

Edito

« Mon fils s'enfuit quand il ressent une forte émotion », « Ma fille a des comportements répétitifs », « Mon fils n'a plus les codes sociaux », « Mon fils ne supporte plus le contact des vêtements », « Ma fille s'endort quand elle est en groupe », « Mon fils a du mal à se repérer dans le temps »...

Au-delà des crises d'épilepsie qui constituent une préoccupation quotidienne pour nos enfants, ce sont les changements de comportements associés à l'épilepsie réfractaire et qui ont suivi le déclenchement de la maladie que nous voulons aussi « soigner ». En la matière nous avons peu de recul et ne savons pas toujours à quoi nous raccrocher.

L'un de ces enfants a été diagnostiqué comme ayant « un trouble du spectre autistique ». Et de fait, les comportements décrits plus haut ont tous plus ou moins à voir avec ce type de trouble. C'est ce que confirme le Dr Lagae, tout en expliquant qu'on ne comprend pas encore pourquoi il existe un lien entre F.I.R.E.S et comportements de type autistique.

En attendant de mieux comprendre, nous avons besoin d'agir. Parents d'enfants ayant un F.I.R.E.S, nous pouvons nous inspirer des recherches d'autres parents confrontés aux mêmes problématiques que les nôtres. Nathalie Coqué, vice Présidente de l'association *Alliance syndrome de Dravet*, témoigne de ses recherches effectuées dans le domaine de la pédagogie adap-

tée pour son fils Achille et pour les adhérents de son association. Lauriane Venin-Consol, une orthophoniste qui s'occupe d'enfants autistes nous expose sa démarche...

Comment s'y retrouver parmi toutes les méthodes possibles, à qui se fier ? L'association Neuf de Cœur peut nous apporter quelques réponses. Puis il y a les méthodes que nous essayons, dans lesquelles nous espérons. Vous pourrez lire le témoignage des parents de Laurélyne qui fait des progrès notables avec la méthode Padovan ou un mot sur l'équithérapie testée par Enrique et Idriss.

Cette newsletter ne propose que quelques pistes de réflexions mais pour reprendre ce que disent les parents de Laurélyne, c'est peut-être d'abord dans la relation entre l'enfant, ses parents et le thérapeute qui saura apporter une attention fine à l'enfant, que réside le secret d'une rééducation qui portera ses fruits.

Bonne lecture à tous.

Judette Lancrenon
Présidente de l'association

PS : Un immense merci à Laetitia, Maxime, Géraldine, Marie, Steve et à tous ceux qui ont travaillé à cette lettre d'informations ainsi qu'à toutes les personnes qui nous ont si gentiment fait part de leurs connaissances et de leurs expériences. Nous espérons vivement que ce travail collectif puisse être bénéfique aux enfants concernés et à leurs familles.

• Evènement •

9 juin 2013 : 1^{ère} Journée internationale du F.I.R.E.S

L'association Paratonnerre (France), les groupes Facebook F.I.R.E.S (USA, Australia) et *Ayuda al síndrome F.I.R.E.S*, organisent la 1^{ère} Journée internationale du F.I.R.E.S, un événement qui mobilisera 10 spécialistes internationaux du syndrome.

Via un site de réunions en ligne, tour à tour, chaque spécialiste interviendra. Il commencera par se présenter, expliquer son domaine de compétences et son expérience du F.I.R.E.S. Suivront ensuite les questions et les échanges avec les participants, vous. Ces discussions pourront concerner tous les aspects du F.I.R.E.S : recherches actuelles, état de la connaissance de la maladie, évolution, traitements...



Pour participer ou assister à ces échanges, toute ou parties de la journée, inscrivez-vous, en envoyant par mail à associationparatonnerre@yahoo.fr les informations suivantes :

- nom et prénom,
- adresse e-mail,
- et précisez si vous êtes concerné(e) par le F.I.R.E.S en tant que : famille/proche/médecin/thérapeute/autre.

Votre participation est essentielle à la réussite de cette journée et en vue des actions futures pour les enfants touchés par cette maladie.

Merci de diffuser largement ce message (à vos proches, aux professionnels de santé qui interviennent auprès de vos enfants...).

... Dossier ...

Faire face aux comportements associés à l'épilepsie réfractaire

FIERES et troubles autistiques, quel lien ?

Par Lieven Lagae,
Neurologie pédiatrique - épilepsie,
Président de la Société européenne
de neurologie pédiatrique,
Editeur en chef du Journal européen
de neurologie pédiatrique

L'association entre le FIERES et un comportement autistique est intéressant et reste difficile à comprendre.

La question clé est : est-ce que ce comportement autistique observé chez les enfants atteints du FIERES est très spécifique pour ce syndrome épileptique ? En effet, de nombreuses épilepsies précoces sont liées à de l'autisme. Par exemple, dans la sclérose tubéreuse, les enfants présentent souvent des spasmes infantiles

dans leur première année et développent ensuite un autisme sévère les années qui suivent. On peut penser que cela est le résultat des interférences au niveau du cerveau dans les réseaux du développement de la communication, à cet âge vulnérable. Un comportement autistique est visible dans beaucoup d'autres épilepsies réfractaires, comme dans les syndromes Lennox Gastaut et Dravet. Il semble donc que l'épilepsie réfractaire soit un facteur de risque dans le développement de traits de caractère autistique.

Cependant, le FIERES est un cas spécial, puisque la plupart des enfants atteints par ce syndrome commencent

seulement leur épilepsie vers 4-5 ans. A cet âge, nous pouvons penser qu'une communication et des interactions sociales normales sont déjà bien développées. C'est pourquoi l'apparition d'un autisme est quelque chose de surprenant. Est-ce dû à des changements inflammatoires inexpliqués et encore peu connus dans le FIERES ? Est-ce dû aux spécificités de l'épilepsie (par exemple des crises plus localisées dans le lobe frontal) ? Ou est-ce dû au fait que beaucoup d'enfants touchés par le FIERES ont une épilepsie réfractaire ? Nous ne savons pas encore.

> Lire l'intégralité de cet article sur notre site www.associationparatonnerre.org

Syndrome de FIERES et orthophonie



Par Lauriane Venin-Consol,
orthophoniste accompagnant
de nombreux enfants avec
autisme.

Les enfants autistes sont souvent épileptiques. A l'inverse, les enfants atteints de FIERES développent parfois des comportements de type autistique. Quels sont les outils que vous utilisez avec les enfants autistes qu'il pourrait être intéressant d'essayer avec les enfants atteints de FIERES ?

Je parlerai donc ici de ma pratique auprès des enfants avec autisme. Les patients avec d'autres troubles n'auront pas les mêmes besoins. Je ne livre que quelques pistes, car il y a autant de projets de soins que d'enfants et une diversité de méthodes.

En séance d'orthophonie, je structure ma séance avec des bannettes numérotées. L'enfant peut donc voir à l'avance les activités à venir. J'utilise

aussi de gros sabliers pour indiquer la durée d'une activité (de 30 secondes à 15 minutes). Cela diminue considérablement ce qu'on qualifie à tort de « trouble du comportement ».

En ce qui concerne les enfants qui ont peu ou pas de langage verbal, j'utilise les signes du programme Makaton et des pictogrammes. Le principe de cette méthode est de signer les mots clés de la phrase à mesure qu'on les

articule. Cela permet à l'enfant de visualiser les mots, qui sans ça, sont amalgamés parmi tous les autres (phénomène de co articulation du langage). Cela induit naturellement aussi le locuteur à ralentir son débit de parole. Cette méthode est alors soit augmentative (va permettre l'émergence du langage) soit palliative (dans le cas où l'enfant s'approprierait les gestes sans les associer à la parole). En outre, dans la plupart des cas, les signes viennent soutenir la compréhension du message verbal.

« Il y a autant de projets de soins que d'enfants »

Pour d'autres enfants, ce sera le PECS qui sera plus adapté. Le principe est de communiquer par échange d'images (photos, images, pictogrammes). Parfois, l'enfant aura plutôt accès à une communication par échange d'objets (plus concret).

La motivation de l'enfant est aussi une des clés de nos « petites victoires » rééducatives, gagnées au fil des séances. J'utilise de nombreux « renforceurs » propres à l'enfant, qui n'a pas forcément le même système de valeurs que nous. Par exemple, je peux mettre dans la troisième bannette d'un enfant un objet convoité (un objet sensoriel, un jeu du bureau repéré par l'enfant, des bulles, un bonbon si l'enfant n'est sensible pour un temps qu'aux motivations alimentaires, l'Ipad...). L'enfant sait pourquoi il travaille et est plus enclin à accepter les activités proposées.

> Lire l'intégralité de cet article sur notre site www.associationparatonnerre.org

... Dossier ...

Les outils pédagogiques pour enfants présentant des troubles autistiques



Nathalie Coqué est vice Présidente de l'association Alliance Syndrome de Dravet.

Le syndrome de Dravet est une épilepsie grave et rare de l'enfant qui se manifeste dans sa première année de vie par des crises convulsives. C'est une épilepsie pharmaco-résistante qui entraîne des altérations plus ou moins importantes du comportement et des apprentissages.

Nathalie nous livre ici les méthodes auxquelles elles s'est intéressée pour faciliter les apprentissages de son fils Achille et qui peuvent servir aux enfants atteints de troubles similaires : retards psychomoteurs et du langage, ataxies de la marche et de la motricité fine, troubles du comportement (hyperactivité/autisme)...

Partant du constat que son enfant présentait des troubles communs avec des enfants autistes, Nathalie s'est rapprochée d'associations d'autistes ce qui lui a permis de découvrir les différentes méthodes de stimulation et d'apprentissage pour ces enfants. Elle a constitué au fur et à mesure de l'évolution de son fils, une boîte à outils pour faciliter la communication d'Achille puis ses apprentissages. Sa première étape a été de favoriser la communication d'Achille (pour plus de détails voir l'article : www.alliancesyndromededravet.fr/comment-aider-nos-enfants-a-la-communication-et-au-langage/).

Elle a d'abord utilisé la méthode Signe Avec Moi (langue des signes pour bébé). On commence avec

quelques signes de base selon l'intérêt de l'enfant : encore, manger, boire, gâteau... L'enfant est capable de signer dès qu'il commence à pointer ses besoins. C'est ainsi qu'Achille au bout de 7 mois de quelques mots signés par sa maman a su dire son premier mot en signant « encore ». Puis, Achille a été pris en charge par une orthophoniste pratiquant le Makaton à raison de 3 séances hebdomadaires.

Le Makaton est un programme d'aide à la communication et au langage. C'est un langage à la fois par signes (tirés en grande partie de la LSF) et pictogrammes à pointer du doigt, associés à la parole. Les signes et les pictogrammes offrent une représentation visuelle au langage afin d'améliorer la compréhension et faciliter l'expression. Ce n'est pas une fin en soi qui empêche la verbalisation mais bien au contraire une aide supplémentaire pour la faciliter. Aujourd'hui, Achille maîtrise plus d'une trentaine de signes. Selon Nathalie, cela l'a aidé à rester très communicant malgré son absence de langage et à ne pas s'enfermer dans sa bulle. Pour elle, le signe est la première étape vers un langage verbal.

Elle utilise aussi des pictogrammes. Il y en a partout dans la maison : sur le frigo, celui pour boire et pour manger qu'Achille doit désigner ou apporter quand il a soif ou faim. Aux toilettes, dans la salle de bain, des déroulés en plusieurs images pour rappeler à l'enfant les étapes pour faire pipi, se laver les mains, se brosser les dents... Nathalie a conçu elle-même ses pictogrammes en commençant par des photos qui reprennent l'en-

vironnement connu d'Achille puis en continuant par des dessins (*une image vaut mille mots*). Les symboles plus stylisés du Makaton seront pour plus tard, car beaucoup nécessitent une interprétation importante de l'enfant.

Ainsi, on peut schématiser l'ordre d'introduction des images selon les aptitudes de l'enfant par : des photos de l'enfant en situation, des dessins (couleurs ou noir et blanc), des pictogrammes stylisés, puis les mots écrits. Pour Nathalie, peu importe la méthode, ce qui est important c'est qu'elle corresponde à l'enfant, à ce qu'il aime et sait faire le mieux : certains ont une très bonne mémoire auditive, d'autres sont plutôt visuels...

On propose toujours une approche multi-sensorielle à l'enfant en joignant l'image, au son, à la texture, au signe... Ainsi, Achille découvre la première lettre de son prénom en touchant la lettre A découpée dans de la toile émeri et toutes les matières sont autant de supports d'apprentissage : colle à paillettes, laine, velcro... On s'inspire alors de la pédagogie de Maria Montessori.

Pour les problèmes de comportements, nous nous tournons vers les méthodes ABA ou/et TEACCH... Une méthode d'aide à l'apprentissage graphique, peu connue en France mais très intéressante, est la méthode ABCboum créée spécifiquement pour les enfants présentant des difficultés perceptives et motrices. C'est une méthode canadienne qui associe des traits de base à des sons et des pictogrammes, et où l'enfant s'exerce aux tracés des lettres progressivement.

La boîte à outils de Nathalie

LES LIVRES

- **Signe avec moi : la langue gestuelle des sourds à la portée de tous les bébés** Nathanaëlle Bouhier-Charles, Ed. Monica Compagnys. Nombreuses photos qui permettent de signer des mots simples avec son enfant.
- **Activités d'enseignement pour enfants autistes nouvelle présentation**. Schopler et Lansing, Ed. Elsevier-Masson
- **Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès**. R. Leaf, J. McEachin, Ed. Pearson

INTERNET

- **Le Blog d'Hector**, écrit par la maman d'Hector qui a bientôt 5 ans et qui est trisomique. Source d'informations pour tous les enfants qui ont besoin de méthodes d'apprentissages adaptées : <http://hectorzblog.blogspot.fr>
- **ABCboum** : <http://abcboum.net>

JEU EDUCATIF

- **Une image vaut 1000 mots** : www.lespictogrammes.com/boutique.php?product_uid=2

LES FORMATIONS

- **Epsilon à l'école** par Lydie Laurent, www.epsilonalecole.com/calendrier
- **Apprentissage et scolarisation** www.autisme-apprentissages.org
- **Le blog d'Hector, Apprendre à lire pour apprendre à parler**, 21 juin 2013, <http://hectorzblog.blogspot.fr>

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET
www.alliancesyndromededravet.fr

... Dossier ...



L'association Neuf de Cœur

Soutenir et informer les familles d'enfants souffrant de lésions cérébrales
www.9decoeur.org

Par Florence Papin,
Présidente de Neuf de Cœur

Les méthodes proposées par Neuf de Cœur sont des méthodes connues et pratiquées soit par certains de nos adhérents, soit par notre entourage proche, et qui, biensûr, ont porté leurs fruits. Le montant de notre budget ne nous permettant pas d'aider financièrement toutes les méthodes existantes et sans doute valables, nous nous fions à nos connaissances propres, mais aussi à des avis médicaux si nécessaire. Nous essayons par ailleurs de maintenir une grande prudence dans nos choix.

Concrètement, une famille peut attendre de Neuf de Cœur des solutions complémentaires biensûr aux traitements neurologiques en cours, des informations sur la création d'une association pour son enfant, des aides pour les démarches administratives, l'expérience des autres familles et de leurs parcours. Ou encore, la possibilité d'être écoutée dans des moments cruciaux pour certains choix. C'est un ensemble d'aides que nous proposons et nous espérons pouvoir soutenir réellement les familles par l'expérience accumulée depuis plus de 15 ans d'existence.

Il est très délicat pour nous de définir les techniques de rééducation qui feraient leurs preuves auprès des enfants atteints de FIERES. Cependant, et sans vouloir ne citer qu'eux, les Instituts Doman à Philadelphie ont des programmes de « masking » qui ont eu sur la plupart des enfants sujets à l'épilepsie des résultats vraiment encourageants. Tout près de nous, une jeune fille est passée de 30 à 40 crises par jour à 0. Il faut se dire que chaque cas est différent et soumis à beaucoup de causes physiologiques et neurologiques différentes mais cette méthode en particulier a porté ses fruits.

> Lire l'intégralité de cet article sur notre site www.associationparatonnerre.org

NeurOptimal, une technique approuvée par Neuf de Cœur



Par Corinne Fournier,
• Fondatrice de l'Institut Neuroker,
• Praticienne et formatrice de la méthode NeurOptimal,

pour faire mieux connaître le neurofeedback et expliquer les bases scientifiques de la méthode NeurOptimal,

• Co-auteur du *Neurofeedback dynamique*, Edition Dangles.

En quelques mots, qu'est-ce que le neurofeedback ?

Le neurofeedback est une approche qui permet d'aider le cerveau à se réorganiser de lui-même pour mieux fonctionner. Au moyen d'électrodes placées sur le crâne, le système analyse l'activité électrique du cerveau et lui renvoie ensuite des informations sur son propre fonctionnement.

Que peuvent apporter ces séances aux enfants atteints de FIERES ?

Comme dans bien des méthodes, seule la pratique va permettre de mesurer les effets de NeurOptimal pour tel ou tel enfant. Je n'ai jamais reçu quelqu'un dont le diagnostic était le FIERES, en revanche, j'ai vu de nombreuses personnes sévèrement épileptiques avec des causes et des conséquences diverses. Fré-

L'association Dominique, partenaire de Neuf de Cœur

Après une évaluation des aptitudes de l'enfant, les équipes de spécialistes présentent aux parents des exercices à mettre en œuvre à leur domicile.

La répétition des séries d'exercices, entrecoupées d'instantanés ludiques et de démonstrations d'affection de la part de l'entourage, amène une participation volontaire des enfants

Toutes les informations sur :
www.association-dominique.com

quemment, le neurofeedback réduit la fréquence et l'intensité des crises. Dans plusieurs cas, la posologie des anti-convulsivants a été diminuée voire stoppée. Une jeune femme qui avait des crises quotidiennes et a fait des séances de neurofeedback n'en a plus aucune depuis maintenant 5 ans.

Et pour les troubles liés à l'épilepsie qui sont souvent autant, voire plus handicapants que l'épilepsie elle-même (troubles moteurs, de la parole, difficulté à gérer les émotions, troubles autistiques...)?

Il faut toujours essayer et faire des séances. Les changements ont lieu dans des domaines extrêmement divers.

> Lire l'intégralité de cet article sur notre site www.associationparatonnerre.org

Agenda

Rencontre autour du Dr Rima Nabbout

Le 1^{er} juin prochain, Paratonnerre rencontrera, à Necker, autour du Dr Rima Nabbout, coordinatrice du Centre de références des épilepsies rares (CReER), les associations de parents concernés par l'épilepsie rare. Trois membres de l'association seront présents dont les parents de deux enfants concernés par la maladie.

Nous souhaitons vivement que d'autres parents nous accompagnent. (06 60 65 00 91)

Concertation

Le 19 juin, Paratonnerre en tant que représentant d'un syndrome épileptique est invité par l'établissement de la Teppe (près de Valence) à prendre part à une concertation entre l'ensemble des acteurs de l'épilepsie en Rhône-Alpes : neurologues, établissements spécialisés et associations afin de réfléchir à la mise en place d'un *Guichet Unique Epilepsie*.

... Dossier ...

Le témoignage de Laurélyne

Laurelyne a été touchée par le syndrome de FIRES à l'été 2011, à l'âge de 4 ans et demi. Quand elle est sortie de l'hôpital en octobre, elle ne mangeait plus par la bouche, bougeait mais ne marchait plus et ne parlait plus.

Aujourd'hui, Laurelyne a récupéré de nombreuses fonctions. Voici le regard de Marc et Sandrine, les parents de Laurélyne, sur son parcours depuis sa sortie de l'hôpital, il y a un an et demi et sur ses progrès.



Nous sommes restés 8 mois au centre de rééducation, puis Laurélyne est rentrée définitivement à la maison en juillet 2012. On avait l'impression d'avoir fait le tour de ce que pouvait lui amener la rééducation conventionnelle.

On s'est tournés vers la méthode Padovan dont on nous avait parlé. C'est ce qui nous semblait le mieux pour elle car ça se présentait comme une rééducation complète qui permettait de ne pas multiplier les intervenants auprès de Laurélyne et qui apparaissait comme très prometteur. Par chance on a trouvé quelqu'un de très bien qui n'était pas très loin : une orthophoniste qui a pu prendre Laurélyne de manière intensive, une partie des enfants qu'elle suivait

étant en vacances. On a tout de suite commencé par 4 à 5 séances par semaines. Les progrès ont été assez rapides. **Pour nous il y a un lien évident entre Padovan et ses progrès :** dans l'éveil, dans l'attitude, ce sont des petites choses très subtiles. Sur place, on constatait les progrès, elle faisait les exercices avec plus d'attention, autrement. Elle était fatigable moins rapidement, elle a commencé à avaler sa salive à ce moment là, elle a gagné en tonus de la main et dans la préhension des objets.

Fin octobre, on a vu une acupunctrice qui a fait un premier bilan à Laurélyne. Elle avait une approche un peu spirituelle basée sur beaucoup de ressenti. Il faut être ouvert à cette nouvelle façon d'aborder le mal-être lié aux crises de Laurélyne qui étaient douloureuses. A chaque fois, il y avait des larmes, de la crispation, au point parfois de ne plus pouvoir se tenir en poussette, ne plus pouvoir marcher.

On a fait aussi des séances d'ostéopathie. Et puis dans le même temps, on a augmenté un nouveau médicament pendant qu'on en arrêtaient un autre. On a atteint la dose maximum au 20 novembre.

Début décembre Laurélyne a eu moins de crises, puis plus du tout. On a eu l'impression que le médicament, mais aussi et surtout ces médecines alternatives, ont permis la baisse des crises grâce à un mieux-être dans son corps, ce qui lui a permis de sortir de ce cercle de crises.

Et là, les progrès qui jusque là étaient subtils, difficiles à évaluer sont devenus objectifs et indéniables. Au niveau de la marche, elle pouvait

carrément lever la jambe pour monter une marche, grimper sur le lit, utiliser sa main droite et elle est redevenue droitière... Elle nous suit des yeux dans la pièce, le regard devient plus profond, plus large, elle appelle (Laurélyne émet des soupirs chantants) depuis la semaine dernière.

On a rajouté des séances de kiné depuis un mois et demi, on a l'impression que ça l'a aidée à se tonifier et, notamment, son souffle s'est tonifié. Et les plus gros progrès récents, ça a été les sourires, les expressions du visage. Elle a remangé à partir de janvier ! Tout doucement, on a commencé par 20 grammes par jour, 3 cuillères de compote et on mettait un temps fou. Aujourd'hui, elle est capable de nous montrer si elle n'en veut pas en tournant la tête. On ne pensait jamais qu'on re-connaîtrait ça, mais aujourd'hui, elle mange en une demie-heure un repas complet !

Le plus important, c'est de s'entourer de thérapeutes en qui on a confiance. Si nous on a confiance, ça se passe bien avec Laurélyne et inversement, si ça se passe bien avec Laurélyne, on échange plus et c'est dans l'échange que tout se construit. Les thérapeutes de Laurélyne nous font confiance dans la connaissance qu'on a de notre enfant et nous posent tout le temps plein de questions. Si les parents ne ressentent pas ça, je pense que ce n'est pas la peine... C'est nous qui connaissons le mieux nos enfants, même si on a dû apprendre à les connaître avec leur maladie. La relation avec les thérapeutes est très importante.

> Lire l'intégralité de ce témoignage sur www.associationparatonnerre.org

L'équithérapie : une méthode testée par Enrique et Idriss

Par Karine Martin,
équithérapeute, gérante

L'équithérapie ne traite pas directement les phénomènes épileptiques, même si l'on se rend compte que les sujets épileptiques ont tendance à faire moins de crises lorsqu'ils sont au contact des chevaux.

Par contre, l'équithérapie va traiter tous les effets secondaires et les

sequelles motrices et cognitives en proposant à l'enfant une prise en charge globale. Le poney permet en effet de travailler l'équilibre, la latéralisation, les problèmes praxiques et la motricité fine. Le poney est un élément moteur et facilitateur pour les apprentissages cognitifs et le maintien des acquis.

<http://sfequitherapie.free.fr>



> Lire l'intégralité de cet article sur notre site www.associationparatonnerre.org