraîne des difficultés à trouver un lieu de vie ou des services adaptés à nos enfants. En effet, environ un tiers des établissements médico-sociaux déclarent que l'épilepsie constitue un obstacle à l'admission en raison du manque de moyens humains et matériels pour gérer cette pathologie. Par ailleurs, les établissements spécialisés dans l'épilepsie ne sont pas toujours adaptés pour gérer les troubles du développement de nos enfants. Il peut être difficile de trouver la solution qui offre à la fois la sécurité vis-à-vis de l'épilepsie sévère, une prise en compte adaptée des troubles du neurodéveloppement et des activités correspondant à ses compétences.

INFOS CLÉS

La MDPH est l'organisme central pour les demandes d'orientation et d'hébergement. Elle évalue les besoins de la personne et délivre une notification d'orientation vers un type de structure.

Âge de fin d'accueil des établissements enfants :

La plupart des établissements accueillent les enfants jusqu'à 20 ans. Quelques-uns comme les MECS accueillent jusqu'à 18 ans. Des services comme les SESSAD transition ou l'UHR, Unité Handicap Rare Épilepsie Sévère (uniquement à Paris à ce jour), quand ils existent dans la région, peuvent aider entre 16 et 25 ans à cette transition sans rupture.

L'amendement Creton est une mesure dérogatoire qui permet de maintenir les enfants de plus de 20 ans en établissements médicoéducatifs pour enfants.

Ce maintien est conditionné par :

- L'obtention d'une notification MDPH vers le secteur adulte (ESAT, Foyer de Vie, FAM, MAS) et d'une notification MDPH d'amendement Creton ;
- L'engagement de la personne (ou de ses représentants légaux) à chercher une place en milieu adulte selon la notification faite par la MDPH (visite d'établissements, inscriptions...) ;
- Une absence de place adaptée dans ces services ou établissements.

ATTENTION : Si votre enfant est maintenu au titre de l'Amendement Creton et s'il a plus de 20 ans, une participation financière aux frais d'accueil dans l'établissement lui sera demandée. Elle dépend de la nature de sa notification vers le secteur adulte (ENAM, EAM, FAM, MAS, FDV...).

Types d'établissements pour adultes :

Il existe différents types d'établissements médicosociaux pour adultes. C'est la MDPH qui octroie une notification vers un ou plusieurs types d'établissements selon les besoins médicaux et le niveau d'autonomie de votre enfant.

- **Les maisons d'accueil spécialisées (MAS)** : elles accueillent à la journée ou à temps complet les personnes qui ont besoin d'aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne, d'une surveillance médicale et de soins constants mais non intensifs. Les MAS sont entièrement créées, financées et entretenues par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et la Caisse primaire d'assurance maladie.

- **Les foyers d'accueil médicalisés (FAM)** : ils accueillent à la journée ou à temps complet les adultes handicapés qui ont besoin d'assistance dans les actes essentiels de la vie ainsi que de surveillance et de soins. Les FAM sont financés conjointement par le département et l'ARS.

- **Les foyers de vie (FDV)** : ils accueillent à la journée ou à temps complet des personnes qui ne peuvent pas travailler mais qui ont une certaine autonomie physique et intellectuelle dans les actes de la vie quotidienne. Les Foyers de Vie n'ont pas de professionnels médicaux ni paramédicaux. Les FDV sont financés par le département.

- **Le foyer d'hébergement (FH)** : il convient aux adultes en situation de handicap qui travaillent en ESAT ou en entreprise adaptée. Les FH sont financés par le département.

Une nouvelle nomenclature pour les établissements commence à être utilisée. Elle sépare les établissements en EAM, établissements d'accueil médicalisés (FAM, MAS) et EANM, établissements d'accueil non médicalisés (FDV, FH).

Il existe aussi d'autres lieux de vie qui ne sont pas des établissements médicosociaux. Ce sont de nouvelles solutions, comme les habitats inclusifs, les habitats partagés, les lieux de vie. Elles se développent pour les adultes handicapés, souvent à l'initiative d'association de familles. Ce sont généralement des habitats pour quelques personnes. Leur accès n'est pas lié à une orientation MDPH mais parfois à un nombre d'heures de PCH aide humaine suffisant pour qu'une partie soit mutualisée entre les habitants.

Aide sociale à l'Hébergement :

A partir de 20 ans, le financement du prix de journée dans un établissement médico-social et des services d'aide à domicile est fonction du type d'établissement ou de service.

Dans tous les cas une partie des frais est prélevée sur l'AAH de votre enfant, lui laissant un "reste à vivre" minimum (30% de l'AAH).

Pour les personnes ayant une orientation vers un FAM, un foyer de vie ou un foyer d'hébergement, une demande de prise en charge du prix de journée via l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH) doit être effectuée auprès du département.

L'ASH est versée notamment sous conditions de ressources (uniquement les ressources de la personne bénéficiaire) et de résidence. Cette aide financière, versée par le département, prend en charge tout ou une partie des frais d'hébergement. L'ASH vient combler la partie des frais d'hébergement que le bénéficiaire ne peut régler lui-même en raison de ressources trop faibles. Cette prestation est versée tous les mois directement à l'établissement.

Ayant un mode de financement différent, les MAS ne sont pas concernées.

Attention : l'ASH est récupérable sur la succession de votre enfant atteint du syndrome de Dravet..

CONSEILS DE PARENTS

- **À partir des 18 ans de votre enfant**, vous pouvez visiter des établissements. Cela vous permettra de vous faire une idée et de choisir où inscrire votre enfant.
- **Si c'est possible**, faites faire des stages à votre enfant dans les établissements pour adultes afin de voir si le lieu lui convient. N'hésitez pas à en parler à votre établissement actuel.
- **Vous pouvez contacter les associations régionales** fédérées à EFAPPE pour demander quel établissement pourrait correspondre à votre enfant (EFAPPE fédère des associations de syndrome dont l'Alliance Syndrome de Dravet et des associations régionales qui œuvrent pour la création de solutions d'accueil des adultes dans le cadre des épilepsies sévères).
- **Vous pouvez aussi contacter les équipes relais handicaps rares (ERHR)** qui connaissent l'offre d'établissements pour adultes adaptés pour des personnes avec un épilepsie sévère dans votre région.
- **Si vous payez les frais de séjour** d'une personne hébergée dans un établissement (à l'exclusion des dépenses de soins), vous avez droit à une réduction d'impôt égale à 25 % des sommes payées l'année précédente, dans la limite de 10 000 € par personne hébergée.
- **Si vous souhaitez vous impliquer** dans la création d'un habitat pour votre enfant avec d'autres familles, n'hésitez pas à vous investir tôt. Il faut entre 3 et 10 ans pour monter un projet. Rapprochez-vous d'une association locale qui a un projet en cours ou regroupez-vous avec d'autres familles pour monter le vôtre. Ces démarches sont difficiles et longues, à ce jour (2025) une seule colocation de 4 personnes fonctionne avec une personne Dravet ayant besoin d'une surveillance jour et nuit, mais beaucoup d'autres projets sont en cours de création.

TO DO LIST

- **6-8 mois avant les 20 ans** : envoyer un dossier MDPH pour demander une orientation vers le secteur adulte, l'ouverture des droits et un plan de compensation (cf. partie 4). Demander dans ce dossier l'amendement Creton dans l'attente d'une place en secteur adulte.
- **A la réception de la notification d'orientation** : (sauf si votre enfant est orienté en MAS) retirer le dossier pour l'aide sociale à l'hébergement à la mairie de votre domicile. Il doit être complété et déposé à la mairie. Le dossier est étudié par le conseil départemental. Le délai de réponse est généralement de 3 ou 4 mois.



TÉMOIGNAGES

« Mon fils était en IEM de 17 à 21 ans. Avec les éducateurs, nous avons travaillé conjointement afin de trouver une structure adaptée à sa situation. Il a fait plusieurs stages plus ou moins près du domicile. Et le choix s'est posé sur un FAM à 150 kms de la maison, parfaitement adapté à ses handicaps et compétences. Il a fait 3 stages de 3 semaines chacun à diverses périodes. La MDPH, en parallèle, avait donné une orientation FAM.

Il était donc sur liste d'attente. Et en mai 2024, j'ai eu la bonne nouvelle, il y avait une place pour lui dans ce FAM qu'il a intégré mi-juin 2024. Il a fallu meubler (sauf le lit médicalisé) son nouvel espace personnel. Il s'y plaît, je le récupère régulièrement à la maison et je suis tranquillisée de le savoir dans une structure adaptée à son cas et épanoui parmi les autres résidentes et résidents. »

Christelle, maman d'Eymeric



« Pour notre fille, on a vite compris que la transition ne pouvait pas se faire simplement parce qu'elle avait atteint un certain âge. Elle avait 18 ans, mais elle n'était pas encore prête, ni sur le plan émotionnel, ni sur le plan médical. Elle traversait une période où ses crises étaient instables, et on sentait bien qu'elle aurait eu du mal à s'adapter à un nouveau cadre dans ces conditions. On a donc décidé, avec l'équipe qui la suivait, de prendre le temps. On a attendu qu'elle soit plus apaisée, qu'elle ait trouvé un meilleur équilibre. C'est seulement là qu'on a commencé à envisager concrètement les structures adultes. Cette approche progressive, basée sur sa maturité réelle et sa santé du moment, a vraiment facilité la transition. Aujourd'hui, elle est dans un foyer où elle se sent bien, et nous, on est plus sereins aussi. » **Laure, maman de Diane**

EFAPPE

<https://efappe.epilepsie.fr>



RESSOURCES

ERHR

<https://gnchr.fr/notre-reseau/equipe-relais-handi-caps-rares>



L'HABITAT INCLUSIF

De nombreux projets d'habitats innovants notamment plus inclusifs ont vu le jour ces dernières années en France. A ce jour, peu accueillent des personnes avec une épilepsie sévère associée à une déficience intellectuelle. Ces "habitats inclusifs" répondent au manque de places dans le secteur adulte et proposent des lieux de vie plus adaptés aux besoins des habitants. Ces dispositifs mettent en effet l'accent sur l'autonomie et l'autodétermination des personnes.

Depuis mai 2019, une colocation est ouverte sur la commune de Quévert, dans le parc locatif privé. Elle accueille 4 jeunes adultes en situation de handicap intellectuel avec troubles associés (épilepsie, autisme). Cette colocation est la première mise en place par l'association Familles Solidaires Bretagne.

Depuis 2016, en Bretagne, l'association Epi Bretagne a œuvré à la création de plusieurs habitats inclusifs pour des adultes avec une épilepsie sévère qui travaillent ou ont la capacité de développer un projet personnel de vie sociale. Chaque locataire vit dans un appartement individuel au sein d'une résidence de logements sociaux. Ils ont un espace commun qui leur permet de préparer leurs repas et de manger ensemble et ils sont soutenus par un dispositif d'accompagnement. Un professionnel est présent 24h sur 24. Les habitats inclusifs Saint Cyr et Guînes sont situés dans le centre de Rennes. Ils offrent à ces personnes un choix de vie qui allie autonomie et accompagnement. Ces réalisations, portées par EPI Bretagne en partenariat avec APF France handicap, sont une première en France pour

des personnes avec une épilepsie pharmaco-résistante et des troubles associés.

L'ouverture de Saint-Cyr en juin 2016 puis de Guînes en octobre 2023 a permis l'accueil de 12 personnes côté EPI Bretagne et de 12 personnes côté APF France handicap.

En Pays de Loire, l'association ARIANE Epilepsies porte un projet similaire qui doit ouvrir en 2026.

En Île-de-France, EPI Île-de-France s'investit activement dans la création de son premier habitat inclusif nommé « Un, Deux, Toit, Soleil », spécialement conçu pour des adultes souffrant d'épilepsie sévère. Ce projet éco-responsable innovant vise à offrir un environnement sécurisé, stimulant et convivial pour les colocataires.

Pour les personnes les plus autonomes, sans troubles du comportement, avec peu de déficience intellectuelle et qui travaillent, un habitat inclusif va ouvrir en mars/avril 2026. Il accueillera à Fleury-sur-Orne près de Caen des adultes porteurs d'épilepsies sévères. Cet habitat leur propose un lieu de vie partagé. L'habitat est porté par APF France Handicap en lien avec l'association EpiHAPI et va accueillir 5 personnes. C'est un ensemble d'appartements, sans surveillance h24 mais avec une coordination.

Dans tous les habitats inclusifs, les familles restent très investies auprès de leur enfant épileptique devenu adulte et notamment pour le suivi de santé.

VIATRAJECTOIRE

ViaTrajectoire est un service public national d'orientation en établissement ou service médico-social. Il vaut pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Un unique dossier doit être complété. Il peut être utilisé pour demander l'admission dans différents établissements dans toute la France. La plateforme permet d'effectuer une demande d'admission et de suivre l'évolution de la demande. Dans tous les cas, le choix des établissements doit être conforme à la notification de la MDPH. En 2025, le recours à cette plateforme n'est pas obligatoire. On peut contacter les établissements directement et tous les établissements ne sont pas sur ViaTrajectoire. C'est un outil qui va prochainement s'imposer à tous les établissements et pour toutes les admissions.

VACANCES ET FORFAIT JOURNALIER EN FAM ET DANS LES LIEUX DE VIE NON MÉDICALISÉS

En FAM et dans les établissements non médicalisés, un forfait journalier reste à la charge de la personne. Il peut être pris en charge par l'ASH (l'aide sociale à l'hébergement) si elle y a droit. Ce forfait n'est pas dû en cas d'absence (vacances, séjours en famille, hospitalisation...), dans la limite d'un nombre de jours autorisé par an. Il n'est plus question de vacances scolaire dans le milieu adulte. Ce nombre de jours d'absence autorisés est défini par le règlement social du Département. Il est souvent entre 30 et 45 jours par an (hors week-ends). Les jours d'hospitalisation ne comptent pas dans ce quota, mais en cas d'hospitalisation de plus de 3 mois la place n'est plus réservée à la personne. Au-delà de ce nombre, le forfait peut être facturé même si

la personne est absente et ce sont les familles qui doivent souvent régler la différence si la personne n'a pas assez de revenus ou si l'ASH ne couvre pas les jours supplémentaires.

Conseils :

- Bien vérifier chaque année avec l'établissement le nombre de jours d'absence possible sans facturation.
- Garder une trace des absences : séjours en famille, vacances, etc.
- Anticiper avec l'établissement une absence exceptionnelle planifiée (par exemple un séjour long en famille).

RÉCUPÉRATION DE L'AIDE SOCIALE A L'HÉBERGEMENT.

Lorsque la personne en situation de handicap est en FAM ou en établissement médico-social financé par l'aide sociale à l'hébergement (ASH), le département peut récupérer tout ou une partie des sommes avancées sur la succession du bénéficiaire. Toutefois cette récupération n'est pas mise en œuvre lorsque les héritiers sont le conjoint, les enfants et les parents ou les aidants qui ont assumé « de manière effective et constante la charge de la personne handicapée » et qui sont en capacité de le prouver.

La récupération de l'ASH peut être faite sur la part d'héritage de tous les autres héritiers (dont frères et sœurs si on ne peut pas prouver qu'ils ont assumé de manière effective et constante la charge de la personne handicapée). D'où l'importance que les frères et sœurs, s'ils le souhaitent et si c'est matériellement possible pour eux, soient également désignés co-tuteurs ou co-personnes habilitées. C'est un début de preuve pour démontrer qu'ils ont « assumé de manière effective et constante la charge de la personne handicapée ». Il est important qu'ils conservent également toutes

pièces démontrant la régularité des visites et les achats de biens de première nécessité (pyjama neuf, chaussons, brosse à dent, les photos des temps passés ensemble, la copie des billets de train...) s'ils souhaitent montrer qu'ils ont assumé « de manière effective et constante » la charge de leur frère ou sœur atteint du syndrome de Dravet.

En l'absence d'héritage ou de patrimoine ou si l'héritage ne couvre pas la totalité de la dette, elle n'est pas transmise aux héritiers et il n'y a pas de récupération ou une récupération partielle de l'ASH uniquement. La situation peut être difficile si votre enfant atteint du syndrome de Dravet est par exemple en indivision sur un bien immobilier avec ses frères et sœurs. Dans ce cas, soit les frères et sœurs ont suffisamment d'argent pour racheter la part de votre enfant atteint du syndrome de Dravet et permettre au département de prélever la récupération de l'ASH, soit ils n'ont pas suffisamment d'argent pour que la récupération puisse s'exercer ; ils sont alors contraints de vendre le bien.



4/L'accompagnement ou le maintien à domicile

ENJEUX

Qu'il soit à temps complet ou partiel, le maintien à domicile de notre enfant atteint du syndrome de Dravet n'est en général pas un choix mais une solution par défaut imposée par l'absence de structures adaptées pour l'accueillir. Aussi, c'est souvent lors de la transition vers l'âge adulte que l'accompagnement et le maintien à domicile deviennent une réalité.

Ce moment de transition, souvent vécu dans l'urgence, soulève de nombreux défis : organisation des soins, continuité de l'accompagnement, épuisement des aidants. Anticiper et être soutenu devient alors essentiel pour préserver l'équilibre de toute la famille.

L'accompagnement à domicile peut aussi être une réalité plus discrète lorsque votre enfant est en établissement et passe des vacances chez vous. Les problématiques d'accompagnement restent les mêmes.

INFOS CLÉS

Votre enfant devenu adulte pourrait avoir accès aux dispositifs et aux aides suivantes :

- **SESSAD (Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile)** : si votre enfant est suivi par un SESSAD, il est possible de demander la prolongation de ce service jusqu'à ses 20 ans. Les professionnels du SESSAD peuvent vous aider à la transition vers les structures adultes (ex. SAMSAH, SAVS). En attendant, une orientation vers un SESSAD 18-25ans est possible dans certaines régions.
- **SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés)** : il offre un suivi médicalisé pour les besoins spécifiques en soins. Il faut une notification de la MDPH.
- **SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale)** : il favorise l'autonomie et l'insertion sociale sans suivi médical. Il faut une notification de la MDPH.
- **SAAD (Services d'Aide à Domicile)** : une personne peut assister votre enfant dans les tâches quotidiennes. Faire appel à un SAAD ne nécessite pas de notification de la MDPH. Certains SAAD sont prestataires de la MDPH et peuvent être financés par la PCH (prestation de compensation du handicap cf4).
- **SSIAD-PH (Service de soins à domicile pour personnes handicapées)** : les SSIAD sont plus connus pour les personnes âgées mais ils tendent à se développer aussi pour les personnes handicapées.
- **La PCH** peut aussi vous permettre l'emploi direct d'une personne pour accompagner votre enfant. (cf 2).

Vous pouvez aussi vous renseigner sur les dispositifs suivants :

- Des structures d'accueil de jour, d'hébergement temporaire ou le baluchonnage peuvent accueillir votre enfant pour que vous ayez du répit. Renseignez-vous auprès de l'ERHR de votre région (équipe relais handicaps rares) pour connaître les structures adaptées de votre région. Elles peuvent être, dans certains cas, notifiées et financées par la MDPH.
- Des associations proposent des vacances et des séjours adaptés, (par exemple : APF Évasion, UNAPEI, UFCV, PEP, ANAÉ, Handi Cap Évasion...). Ces séjours peuvent être en partie financés par la PCH, mais aussi par des aides départementales, par certains comités d'entreprise, ou par certaines mutuelles. Pour que ces séjours se passent bien, il est important de constituer un dossier avec tous les éléments que vous jugerez nécessaires afin d'assurer la meilleure prise en charge par l'équipe encadrante de votre enfant : certificats médicaux, ordonnances, habilitation/procuration, coordonnées de l'aidant, justificatifs PCH/CMI...

CONSEILS DE PARENTS

- **Dès les 17 ans** de votre enfant, vous pouvez vous renseigner et constituer un dossier pour demander à bénéficier de services pour adultes handicapés adaptés (SAMSAH, SAVS). N'hésitez pas à vous renseigner avant auprès des dispositifs ou des établissements dans lesquels votre enfant est accueilli.
- **N'hésitez pas à solliciter** des dispositifs de répit, que ce soit par le biais d'associations ou de structures dédiées, afin de préserver votre santé physique et mentale. L'ERHR de votre région peut vous aider à trouver une solution de répit.
- **Identifiez un plan en cas d'urgence** : amis, associations, structures relais...
- **Vous pouvez proposer** à votre enfant un premier séjour court, même de 2 ou 3 jours pour tester une séparation dans un cadre sécurisé.

TO DO LIST

- **Vers 17 ans** : contacter le SESSAD actuel pour discuter d'une prolongation jusqu'à 20 ans et préparer la transition vers des services pour adultes.



TÉMOIGNAGE

« Le maintien à domicile, qu'il soit imposé ou non, représente certes un défi de chaque instant pour les aidants, comme la nécessité d'une organisation rigoureuse et un certain investissement en temps et en énergie de la part des proches. Mais il présente plusieurs bénéfices par rapport au placement en établissement médico-social, notamment en termes de qualité de vie, de confort, d'autonomie et de lien familial. Jamais nous n'aurions pu rester aussi proche de notre fille Alix, si elle n'était pas restée à la maison avec nous. Le vrai sujet c'est l'après. Après nous ? »

Nathalie, maman d'Alice

RESSOURCES

Associations et plateformes de soutien : ASD

<https://www.dravet.fr/lalliance-syndrome-de-dravet/nos-actions-pour-soutenir-les-familles/>

- Baluchon France – service de répit à domicile par relais sur 4-6 jours
- APF France handicap – APF Évasion : site web
- UNAPEI & UFCV : séjours adaptés adultes
- ANCV : aides aux projets vacances
- AERAS





5/La transition juridique : les mesures de protection

ENJEUX

Lorsque notre enfant atteint du syndrome de Dravet est mineur il est soumis à l'autorité parentale. Adulte, sa vulnérabilité nous oblige pour le protéger à mettre en place une mesure de protection pour l'accompagner ou se substituer à lui dans les décisions importantes de sa vie (par exemple pour exercer certains actes de la vie civile, ses droits personnels et gérer son patrimoine). L'objectif est d'éviter les abus dont notre enfant pourrait être victime et les dommages qu'il pourrait se causer à lui-même.

INFOS CLÉS

Dans le code civil il est indiqué : « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique [...]. »

Les principes directeurs de la protection des majeurs sont :

- Le respect de la dignité, des droits fondamentaux, des libertés individuelles et de l'autonomie de la personne.
- La nécessité d'évaluer la capacité de la personne à pourvoir seule à ses intérêts.

Les mesures de protection peuvent être : la tutelle, la curatelle, l'habilitation familiale. Elle est choisie selon le niveau d'autonomie de votre enfant.

L'habilitation familiale : l'habilitation familiale est la mesure la plus souple car elle ne demande pas de contrôle continu par le juge. Elle n'est accordée que s'il y a une bonne entente dans la famille. Elle peut être le miroir de la tutelle ou curatelle.



Même s'il n'y a pas de contrôle continu par le juge, il est préférable de tenir une petite comptabilité, de conserver toutes les pièces justificatives pour ne pas avoir de problème en cas de contrôle et justifier de sa bonne gestion. Attention cette mesure donne aussi les mains libres aux personnes habilitées si elles sont mal intentionnées.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33367>

La curatelle : sous curatelle, une personne conserve son pouvoir de décision dans sa vie courante ou familiale et pour certaines actions relatives à ses finances. Mais le curateur doit donner son accord pour les décisions concernant son patrimoine. Il assiste la personne protégée en co-signant les décisions. Il y a plusieurs degrés de curatelle : elle peut être simple, renforcée ou aménagée en fonction des besoins de votre enfant.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2094>

La tutelle : la tutelle est le régime le plus protecteur et le plus contraignant de tous : seules les décisions strictement personnelles peuvent être prises en autonomie par la personne, celles liées aux finances quotidiennes, au patrimoine ou les questions médicales relèvent du tuteur, sous le contrôle du juge. Il y a plusieurs degrés de tutelle. Elle peut être simple ou complète. En cas de tutelle complète, on fait appel à un conseil de famille en plus du tuteur et du juge. On peut dissocier la tutelle aux biens et la tutelle à la personne. Par exemple confier la tutelle aux biens à un organisme habilité et un proche assume la tutelle pour toutes les autres questions.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2120>

La sauvegarde de justice : la sauvegarde de justice est une mesure temporaire qui peut être demandée si votre enfant n'a pas encore de mesure de protection et s'il y a une urgence à le protéger en attendant la mise en place d'une mesure de protection. La protection est en priorité exercée par un ou des membres de la famille, mais elle peut aussi être exercée par un professionnel.



Les régimes applicables aux différents actes en cas de curatelle, curatelle renforcée et tutelle

	Définition et exemples	Curatelle	Curatelle Renforcée	Tutelle
Actes de la vie courante	Changer d'emploi, choix du lieu de résidence.	La personne sous curatelle peut faire seule les actes de la vie courante		La personne protégée peut faire seule certains actes peu importants de la vie courante
Décisions relatives à la personne	Vie privée, relations personnelles, correspondance. Sont exclus : les actes médicaux importants	La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. Le juge peut prévoir qu'elle soit assistée ou représentée si son état le justifie		
Actes strictement personnels	Reconnaissance d'un enfant, consentement à une adoption	La personne accomplie seule les actes strictement personnels, ils ne peuvent jamais donner lieu à assistance ou représentation		
Actes conservatoires	Actes destinés à protéger le patrimoine n'ayant pas d'impact à long terme (paiement des charges, entretien...)	Accomplis par la personne seule		Accomplis par le tuteur seul
Actes d'administration	Actes de mise en valeur du patrimoine sans risque anormal : conclusion d'un bail, ouverture d'un compte de dépôt			
Actes de disposition	Actes qui engagent le patrimoine de la personne protégée	Accomplis avec l'assistance du curateur		Le tuteur doit demander l'autorisation du juge des tutelles
Perception des revenus et règlement des dépenses		Par la personne protégée seule	Le tuteur ou le curateur perçoit seul les revenus de la personne protégée et assure le règlement des dépenses auprès des tiers.	
Contrat de mariage et PACS		Avec l'assistance du curateur		Soumis à l'autorisation du juge des tutelles
Possibilité d'aménagement		Le juge a la possibilité d'énumérer les actes que la personne protégée pourrait faire seule ou au contraire d'accroître le rôle du curateur ou du tuteur. La mesure doit être proportionnée et individualisée.		
Dérogation au principe d'assistance ou de représentation		La personne chargée de la protection peut demander au juge d'agir seule si la personne compromet grandement ses intérêts. La personne protégée peut demander au juge l'autorisation de faire seule un acte si la personne chargée de la protection refuse de l'assister ou de la représenter.		

DEMARCHES :

- Un rendez-vous doit être pris avec un médecin expert (liste donnée par le tribunal) qui établit un certificat médical circonstancié qu'il adresse au juge des tutelles.
 - La personne qui fait la demande doit effectuer une requête auprès du juge des tutelles (remplir un formulaire) une fois que l'expertise médicale a eu lieu.
 - Le juge des tutelles convoque la personne qui fait la demande, la personne concernée (sauf si un certificat médical précisant que la personne n'a pas la capacité d'être entendu a été établi par le médecin expert) et le cercle familial restreint (normalement les parents, les frères et sœurs, le conjoint et les descendants. On doit d'ailleurs indiquer les noms et coordonnées complètes de toutes ces personnes). La décision est rendue dans les semaines après l'audience.
- Ces démarches peuvent être longues, il faut compter environ 3 à 12 mois selon les départements entre l'envoi de la demande au tribunal et la réception du jugement.

CONSEILS DE PARENTS

- Si votre enfant est dans un établissement médico-social, il y a probablement une **assistante sociale** qui peut vous accompagner dans ses démarches. Dans le cas contraire, renseignez-vous auprès de votre mairie pour être accompagné.
- **Anticipez !** Il est recommandé d'entamer les démarches 6 mois à 1 an avant les 18 ans de votre enfant.
- **Vous pouvez demander au médecin agréé** qui fait le certificat médical circonstancié de demander au juge que votre enfant ne soit pas convoqué à l'audition. Si vous ne faites pas cette démarche, votre enfant devra être présent lors de l'audition.
- **Vous pouvez demander à être cotuteurs**, par exemple les 2 parents ou le(s) parent (s) et un ou plusieurs membres de la fratrie. On peut faire de même pour l'habilitation familiale
- **Vous pouvez demander**, si vous le souhaitez, à être orienté vers une habilitation familiale et préciser les personnes que vous souhaitez voir habilitées.

- **Au plus tard à 17 ans** : se renseigner sur les mesures de protection pour faire un choix éclairé.
- **A 17 ans** : commencer les démarches en prenant rendez-vous avec le médecin agréé pour le certificat médical circonstancié.
- **Effectuer une requête** auprès du juge des tutelles une fois le certificat médical circonstancié réalisé. La requête ne sera pas recevable sans le certificat médical circonstancié.
- **Après la décision du juge**, si vous êtes désigné mandataire : transmettre le jugement à la CPAM, à la banque, à la mutuelle, à l'assurance responsabilité civile, à la CAF et à l'établissement de votre enfant.

TO DO LIST



TÉMOIGNAGES

« L'habilitation familiale est une mesure plus récente et allégée par rapport à la tutelle classique et s'applique pour la protection du jeune (accordée lors d'une bonne entente familiale). Nous avons souhaité être 2 mandataires habilités pour notre jeune. La simplicité de la gestion de ses comptes est un atout. Cependant, le juge peut aléatoirement vérifier la bonne tenue de ses dépenses et recettes, c'est pourquoi nous conservons tous les justificatifs et tenons un cahier de compte pour lui. La mesure est valable 10 ans. Notre fils n'était pas présent lors de la convocation au tribunal (le médecin psychiatre agréé s'est déplacé à domicile au vu des troubles du comportement et de l'épilepsie non prévisible). Lors de cet entretien, il a fallu justifier pourquoi nous souhaitions cette habilitation. » **Nadine, maman de Maxime**



« Nous n'avions pas jugé nécessaire de mettre en place une protection juridique pour notre fille avant 18 ans. Elle vivait à la maison, cela se passait bien, nous gérons ses comptes. Nous n'en voyions pas l'intérêt.

À 20 ans elle est partie en appartement tremplin, elle était plus opposée aux propositions et à ses parents. Lorsque les professionnels et nous ses parents lui avons parlé de mettre en place une mesure de protection, elle a accepté mais a refusé que cela soit un de ses parents. Elle a donc une curatelle extérieure. Ce choix n'a pas été si simple pour notre fille. La curatrice a mis des vetos à certains de ses choix, elle s'est rendu compte des difficultés de la gestion de ses finances, de ses choix et a été confrontée aux conséquences de ses décisions. Elle a muri. Aujourd'hui, le lien avec sa curatrice prend forme et elle est prête à revoir sa copie avec ses parents si le besoin se fait sentir.

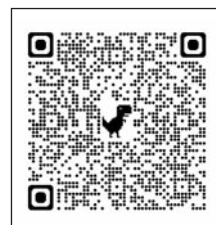
Si c'était à refaire, nous ferions les démarches avant sa majorité. » Anne, maman de Marine

« Je suis la grande sœur d'un jeune homme de 30 ans atteint du syndrome de Dravet. Avec mes parents, nous avons souhaité que je sois désignée comme personne habilitée pour le représenter dans le cadre d'une habilitation familiale. Concrètement, je n'interviens pas au quotidien tant que mes parents sont là pour exercer cette mesure. Mais si jamais il leur arrivait quelque chose (décès ou incapacité temporaire), je pourrais immédiatement assurer la protection de mon frère, sans avoir à engager de nouvelles démarches administratives. Pour le moment ma sœur ne souhaite pas participer à cette mesure et cela ne pose aucun problème, nous reparlerons ensemble de ce sujet quand il faudra envisager la suite avec mes parents. Lors du renouvellement de la mesure, le juge avait d'abord refusé que je sois nommée conjointement avec mes parents, estimant que cela rendrait la mesure trop complexe. Pourtant, la loi ne fixe pas de nombre maximal de personnes pouvant être habilitées, tant qu'elles ont la qualité requise. J'ai donc insisté, et joint un courrier de motivation pour expliquer l'importance de ma présence dans la mesure, expliquer que malgré la distance géographique je pourrais gérer de nombreux actes à distance - cela a été finalement accepté. J'ajoute que j'ai pu effectuer le rendez-vous à distance, en visioconférence. Là encore, il a fallu insister un peu, mais c'est tout à fait faisable. Mon conseil : n'hésitez pas à insister, à expliquer vos raisons, et à formaliser votre demande par écrit. C'est une démarche essentielle pour assurer la continuité de la protection d'un proche vulnérable. » Jeanne grande sœur de Paul

RESSOURCES

Pour obtenir un formulaire pour faire une requête :

<https://www.justice.fr/formulaire/requete-vue-protection-juridique-majeur-habilitation-familiale-protection-judiciaire-formulaire-1589103>



Pour trouver le tribunal compétent de son département :

<https://www.justice.fr/recherche/annuaires>



LE CERTIFICAT MÉDICAL CIRCONSTANCIÉ

- Adressez-vous au tribunal pour avoir la liste des médecins agréés.
- Anticipez la prise de rendez-vous, il peut y avoir 1 à 2 mois d'attente.
- Préparez les documents médicaux à apporter : comptes rendus médicaux récents, traitements en cours, attestation MDPH, décisions de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) pour l'AAH ou la PCH. Vous pouvez aussi fournir la fiche Orphanet et le PNDS.
- En 2025, le coût du certificat médical est de 192 € (160 € hors taxe- fixé par décret). Son coût est à la charge du majeur protégé sauf s'il ne dispose pas de ressources suffisantes ou que le juge en décide autrement. Cette consultation n'est pas remboursée par la sécurité sociale. Elle peut être prise en partie en charge par la PCH, renseignez-vous auprès de votre MDPH. Certaines mutuelles peuvent aussi prendre en charge une partie des frais.



6/La transition dans la vie quotidienne : Assurance maladie / Banque / Prêts / Assurance / Transports ...

ENJEUX

À 18 ans, votre enfant accède comme tout citoyen à un nouveau statut juridique : la majorité. Bien que son autonomie reste souvent limitée, il devient titulaire de ses droits sociaux, financiers et civiques. Voici un petit récapitulatif des démarches à faire pour la vie quotidienne. Il n'est pas exhaustif, mais couvre les démarches essentielles à connaître.

INFOS CLÉS

SÉCURITÉ SOCIALE & ALD

- **Affection Longue Durée (ALD)** : les remboursements à 100 % des soins en rapport avec le syndrome de Dravet sont maintenus à l'âge adulte. Lorsque le jeune quitte son pédiatre ou neuropédiatre, il faut désigner un nouveau médecin traitant (généraliste ou spécialiste). Ce dernier doit reprendre ou renouveler la demande d'ALD si nécessaire, et l'envoyer à votre caisse de sécurité sociale.
- **Compte AMELI** : chaque adulte doit avoir son propre espace en ligne, créé et géré par le représentant si besoin en se rendant sur le site officiel ameli.fr et en suivant les instructions. Cet espace ou compte en ligne doit impérativement être associé à une adresse mail non utilisée pour un autre compte Ameli. Il faut veiller à ce qu'elle reste active ! En effet si l'adresse mail semble inactive, l'accès au compte peut être restreint ou suspendu.
- **Carte Vitale personnelle** : elle est indispensable pour les remboursements. Il est possible de la commander dès 16 ans à partir du compte Ameli ou via les formulaires que vous recevrez à domicile.

MUTUELLE

- Il est possible que votre enfant reste sur votre **mutuelle (complémentaire santé)** si le contrat le permet ou si votre mutuelle couvre les enfants jusqu'à 25 ans s'ils ne travaillent pas. Dans ce cas, il conservera une couverture souvent plus généreuse, sans cotisation nouvelle. En cas de changement de mutuelle pensez à vérifier la couverture de votre enfant.
- Si ça n'est pas possible, votre enfant peut basculer vers la Complémentaire Santé Solidaire (CSS, ex-CMU C). C'est une solution peu coûteuse et sécurisée, idéale en l'absence de revenus, en cas d'AAH ou si l'on souhaite un dispositif automatique et simple à gérer.

BANQUE

- **Compte bancaire** : votre enfant adulte a besoin d'un compte courant (entre autres pour le versement de l'AAH, de la PCH, les remboursements de la CPAM). Attention, il faut bien que ce soit un compte courant et pas un livret. Si vous avez créé un compte pour votre enfant lorsqu'il était mineur, il est important d'établir une procuration et d'informer la banque de la mise en place d'un régime de protection. Renseignez-vous pour agir selon le régime de protection acté. Si votre enfant a des excédents, il peut également avoir un livret d'épargne réglementé type Livret A ou LDD non imposable qui n'impacte pas les aides sociales.
- **Moyen de paiement** : si votre enfant a la capacité d'avoir un moyen de paiement, il peut être judicieux de créer deux comptes, un pour recevoir les prestations et un second, alimenté par le premier, avec juste l'argent qu'il peut dépenser et un moyen de paiement sécurisé (carte à contrôle de montant ou retrait uniquement). Même si votre enfant ne sait pas s'en servir, il est possible d'avoir un moyen de paiement lié à son compte afin de régler ses dépenses courantes.

FISCALITÉ & PATRIMOINE

- **Déclaration d'impôt** : si votre enfant a une mesure de protection (tutelle, curatelle, habilitation familiale), le mandataire signe la déclaration d'impôts. Il est aussi possible de rattacher un adulte handicapé au foyer fiscal de ses parents même après 18 ans sans limite d'âge s'il est à leur charge. C'est souvent le cas quand il ne perçoit pas ou peu de ressources (par exemple l'AAH seule), ou qu'il vit encore au domicile parental. Mais attention, certaines aides, comme l'APL, sont calculées en fonction du revenu du foyer fiscal.
- **Revenus et Patrimoine** : l'AAH est une allocation non imposable, elle ne figure pas dans le revenu fiscal de référence. Les pensions alimentaires, pensions d'invalidité, loyers ou rentes que votre enfant pourrait percevoir sont imposables. Même si votre enfant n'a pas de salaire, les revenus liés à un patrimoine (loyers, revenus de l'épargne) peuvent avoir un impact sur les impôts et sur certaines aides sociales (AAH et ASH).

TRANSPORTS ADAPTÉS ET MOBILITÉ

- De nombreuses villes proposent des solutions de mobilité adaptées pour les personnes en situation de handicap. N'hésitez pas à vous renseigner auprès des réseaux de transport en commun.
- **La PCH transport**, octroyée par la MDPH ouvre droit à une prestation pour les trajets entre le domicile et l'établissement médico-social par exemple s'il n'est pas pris en charge par ailleurs dès lors qu'ils sont effectués par un tiers ou lorsque la distance aller-retour est supérieure à 50 km. En 2025, son montant est de 0,50 euros/km ou si un transport privé est employé son montant est de 75% de la facture avec un maximum attribuable de 10 000 euros sur 10 ans ou 24 000 euros sous conditions. La demande doit être faite auprès de la MDPH.
- **La CMI** (carte mobilité inclusion) donne droit à une priorité, à des réductions voir à la gratuité selon les réseaux de transports. Par exemple la SNCF accorde la gratuité à l'accompagnant si la personne a une CMI Invalidité (cf 2).

DROITS CIVIQUES, VIE CITOYENNE ET CONSENTEMENT MÉDICAL

- **Droit de vote** : votre enfant sous mesure de protection conserve le droit de vote.
- **Recensement** : le recensement est obligatoire à l'âge de 16 ans. Il doit être fait dans la mairie de votre domicile ou en ligne. Vous pouvez signaler le handicap de votre enfant pour qu'il soit exempté de la JDC, journée défense et citoyenneté. Pour cela il faut qu'il soit titulaire d'une carte mobilité inclusion pourtant la mention invalidité ou pouvoir justifier que son handicap le rend inapte à participer à la JDC. Une demande de justificatif sera faite par mail par la mairie de votre domicile une fois qu'elle aura reçu le dossier.
- **Consentement aux soins** : dès les 18 ans de votre enfant, le consentement aux soins sera en priorité recherché auprès de lui. Selon le contenu du jugement de protection, en cas de soins spécifiques, l'accord du protecteur (signature ou accord oral) peut être demandé. L'accès au dossier médical n'est pas autorisé pour le mandataire sauf situation particulière, ou précisée par le juge. Si le jugement ne vous y autorise pas, il faut que votre enfant vous désigne comme sa personne de confiance pour que vous puissiez avoir accès à ses données médicales. Cette désignation se fait par écrit. Lors de l'entrée dans un établissement, le responsable de la structure doit vous informer de cette possibilité. Selon la mesure de protection il est possible que l'accord du mandataire soit nécessaire.
- **Consentement affectif et sexuel** : ce sont des droits fondamentaux et personnels. Même avec une protection juridique, le consentement reste celui de la personne. La personne sous mesure de protection n'a pas besoin de l'accord de son protecteur pour une contraception ou une interruption de grossesse.
- **Se marier ou se pacser** : si votre enfant en a la capacité, il peut souhaiter se marier ou se PACSer librement. Pour ce faire il n'a pas besoin de l'accord du mandataire de la protection juridique mais ce dernier doit en être informé. Cependant il est possible, selon la mesure de protection en vigueur, qu'il ne puisse pas signer seul de contrat de mariage.

CONSEILS DE PARENTS

- **Conservez chaque document** (jugement, procurations, certificats médicaux) dans un classeur. Vous pouvez planifier un point régulièrement (pourquoi pas annuellement) avec votre avocat ou avec un service social.
- **La mesure de protection** vous permet de surveiller les frais bancaires. En cas de doute, n'hésitez pas à contester toute facturation qui semblerait illégitime.
- **Nos enfants ont droit au PASS Culture.** Il faut les inscrire sur le site pass.culture.fr avant leurs 18 ans pour avoir accès au crédit de 50 € entre ses 17 ans et 18 ans et de 150 € entre ses 18 ans et 20 ans (montants de 2025). Ce PASS Culture permet d'accéder à des spectacles ou des expositions. Il permet aussi d'acheter des livres ou de la musique. Grâce à l'offre duo, il peut aussi financer le billet de l'accompagnant.
- **Vous pouvez réorganiser le patrimoine** de votre enfant avant sa majorité et avant la mise en place d'une mesure de protection. Par exemple : si votre enfant est sous tutelle, il faut l'autorisation du juge des tutelles pour faire un mouvement sur ses comptes épargne ou ses placements. Réfléchissez à l'utilité pour votre enfant de conserver un livret d'épargne imposable qui est peu rémunérateur, dont les intérêts sont déduits de son AAH, et duquel on ne peut pas retirer d'argent sans demander l'autorisation au juge des tutelles.

TO DO LIST

- **Aux 16 ans de votre enfant :** effectuer le recensement citoyen de votre enfant à la mairie de votre domicile ou en ligne.
- **À partir des 16 ans de votre enfant :** lui créer un compte AMELI et lui obtenir une carte Vitale personnelle.
- **À sa majorité :** prévoir, si besoin, une procuration et un moyen de paiement avec des plafonds adaptés pour la gestion du compte bancaire de votre enfant.
- **À 18 ans :** faire le point avec votre mutuelle ou effectuer les démarches pour qu'il soit affilié à sa propre mutuelle. Faire de même pour la responsabilité civile.
- **Avant 20 ans :** mettre à jour ses coordonnées bancaires sur les comptes CAF et AMELI.



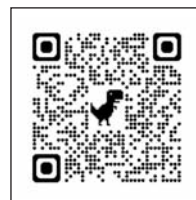
TÉMOIGNAGE

« Pour notre part, nous avons ouvert une adresse mail qui sert juste pour tout ce qui concerne notre fils, comme cela aucun mail le concernant ne vient sur notre adresse mail. »

Nadine, maman de Maxime

CAF :

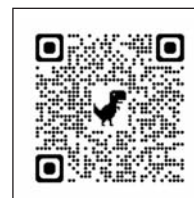
<https://www.caf.fr>



RESSOURCES

Ameli :

<https://www.ameli.fr/compte-personnel>





7/La transition pour devenir adulte : l'autodétermination

ENJEUX

Votre enfant vulnérable devient adulte et en tant que parent, ça peut être difficile à appréhender. Comment changer de regard sur mon enfant et le considérer comme un adulte, alors que, dans le même temps, il n'a pas la capacité d'être totalement autonome et a besoin de protection ?

INFOS CLÉS

L'autodétermination est la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions en accord avec ses préférences, ses valeurs et ses objectifs. Nos enfants ont besoin d'être acteurs de leur vie dans la mesure de leurs capacités.

Les quatre caractéristiques de l'autodétermination sont :

- **l'autonomie** : connaître ses préférences, faire des choix, les réaliser.
- **l'autorégulation** : s'adapter à son environnement, s'organiser.
- **le pouvoir d'agir** : sentiment d'être acteur de sa vie, d'être capable.
- **l'autoréalisation** : se connaître, se fixer des objectifs et se donner les moyens de les atteindre.

L'autodétermination est limitée par le handicap de nos enfants, mais elle est aussi freinée par :

- le regard qui est posé sur lui : on présuppose qu'il n'est pas capable.
- le regard qu'il pose sur lui-même.
- la peur de l'inconnu, l'importance qu'a pour lui sa zone de confort.
- l'arbitrage entre le risque et la sécurité.

En tant qu'aidant, il nous revient de favoriser l'autonomie et l'expression des compétences de nos enfants.

Pour être acteur de sa vie, il faut avoir le choix et apprendre à choisir et à explorer les possibilités. Nous pouvons nous demander si nous laissons à notre enfant la possibilité de faire tous les choix qu'il est capable de faire et de prendre toutes les décisions qui sont de son ressort.

Une clé de l'autodétermination est la capacité de communication. Elle permet de donner son avis, de faire part de ses besoins et de développer des compétences sociales. Il n'y a pas d'âge pour mettre en place (si possible avec l'accompagnement d'une orthophoniste) un outil de communication (signes, pictogrammes...). Quel que soit le mode de communication de notre enfant, prendre le temps de l'écouter est très important pour développer sa capacité de faire des choix et de prendre des décisions.

Enfin un grand levier de l'autodétermination est notre capacité et celle des professionnels qui l'entourent à changer de regard sur notre enfant, à voir en lui l'adulte qu'il est au-delà de son besoin de protection. Cette capacité d'autodétermination se développe petit à petit. En prendre conscience et s'engager dans cette démarche est le premier pas de cette construction de toute une vie.

CONSEILS DE PARENTS

- **Dès le plus jeune âge**, laissez votre enfant se confronter à ses choix et à faire des erreurs (en toute sécurité).
- **Il existe des dispositifs de Soutien** à l'autodétermination pour aider les personnes en situation de handicap et/ou leur proches pour les soutenir dans l'élaboration de leur projet de vie et la construction de leur parcours. Les personnes qui interviennent sont des facilitateurs de choix de vie.



TÉMOIGNAGES

*« Il faut du temps pour que le jeune enfant sorti de l'IME devienne un adulte (même si son niveau intellectuel reste celui d'un jeune enfant). Dans son établissement, une MAS, nous avons mis 3 ans de co-construction pour que son parcours de vie et de soin lui corresponde au mieux. Une mise en place récente de démarrage de la CAA en mode basique montre que nos Dravet sont plein de ressources en eux et que malgré la maladie, on fait avec, on avance à son rythme, on progresse. L'autodétermination a pour but de rendre le jeune heureux, cela est notre constat aujourd'hui. » **Nadine***

*« Notre fille voulait passer le permis de conduire et évidemment conduire. En tant que parents cela nous paraît impossible (épilepsie, mise en danger, dyspraxie, désorientation dans l'espace). Comment lui faire comprendre ? Le médecin lui a interdit, les parents lui ont interdits mais cela ne fonctionnait pas. Nous l'avons mise sur les genoux de son père devant le volant de la voiture. Dans un chemin sans danger, elle a conduit, elle s'est rendu compte que c'était difficile et ne nous en pas reparlé après. » **Anne***



8/La place des aidants

ENJEUX

Que votre enfant soit pris en charge dans une structure médicosociale à temps complet ou partiel, ou qu'il soit maintenu à domicile, la charge des aidants reste lourde. Trouver un équilibre et prendre soin de vous sur le long terme est un véritable défi. Les dispositifs de répit restent trop rares et insuffisamment accessibles.

INFOS CLÉS

Pour soutenir les aidants

- **Le congé de proche aidant** permet une pause dans l'activité professionnelle pour s'occuper d'un proche malade ou handicapé. Il s'agit d'un congé non rémunéré, dont les conditions sont définies par les conventions collectives. Il est généralement de 3 mois maximum, et on peut demander son renouvellement dans la limite d'une année sur la totalité de votre carrière. L'allocation journalière du proche aidant (AJPA) compense en partie la perte de revenu liée au congé proche aidant.
- **L'assurance vieillesse des aidants (AVA)** (depuis septembre 2023) vous permet de cotiser en vue de votre retraite même sans emploi. La demande d'affiliation se fait via votre compte CAF (ou MSA). Sous certaines conditions, l'AVA vous donne accès à une retraite à taux plein à 65 ans.
- **Des associations et groupes de soutien** existent et permettent de partager votre expérience et d'obtenir des conseils pratiques.
- **Si vous travaillez, renseignez-vous** auprès de votre entreprise sur les mesures d'aménagement de votre poste qui peuvent être mises en place si vous le souhaitez : télétravail, souplesse dans les horaires... Depuis la loi Mathys de 2018, en tant qu'aidant salarié, vos collègues peuvent aussi vous donner des jours de congé.

Tableau récapitulatif :
Aides et droits pour les aidants d'un enfant adulte en situation de handicap

Dispositif	Pour quel aidant ?	Avantage / Bénéfice	Démarches auprès de
AJPA (Allocation journalière du proche aidant)	Aidant salarié ou au chômage, proche aidant d'un adulte handicapé	66 €/jour pendant 22 jours/an (max 66 jours sur la vie)	CAF ou MSA (via formulaire ou compte en ligne)
Congé de proche aidant	Salariés / agents publics aidant un proche adulte handicapé	Jusqu'à 1 an de congé sur la carrière, fractionnable, indemnisé	Employeur (demande écrite) + CAF (pour l'AJPA)
PCH (Prestation de compensation du handicap)	Pour la personne handicapée adulte, mais peut financer l'aide apportée par un proche	Financement de l'aide humaine, matériel, logement, transport, répit	MDPH (Maison départementale des personnes handicapées)

Dispositif	Pour quel aidant ?	Avantage / Bénéfice	Démarches auprès de
Assurance vieillesse des aidants (Ava)	Aidants non-salariés, apportant une aide régulière à domicile à un proche adulte	Trimestres retraite cotisés, majorations, retraite anticipée possible	CAF ou MSA (formulaire + attestation de l'aide régulière)
Congé de solidarité familiale	Aidant accompagnant un proche adulte en fin de vie	Jusqu'à 3 mois (renouvelable), indemnisation possible	Employeur (ou Pôle emploi)
Don de jours (Loi Mathys)	Aidant salarié dont un collègue donne des jours	Maintien de salaire sans consommer ses propres congés	DRH / Service RH de l'entreprise
Droit au répit (relayage, séjours)	Aidants épuisés ayant besoin de souffler	Prise en charge temporaire à domicile ou séjour de répit	MDPH ou via projets ARS/Département (bientôt systématisé en 2025)
Rapport Gillot - mesures RH	Aidants en emploi	Sensibilisation, télétravail, souplesse, adaptation poste	Employeur / Ressources humaines (non obligatoire mais recommandé)
Retraite anticipée / majoration (Ava)	Aidants sur longue durée (≥ 30 mois)	Trimestres supplémentaires, retraite possible plus tôt à taux plein	CAF/MSA + Carsat (caisse de retraite)
Aides locales personnalisées	Tout aidant	Soutiens ponctuels (ex. portage de repas, transport, répit, soutien psychologique, chèques emploi service)	CCAS (mairie), Conseil départemental, associations
Droit à la formation (aidants)	Aidants souhaitant se former (bénévoles ou familiaux)	Formations gratuites ou financées (ex. gestes de soin, soutien au handicap, droits sociaux)	Plateformes de répit, GRETA, associations, MDPH
Majoration retraite pour cessation d'activité	Aidants ayant cessé ou réduit leur travail pour un enfant handicapé	Jusqu'à 8 trimestres de majoration de durée d'assurance retraite	CAF / MSA pour validation + CARSAT pour le calcul retraite

CONSEILS DE PARENTS

- N'hésitez pas à vous informer auprès de la MDPH, des CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) et de conseillers spécialisés sur les dispositifs de soutien aux aidants (congé de proche aidant, AJPA, etc.).
- Si vous en ressentez le besoin, pensez à discuter avec votre employeur pour envisager des aménagements de temps de travail.
- N'hésitez pas à solliciter des dispositifs de répit, que ce soit par le biais d'associations ou de structures dédiées, afin de préserver votre santé physique et mentale.

L'ERHR de votre région peut vous aider à trouver une solution de répit.

- Renseignez-vous sur vos droits pour la retraite.
- Vous pouvez participer à des groupes de parole ou formations pour aidants afin de mieux gérer le stress et l'isolement. Vous pouvez rejoindre le serveur discord d'ASD.
- Pensez à garder les justificatifs handicap de votre enfant jusqu'à votre retraite.

ASD :

<https://www.dravet.fr/lalliance-syndrome-de-dra-vet/nos-actions-pour-soutenir-les-familles/>



Association Française des Aidants : informations et fiches pratiques sur les dispositifs de répit

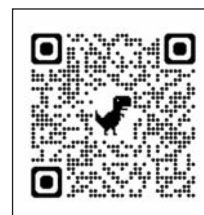
<https://www.aidants.fr>



RESSOURCES

Fondation France Répit : séjours de répit et soutien pour les aidants

<https://www.france-repit.fr>



Vos droits en tant que proche aidant

<https://www.centraider.fr/etre-aidant/vos-droits-en-tant-quaillant/>



- **Collectif Je t'aide** - Plaidoyer, Journée des Aidants
- **Entreaidants.handicapsrares.org** - Plateforme de formation handicap rare
- **Répit Bulle d'Air** - Interventions à domicile pour aidants
- **Plateforme Jeanne Garnier (Paris)** - Accompagnement, accueil temporaire
- **Maison des Aidants** (Mulhouse, Caen, Dijon, etc.).

LA PAIR-AIDANCE

L'Alliance Syndrome de Dravet propose des dispositifs de pair-aidance (soutien entre pairs) avec notamment la mise en place :

- **d'échanges entre familles** : rencontres nationales et régionales, sessions en ligne, serveur Discord (forum de discussion) et bien d'autres outils à découvrir sur le site, permettant aux familles de partager leurs expériences et de rompre l'isolement.
- **de formations** : sur des sujets tels que les démarches administratives, juridiques ou la prise en charge de son comportement au quotidien (méthode ABA), renforçant ainsi les compétences des aidants.
- **de soutien financier et matériel** : ASD aide les familles à accéder à des ressources spécifiques, comme des équipements adaptés ou des solutions de répit.

Pour en savoir plus : <https://www.dravet.fr/pour-les-familles-et-les-proches/accompagnement-asd/>

Voyez aussi avec l'association régionale membre d'EFAPPE qui peut organiser des rencontres, des formations entre familles concernées par l'épilepsie sévère et les troubles associés.



LE PROGRAMME BIEN' Aidants : BOUGER POUR MIEUX VIVRE

Porté par **MINA Santé et Brain'Up**, ce programme des Hauts-de-Seine aide les aidants de 60 ans et plus à préserver leur santé.

Comment ? Par un mix d'activités physiques douces, d'ateliers bien-être, d'un bilan initial et d'un suivi personnalisé.

L'objectif : prévenir l'épuisement et retrouver un équilibre.

Détail du programme : www.mina-sante.fr

LA RETRAITE DES AIDANTS : L'AVA, LA MAJORATION DE DURÉE D'ASSURANCE POUR ENFANT HANDICAPÉ, MDAA

L'AVA est l'Assurance vieillesse des aidants.

Ce dispositif permet aux personnes qui interrompent ou réduisent leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche vulnérable d'acquérir des trimestres de retraite. Il faut être reconnu comme aidant familial d'une personne avec un taux d'invalidité de plus de 80% et interrompre ou réduire significativement son activité professionnelle pour s'occuper d'elle (il y a un plafond de revenu). La demande se fait auprès de la CAF ou la MSA qui la transfèrent à l'assurance retraite.

<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aidant/l-assurance-vieillesse-des-aidants-AVA>

La MDAA est la majoration de durée d'assurance aidant. Elle valorise le temps passé à s'occuper d'une personne handicapée de plus de 20 ans (taux d'invalidité supérieur à 80%) qui vit à domicile. L'aidant doit avoir cessé son activité professionnelle. Il est possible d'obtenir 1 trimestre de majoration pour chaque période de 30 mois avec un maximum de 8 trimestres. La demande se fait auprès de votre caisse d'assurance retraite.

La majoration de durée d'assurance pour enfant handicapé permet aux aidants d'obtenir des trimestres supplémentaires en reconnaissance de leur rôle d'aidant. Elle valorise le temps passé auprès de son enfant handicapé (taux d'invalidité supérieur à 80%). Il est possible d'obtenir 1 trimestre de majoration pour chaque période de 30 mois avec un maximum de 8 trimestres. Si vous êtes deux personnes à vous occuper de votre enfant, vous pouvez répartir de temps pour obtenir jusqu'à 8 trimestres chacun. Cette demande doit être faite auprès de l'assurance retraite. Elle peut être faite rétroactivement.

Ces différents dispositifs sont cumulables.



2 DEVENIR ADULTE AVEC UN SD



Beaucoup de questions se posent lorsque notre enfant devient adulte.

- Comment évolue le syndrome de Dravet ?
- Comment mon enfant va-t-il vieillir ?

Bien qu'on ne puisse pas prédire l'évolution de nos enfants et bien que chacun évolue de façon différente, il y a des grandes lignes qui commencent à être décrites. Nous vous proposons d'aborder dans cette partie l'évolution du syndrome de Dravet et des problématiques particulières comme la gynécologie, la contraception, la vie affective et sexuelle, le vieillissement prématuré, le tabac, l'alcool et l'accès aux soins.



1/Évolution de la maladie à l'âge adulte

ENJEUX

À l'âge adulte, le syndrome de Dravet évolue, les crises peuvent sembler moins visibles, mais d'autres signes apparaissent : fatigue, lenteur, pertes de motricité ou de parole, repli sur soi. Souvent discrets au début, ces troubles peuvent marquer un vrai tournant dans l'autonomie et le quotidien. Les repérer tôt permet d'en parler au neurologue de votre enfant et de mieux l'accompagner.

INFOS CLÉS

Crises d'épilepsie :

À l'âge adulte, la fréquence des crises peut diminuer, mais la majorité des adultes continue d'en avoir régulièrement. Ce sont le plus souvent des crises tonico-cloniques généralisées nocturnes.

Les crises à l'âge adulte peuvent provoquer des blessures graves : chutes, traumatismes crâniens, brûlures. Les déclencheurs (fièvre, chaleur, fatigue, stress) restent actifs mais leur impact est généralement moindre que pendant l'enfance.

Troubles moteurs et cognitifs :

Les troubles cognitifs deviennent souvent la préoccupation principale des aidants de personnes atteintes du syndrome de Dravet adultes. Des familles rapportent différents types de difficultés pouvant toucher la parole, la marche, l'autonomie et la coordination. De troubles moteurs proches du Parkinson peuvent parfois être observés (lenteur, instabilité, posture voûtée).

Le risque de déclin cognitif peut être associé à un risque de troubles psychiatriques : dépression, retrait, comportements inhabituels, hallucination visuelles ou auditives.

Troubles psychiatriques, troubles du comportement :

L'anxiété et la dépression peuvent apparaître chez les adultes atteints du syndrome de Dravet. Lors de troubles du comportement inhabituel chez votre enfant, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

À l'âge adulte, les troubles du comportement persistent et peuvent prendre une place plus importante dans le quotidien.

Des crises fonctionnelles dissociatives, CFD, anciennement appelées crises non épileptiques psychogènes (CNEP) peuvent aussi apparaître à l'âge adulte. Ces crises miment des crises d'épilepsies mais ne se traitent pas avec les antiépileptiques. Si vous observez des crises qui vous paraissent atypiques (particulièrement dans la récupération), n'hésitez pas à en parler au neurologue de votre enfant.

Que pouvons-nous faire ?

- **Observer sans dramatiser.** Si vous repérez une régression (perte d'équilibre, difficulté à monter des marches, moins de parole...), notez-le, et en parlez-en au neurologue qui suit votre enfant.
- **Agir dès les premiers signes.** La marche et les gestes peuvent être préservés plus longtemps avec une rééducation adaptée (kinésithérapie, marche assistée...). Bouger régulièrement, même un peu, ralentit la perte d'autonomie.
- **Rester connecté.** Même si le langage baisse, les émotions, l'affection, l'humour et les rituels restent de puissants liens. Entretenir la relation, c'est aussi stimuler les fonctions cognitives.
- **Ne pas négliger la santé mentale.** Des signes comme l'isolement, des rituels inhabituels, une tristesse persistante peuvent révéler une souffrance psychique ou une forme de dépression.

CONSEILS DE PARENTS

- L'adolescence du jeune atteint du syndrome de Dravet est une période émotionnellement chargée pour les parents : réflexion sur l'avenir, charge mentale accrue. Les frères et sœurs ont besoin d'explications, surtout face aux sautes d'humeur ou à la sexualité émergente de leur frère ou de leur sœur atteint du syndrome de Dravet. Préservez des moments exclusifs avec chaque enfant aide à maintenir l'équilibre familial.
- Tenez un journal de bord des petits changements pour pouvoir en parler avec le neurologue de votre enfant.
- Discutez avec votre neurologue de faire un bilan régulier (annuel si possible) de la marche, de la parole et de l'autonomie et toujours rester vigilant à la nutrition, au transit, à la qualité du sommeil (apnée du sommeil) et aux signes de douleur. Le neurologue de votre enfant pourra aussi vous guider pour la surveillance de la dentition, de la vision, de l'audition et mettre en place la prévention des cancers.
- Organisez un point "humeur" régulier (tristesse, repli, changements de comportement).
- À l'âge adulte, continuez à tenir un journal des crises (même lorsque le jeune est en établissement). C'est un document précieux. Plus il est détaillé et plus il sera utile pour tous les acteurs de son parcours de soin et de vie.

INCIDENCE SUR LA VIE FAMILIALE : SOUTENIR LA FRATRIE

Il peut être nécessaire d'offrir un soutien accru aux frères et sœurs lorsque leur sœur ou frère atteint du syndrome de Dravet grandit. Même les aînés peuvent avoir besoin d'aide pour comprendre et gérer le comportement de leur frère ou sœur – notamment les sautes d'humeur ou les comportements sexuels. Discutez avec eux et partagez des conseils pour aider leur frère ou leur sœur atteint du syndrome de Dravet à adopter un comportement socialement acceptable.

Les frères et sœurs traversent eux-mêmes la puberté, l'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte, ce qui peut compliquer leur relation avec leur frère ou leur sœur atteint du syndrome de Dravet. Même en grandissant et en comprenant mieux ses besoins, il reste important qu'ils passent du temps de qualité avec leurs parents. Ils ont aussi à bâtir leur vie d'adulte et finissent par quitter le foyer familial. Il faudra trouver en famille comment garder des liens de qualité dans la fratrie.

Soyez ouverts avec eux, en particulier lorsque vous prenez des décisions qui concernent toute la famille – par exemple, le lieu de vie futur du jeune adulte atteint du syndrome de Dravet.

GENOPSY

Génopsy est un réseau de la filière santé maladies rares Anddi-Rares. Il prend en charge les troubles psychiatriques et les troubles du neurodéveloppement dans les maladies rares. Le centre coordinateur à Lyon prend en charge des personnes de tout âge de toute la France. N'hésitez pas à les appeler au 04 37 91 53 88 et à demander une consultation pour un avis dans le cadre d'un syndrome génétique avec Génopsy. Vous recevrez un questionnaire puis vous serez contactés par l'infirmière coordinatrice pour cibler votre besoin. Des consultations en visioconférence sont possibles ainsi que des bilans complets sur 48h. L'équipe aura à cœur de trouver et d'accompagner un suivi adapté au plus proche de chez vous.



2/Problématiques particulières

ENJEUX

Dans cette partie, nous allons aborder quelques problématiques particulières de l'adulte atteint du syndrome de Dravet : le suivi gynécologie et la contraception, la vie intime affective et sexuelle, le vieillissement prématuré, le tabac, l'alcool et l'accès aux soins.

GYNÉCOLOGIE ET CONTRACEPTION

Les jeunes femmes avec un syndrome de Dravet ont des besoins gynécologiques spécifiques encore peu pris en compte. La puberté, la contraception, les douleurs, les règles irrégulières ou absentes, le désir ou non de maternité nécessitent une approche spécialisée en lien avec les traitements.

Les règles :

Les professionnels de santé peuvent vous accompagner quand surviennent les premières règles. Chez certaines jeunes femmes atteintes du syndrome de Dravet, les crises peuvent augmenter durant les règles, mais ça n'est pas toujours le cas. Les recherches montrent que cette hausse est souvent due aux symptômes physiques des règles : anémie, crampes, troubles digestifs, migraines, fatigue. Vous pouvez discuter avec votre neurologue d'un ajustement temporaire des antiépileptiques (par exemple une dose supplémentaire de clobazam pendant quelques jours du cycle).

Conseils de parents :

- N'hésitez pas à demander au personnel infirmier scolaire ou aux professionnels du service de neurologie qui s'occupe de votre enfant des conseils pour gérer les règles (contraception possible en pensant aux interactions entre certains antiépileptiques et les contraceptifs hormonaux).
- Surveillez les signes de douleur et proposez des antalgiques si besoin.
- Renseignez-vous sur les règles de l'école ou de l'établissement de votre enfant pour l'aide au changement de protection.
- Explorez pour trouver la protection menstruelle la plus adaptée à votre enfant. Souvent les culottes menstruelles sont ce qu'il y a de plus simple.
- Tenez un journal pour voir si les règles influencent les crises.

Contraception :

Certaines jeunes femmes atteintes du syndrome de Dravet ont besoin d'une contraception pour mieux gérer leurs règles, d'autres pour éviter une grossesse. Dans la mesure de ses capacités il est important d'impliquer la jeune femme dans le choix de la contraception. Si elle ne peut pas décider, ce choix est fait dans son intérêt avec l'équipe médicale. Elle doit alors en être informée.

Certains contraceptifs ont un impact sur l'efficacité des traitements. Et certains antiépileptiques diminuent l'efficacité d'un contraceptif hormonal.

GYNÉCOLOGIE ET CONTRACEPTION

C'est un sujet à aborder avec votre neurologue. Lors de la mise en place du traitement contraceptif, informez le prescripteur de son traitement antiépileptique puis restez attentifs à son éventuel impact sur les crises. N'hésitez pas à échanger avec lui des différentes options et des effets secondaires pour trouver la plus adaptée. Il est important pour les jeunes filles d'être suivies par un gynécologue. Trouver un professionnel qui sache prendre en charge des patientes avec une déficience intellectuelle est un véritable casse-tête. Vous pouvez demander à votre neurologue ou à l'équipe relais handicaps rares de votre région de vous aider. Dans les établissements médicosociaux pour adultes le dispositif Handigynéco se met progressivement en place, en Ile-de-France pour l'instant. Ces sage-femmes libérales formées au handicap interviennent auprès des femmes en situation de handicap dans les établissements médicosociaux.

Grossesse :

La capacité à consentir à un rapport sexuel est rare chez une personne atteinte du syndrome de Dravet. L'absence de capacité à dire « oui » signifie aussi l'impossibilité de dire « non », d'où l'importance d'une protection adaptée. Pour les jeunes filles, la contraception ne prévient pas des agressions et même si elle permet d'éviter les grossesses, il ne faut pas que la contraception masque des traumatismes qui nécessiteraient une prise en charge. Dans la mesure de ses capacités, il est important de proposer une éducation sexuelle adaptée à votre enfant, garçon ou fille. Elle peut être proposée dans les établissements médicosociaux, mais aussi par des professionnels ou au sein d'ateliers d'ETP dans certains hôpitaux.

Si votre fille a ou pourrait avoir des relations sexuelles, il est important qu'elle ait une contraception efficace. Restez vigilant si votre adulte atteint du syndrome de Dravet a un désir d'enfant qui pourrait le pousser à arrêter sa contraception. Si votre garçon a ou pourrait avoir des relations sexuelles, veillez à ce qu'il apprenne à utiliser un préservatif, le risque de grossesse le concerne également.

Dans ce cas, n'hésitez pas à parler avec votre enfant de la transmission possible du syndrome de Dravet en cas de grossesse. Vous pouvez, si vous préférez, proposer à son neurologue d'aborder ces sujets avec lui ou, si votre enfant est en mesure de le comprendre de rencontrer un généticien. Dites-lui aussi les risques liés à la prise de certains antiépileptiques tératogènes. (valproate, topiramate...)

Si votre fille prend ces traitements, il est possible que son neurologue exige la signature d'un document de consentement (pour l'acide valproïque, le topiramate entre autres) et une contraception stricte ou un Programme de Prévention de la Grossesse.

Si vous le pouvez, mettez votre enfant en contact avec de très jeunes bébés, qu'il perçoive la charge liée au fait de s'occuper d'un bébé.

Actuellement, à cause de leurs troubles du développement et des risques pour leur santé à cause de leur épilepsie (grosse modification des traitements) envisager la grossesse d'une personne atteinte du syndrome de Dravet ne semble pas réaliste. Travailler avec notre enfant à un projet de vie n'incluant pas la parentalité semble important.

VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE

La vie affective et sexuelle est une composante essentielle de l'épanouissement personnel. Trop souvent négligée, elle concerne pourtant aussi nos enfants adultes atteints de Dravet, avec ou sans déficience intellectuelle sévère. Cela concerne le besoin de contact, d'intimité, de relation, d'identité.

Le manque d'éducation sexuelle peut entraîner des comportements mal perçus (masturbation en public, gestes déplacés) ou exposer la personne à des situations à risque (abus, manipulation, maladies sexuellement transmissibles).

VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE

Des outils concrets existent pour accompagner ces sujets : bandes dessinées, pictogrammes, vidéos, objets sensoriels... Ils permettent de parler simplement, selon les capacités de chacun. Les proches et les professionnels (parents, éducateurs, soignants) peuvent aussi avoir besoin d'un accompagnement pour en parler sans gêne. Une formation ou un échange avec un spécialiste peut les y aider. Un plan d'accompagnement clair, construit avec l'équipe éducative et soignante, permet d'encadrer les situations sensibles, en précisant qui intervient, comment, et dans quels contextes.

Si votre jeune adulte, fille ou garçon, est en établissement médicosocial, il est indispensable que les professionnels fassent un travail avec les résidents sur la vie relationnelle affective et sexuelle. Les centres de ressource Intimagir sont un bon appui pour cela. Les professionnels de l'établissement doivent veiller à ce qu'il n'y ait pas de relations sexuelles qui ne sont pas réellement consenties.

RESSOURCES

- **L'unité GYNADO** par exemple, dirigée par le Dr Lise Duranteau (Hôpital Bicêtre – AP-HP), propose un accompagnement transversal et personnalisé des jeunes femmes atteintes de maladies chroniques ou rares. Elle propose de réaliser une éducation gynécologique dès la puberté, de rechercher une contraception compatible avec les traitements antiépileptiques, de faire un suivi des douleurs, et de parler de la parentalité si elle est souhaitée. GYNADO travaille en lien avec les équipes pédiatriques, neurologiques et psychologiques pour une vraie transition vers l'âge adulte.
- **Webinaires** : vous trouverez sur le site d'ASD : <https://www.dravet.fr/pour-les-familles-et-les-proches/vivre-avec/puberte-et-transition-ado-adulte/> une série de webinaires sur le sujet réalisés par la filière santé maladies rares DéfiScience.
- **Santé BD** : ce site propose de courtes BD adaptées aux personnes en situation de handicap pour expliquer les sentiments, les émotions, la puberté, la consultation gynécologique, les règles, la contraception....
- **Intimagir**
- **CapParents**

VIEILLISSEMENT PRÉMATURÉ

Les personnes en situation de handicap présentent des complications plus précocement qu'une personne adulte du même âge. Ce vieillissement prématuré semble concerner aussi nos adultes avec un syndrome de Dravet. Il touche à la fois la motricité, la cognition, l'humeur, et parfois la communication. Le risque est d'attribuer à tort ces évolutions à un simple "retour en arrière" ou à une crise.

La littérature scientifique et les retours des parents permettent de repérer certains points de vigilance :

- **Cognitif** : 11 % des adultes testés dans une étude internationale ont été dépistés comme ayant un tableau de démence précoce.
- **Motricité** : Parfois des signes proches du Parkinson (raideur, petits pas, lenteur) ou une hypotonie peuvent survenir dès 30 ans, voire plus tôt. L'activité physique, réalisée par vous-même, un kinésithérapeute, ou dans le cadre de l'activité physique adaptée (APA) peut dans certains cas contenir ces symptômes. Les recommandations parlent de 150 minutes d'activité par semaine.
- **Ostéoporose** : L'ostéoporose est aussi un signe de vieillissement prématuré même si cette fragilité osseuse a souvent une origine multiple. Nos enfants font moins d'activité physique, sortent peu à l'extérieur et prennent des médicaments pouvant favoriser l'ostéoporose. Si votre enfant présente des fractures « trop souvent » ou « pour pas grand-chose », n'hésitez pas à en parler à votre neurologue. Dans tous les cas, il peut être important de discuter d'une supplémentation en vitamine D voir en calcium et de favoriser l'activité physique.
- Ça peut aussi être des petits signes de perte d'autonomie ou de capacité de communication.

VIEILLISSEMENT PRÉMATURÉ

La prise au cours de la vie de certains traitements maintenant proscrits favorise cette évolution. Connaître ce vieillissement prématuré permet de détecter ces petits signes et d'en parler avec votre neurologue.

Attention à ne pas confondre ces signes de vieillissement prématuré avec l'expression d'une douleur. (problème dentaire, règles douloureuses...)



TÉMOIGNAGE

*« Emma 29 ans s'est fracturée les deux pieds après une crise d'épilepsie (de sa hauteur) l'an dernier. Depuis elle a eu 4 fractures de pieds en 1 an à chaque fois après une crise. La consultation auprès du rhumatologue a confirmé l'ostéoporose et un traitement est mis en place. Le neurologue a changé le traitement pour diminuer les crises et un suivi dans un centre de rééducation lui permet de reprendre l'activité physique et le renforcement musculaire ». **La maman d'Emma***

ALCOOL ET TABAC

Même si la consommation d'alcool et de tabac est souvent faible chez les adultes atteints du syndrome de Dravet, il faut être prudent. Cette consommation entraîne un risque non négligeable d'interactions médicamenteuses graves, de perte de contrôle, ou de comportements à risque.

L'alcool interagit fortement avec les benzodiazépines, le stiripentol, et augmente les risques de chutes ou de confusion. Le tabac peut aggraver certains effets secondaires ou réduire l'efficacité de certains traitements. La prévention vaut mieux que l'interdiction, si votre enfant consomme de l'alcool ou du tabac, proposer un cadre compréhensif et rassurant est souvent plus efficace.

L'ACCÈS AUX SOINS

Trouver des professionnels compétents pour prendre en charge nos enfants adultes pour des soins dentaires, un suivi gynécologique, ophtalmologique ou autres, n'est pas une mince affaire. De nombreux professionnels sont désemparés, non formés et incapables de prendre en charge nos enfants atteints du syndrome de Dravet.

Il existe des dispositifs ou des plateformes qui peuvent vous orienter vers des professionnels compétents. Les ERHR (équipes relais handicaps rares) sont une ressource précieuse pour ces questions. Les centres handiconsult orientent les familles pour des prises en charge adaptées et réalisent des soins primaires. Elles se développent mais ne sont pas encore présentes sur tout le territoire, ne proposent pas toutes les mêmes services.

A l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière par exemple, Handiconsult, propose les consultations médicales et les soins spécialisés suivants :

- Médecine interne, avec réalisation de bilans somatiques
- Prise en charge de la douleur, sécurisation et optimisation de la gestion des gestes douloureux.
- Soins bucco-dentaires (sous MEOPA, sédation consciente ou anesthésie générale).
- Gynécologie médicale (suivi, dépistage, contraception, échographie pelvienne).
- Consultations obstétricales (pré-conception, accompagnement à la parentalité, à la vie affective).
- Autres : ophtalmologie, gastro-entérologie, pneumologie, ORL, endocrinologie, neurologie, psychiatrie, médecine physique, bilans biologiques, imageries, explorations fonctionnelles, autre consultation spécialisée...).
- La transition enfant/adulte.
- Les liens avec le médico-social.

Dans les Pays de la Loire, les dispositifs handi : handisoins, handisanté, handipatient de la plateforme PRIOR proposent un accompagnement personnalisé :

- Par la co-construction d'un parcours de santé individualisé, et grâce à différents moyens (par exemple : organisation de visites blanches, mise à disposition d'outils spécifiques, de matériel adapté, ...).
 - En préparant l'arrivée à l'hôpital, en facilitant les démarches pratiques et administratives.
- Cela se fait grâce à un travail en réseau avec les différents acteurs du handicap et des professionnels de santé. Renseignez-vous sur les dispositifs existants dans votre région !

Il existe aussi des réseaux pour des types de soins en particulier comme SOSS, la fédération des réseaux type HANDIDENT qui facilitent l'accès aux soins dentaires des personnes en situation de handicap.

Liste des centres Handiconsult en Ile-de- France :

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/handiconsult-une-cle-pour-lacces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap>



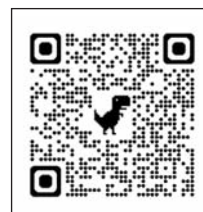
Contacts des plateformes handi :

<https://prior-maladiesrares.fr/les-plateformes-handi/>



SOSS Fédération des réseaux type HANDIDENT :

<https://www.soss.fr>



③ LES DATES POUR PRÉPARER LA TRANSITION : CHECKLIST



14/16 ANS

- **Échanger avec le neuropédiatre** de votre enfant sur la transition vers un service de neurologie pour adultes :
 - Quel neurologue pourra prendre le relais ?
 - Existe-t-il des dispositifs pour accompagner cette transition dans votre hôpital ?
- **Créer une adresse mail** pour gérer les affaires de votre enfant.

16/18 ANS

- **À 16 ans** : effectuer le recensement citoyen de votre enfant à la mairie de votre domicile ou en ligne.
- **Mettre en place un programme** de transition si votre hôpital en propose un.
- **Parler avec le neuropédiatre** de votre enfant de la réalisation d'une évaluation multidisciplinaire.
- **Ouvrir un compte bancaire** pour votre enfant (un compte courant, pas un livret d'épargne). S'il est mineur, vous pouvez facilement mettre en place une procuration pour gérer ses affaires.
- **À partir de 16 ans** : lui créer un compte AMELI et lui obtenir une carte Vitale personnelle. (les informations pour obtenir cette carte vitale sont envoyées à votre domicile).
- **Au plus tard à 17 ans** : se renseigner sur les mesures de protection pour faire un choix éclairé.
- **Vers 17 ans** : si votre enfant est pris en charge par un SESSAD, contacter le SESSAD actuel pour discuter d'une prolongation jusqu'à 20 ans et préparer la transition vers des services pour adultes.
- **À 17 ans** : commencer les démarches pour sa future protection juridique en prenant rendez-vous avec le médecin agréé pour le certificat médical circonstancié.
- **Effectuer une requête** auprès du juge des tutelles une fois le certificat médical circonstancié réalisé en déposant le dossier de demande de protection juridique.

18/20 ANS

- **À 18 ans** : faire le point avec votre mutuelle ou effectuer les démarches pour qu'il soit affilié à sa propre mutuelle. Faire de même pour la responsabilité civile.
- **À 18 ans** : prévoir, si besoin, une procuration et un moyen de paiement avec des plafonds adaptés pour la gestion du compte bancaire de votre enfant.
- **Après la décision du juge**, si vous êtes désigné mandataire, transmettre le jugement à la CPAM, à la banque, à la mutuelle, à l'assurance responsabilité civile, à la CAF et à l'établissement de votre enfant.
- **6-8 mois avant les 20 ans** : envoyer un dossier MDPH (avec un certificat médical récent) pour demander l'ouverture des droits (AAH, PCH, CMI, RQTH si besoin), pour obtenir un nouveau projet personnalisé de compensation qui tient compte des nouveaux besoins du jeune adulte (PCH) et demander une orientation en secteur adulte (*cf. partie 2*). Demander dans ce dossier l'aménagement Creton dans l'attente d'une place en secteur adulte. N'hésitez pas à vous renseigner des délais auprès de votre MDPH.
- **Avant 20 ans** : créer un espace personnel CAF pour votre enfant. (cela peut être dès 18 ans dans certains départements et pour certaines situations particulières).
- **À la réception de la notification d'orientation** : (sauf si votre enfant est orienté en MAS) retirer le dossier pour l'aide sociale à la mairie de votre domicile, il doit être complété et déposé à la mairie. Le dossier est étudié par le conseil départemental. Le délai de réponse est généralement de 3 ou 4 mois.
- **Avant 20 ans** : mettre à jour ses coordonnées bancaires sur les comptes CAF et AMELI. À partir de 20 ans, les prestations ne peuvent être versé que sur un compte au nom de votre enfant majeur.
- **Planifier la première consultation** en service adulte de neurologie.



**ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET**

www.dravet.fr