



«AIDER LES PERSONNES HANDICAPEES ATTEINTES DU SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE OU D'AUTRES TROUBLES GRAVES DE LA COMMUNICATION ET DU DEVELOPPEMENT ET LEURS FAMILLES, PROMOUVOIR LA RECHERCHE MEDICALE ET EDUCATIVE DU SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE ET LA DIFFUSER LE PLUS LARGEMENT POSSIBLE».

Extrait des Statuts de l'AFSCDL

Bulletin N° 28 – Novembre 2006

Petits et grands au spectacle

SOMMAIRE

LE MOT DE LA PRESIDENTE page 3

BIENVENUE AUX FAMILLES page 4

JAMBVILLE 2006

✍ Témoignage de la maman de Ninon..... page 5

✍ Notre rencontre avec l'association d'Arnaud et Christine..... pages 5 à 6

SUITE AUX ATELIERS DIRIGES PAR MALIK KHELIFI, NATUROPATHE

Le grignotage : danger pour la santé (physique et mentale).....page 7

SUITE AUX INTERVENTIONS DU DOCTEUR GUNTRAM BORCK

Un 2^{ème} gène identifié – Professeur Valérie Cormier-Daire.....page 8

L'INTEGRATION SCOLAIRE

↳ Ninon.....page 9

↳ Rentrée scolaire de Théo..... pages 10 à 11

CONFERENCE INTERNATIONALE AU CANADA 2007

↳ Extrait du Conseil d'Administration du 21.10.06..... pages 12 à 13

↳ Présentation de la 4^{ème} Conférence (traduite par Andrée Benz) pages 14 à 27

INFORMATIONS

↳ Répartition géographique de nos adhérents et responsables régionaux.....page 28

LE MOT DE LA PRESIDENTE



Un certain nombre de familles et de professionnels sont confrontés aux troubles de comportement chez des personnes porteuses du SCDL. Comme je l'ai précisé dans le rapport moral 2005-2006, nous sommes très démunis pour répondre à de nombreuses demandes d'informations sur ce sujet. Au cours du dernier trimestre un pas en avant a été franchi.

Deux médecins spécialistes, membres du SAC de la fédération internationale, les docteurs Tom Gualtieri pour les USA et Chris Oliver pour le Royaume Uni, ont publié sur ce sujet.

Nous n'avons pas encore eu la possibilité d'avoir une traduction en français sur ces études.

Nous remercions vivement le Dr Gualtieri, qui a échangé très rapidement par Internet avec une maman désemparée par les troubles développés par sa fille et lui a envoyé, d'une part des conseils sur la prise en charge médicamenteuse, et d'autre part, un texte rédigé par lui-même. Ce document, traduit en urgence par la maman, a été confié au Dr Dominique Loubier, que nous remercions tout aussi vivement d'avoir travaillé sur sa traduction. Ce texte est maintenant disponible au siège de l'association et peut être envoyé via Internet.

Le Dr Dominique Loubier fait maintenant partie officiellement du Conseil Médical et Scientifique de l'AFSCDL.

Certains d'entre vous connaissent déjà le Dr Loubier qui a participé aux journées de Jambville en 2004, accompagné par Myrtille Macia, éducatrice spécialisée. Leurs interventions ont fait l'objet d'articles rédigés dans le bulletin n° 22.

Depuis 1994, Le Docteur Loubier est médecin chef du centre de la Mutuelle Générale de l'Education Nationale dans la Drôme. Ce centre accueille deux jeunes porteurs du SCDL.

Le docteur Dominique Loubier est psychiatre, mais a aussi plusieurs formations : neurologie, rééducation fonctionnelle, épileptologie et électroencéphalographie. Il a été formé par des spécialistes reconnus : Professeur Henri Gastaut, docteurs Joseph Roger, Charlotte Dravet et Professeur Tassinari. Sa formation et son parcours auprès des personnes polyhandicapées (création d'un IME et d'un SESSAD en 1976, médecin chef de plusieurs établissements spécialisés) lui ont donné l'opportunité d'être sur le « terrain ».

A Jambville, le Dr Loubier nous avait fait part de l'intérêt, qu'il porte à notre association, qui lui a permis de rencontrer au cours de journées informelles parents et enfants porteurs de handicaps. Nous remercions le Dr Loubier d'avoir accepté de participer à la Conférence Internationale du SCDL au Canada en juillet 2007.

Avec ce bulletin, vous recevrez des informations en français sur cette conférence internationale, nous espérons que vous pourrez être un petit groupe à y participer et vous demandons de vous manifester rapidement si vous envisagez de vous y rendre.

Bonne fin d'année 2006 à tous.

La Présidente
Danielle SNAKKERS



BIENVENUE AUX FAMILLES NOUVELLEMENT ADHÉRENTES

↳ Monsieur et Madame ALI, parents d'Ilan âgé de 18 mois, de Marseille

Et aux frères et sœurs

↳ Jacqueline et Sébastien BURION,
et Léo ont la joie de vous annoncer la naissance d'Eva, le 4 août 2006

↳ Marie-Laure et Rémi LE GOLVAN,
et Yann ont la joie de vous annoncer la naissance de Maëva, le 5 septembre 2006

↳ Monsieur et Madame COHEN,
et Hanna ont la joie de vous annoncer la naissance de David

Pour visiter notre site, hébergé par ORPHANET :

[http : //www.orpha.net/nestasso/AFSCDL](http://www.orpha.net/nestasso/AFSCDL)

JAMBVILLE 2006

Témoignage de la maman de Ninon

En ce qui concerne le week-end à Jambville le mois de juin dernier ; je l'ai trouvé très agréable et enrichissant ; d'une autre dimension que celui que j'avais passé à Grosseto.

Plus familial, plus « intimiste » qu'en international, j'ai beaucoup apprécié les échanges avec les parents, largement mis en avant et cela m'a fait plaisir de revoir des personnes que je connaissais déjà et d'apprendre à en connaître de nouvelles.

J'ai également beaucoup apprécié les ateliers qui permettent de faire connaissance, d'apprendre des « petits trucs » et de voir évoluer nos « petits bouts ».

D'ailleurs, si Malik pouvait nous faire un petit papier sur ce qu'il a dit à propos de l'alimentation ce serait pas mal car j'essaie d'appliquer certaines petites choses à ma fille mais je n'ai pas tout retenu.

Sinon que dire de plus, que j'ai passé un bon moment, que j'espère que Ninon a autant apprécié le spectacle de percussion que moi et que j'ai hâte de revenir au château.

Pour finir, je voulais encore vous dire que nous sommes bien évidemment intéressés par la conférence au Canada. Nous aimerions y aller en famille, tous les quatre, mais avec un bémol néanmoins, c'est de trouver un financement sans quoi nous ne pourrions pas partir. Nous y travaillons actuellement sérieusement !!

Lorsque nous aurons la prise du trajet en avion déjà nous y verrons plus clair pour notre recherche.

Bien amicalement

Véronique Landry

Notre rencontre avec l'association

Tout a commencé un jour de bal organisé par l'association de l'ADAPEI, les Papillons Blancs, à 40 km de chez nous, le 4 mars 2006, un samedi où la neige gênait la circulation sur les routes du Morbihan. Très motivés malgré la météo défavorable, Arnaud et moi nous y rendions.

Dès notre arrivée, j'étais frappée par le regard pétillant et bienveillant à l'égard d'Arnaud de Patricia Rio (que je ne connaissais encore pas) qui finit par me demander confirmation de ce qu'elle avait tout de suite repéré :

Arnaud n'était-il pas Cornelia de Lange ? Tout heureux, Arnaud se retrouvait sous les feux de la rampe, vedette de l'après-midi, présenté à Paul, Françoise,...Il me poussait toujours du coude pour aller voir Patricia. Il n'était plus un prototype comme il aimait à le dire jusque là puisqu'il apprenait que Nicolas était comme lui, que d'autres enfants présentaient la même caractéristique.

Je savais depuis qu'Arnaud avait 4 ans qu'il était porteur du SdCL mais je pensais qu'il était un cas très isolé. En 94, le généticien de Vannes, était resté très évasif par rapport au syndrome ; on ne disposait pas alors de beaucoup de connaissances à son sujet ; il ne m'avait pas vraiment donné envie de reprendre contact avec lui.

JAMBVILLE 2006

Notre rencontre avec l'association (suite)

Ce 4 mars, Patricia nous apprenait alors qu'il existait un site Internet (je venais juste de m'équiper de cet outil), une association, des rassemblements et nous invitait à participer à celui de Jambville ! Quelle découverte !

C'est plein d'enthousiasme que nous avons attendu cette date ; Arnaud guettait le calendrier, comptait les jours. Nous allions voyager avec la famille Rio, connaître Nicolas et tous les autres.

Les deux garçons étaient très paisibles tous les deux à l'arrière du véhicule ; le voyage a été fort sympathique.

A Jambville, l'accueil chaleureux était à la hauteur de mes attentes. Je brisais notre isolement.

Arnaud, de son côté, était ravi de trouver du Kouglof alsacien qu'il avait eu l'occasion de déguster à Strasbourg lors de lointains voyages. C'était sa cerise sur le gâteau : kouglof au dessert, au goûter, au petit déjeuner...

J'étais aussi agréablement surprise de voir Arnaud s'intéresser à tout ce qui le concernait : il a suivi toutes les interventions, s'est montré attentif à tout ce qui se disait autour de nous. Il a juste éprouvé un léger malaise en écoutant les conseils en nutrition de Malik Khelifi...Le Kouglof était à remettre en question parmi d'autres choses !

Pour ma part, j'ai été très sensible à l'attitude d'écoute et de simplicité du docteur Bottani. J'ai vraiment apprécié pouvoir discuter aussi facilement avec lui. De plus, lors de son intervention, il a su créer une situation d'échange entre nous ; les interrogations des uns pouvaient trouver réponse au sein du groupe. L'expérience des uns peut servir à aider des familles qui se posent des questions à un moment donné. C'est ce qui m'a manqué durant la petite enfance d'Arnaud : savoir comment d'autres comme lui avaient évolué, quel avait été leur parcours, comment les familles avaient su franchir les obstacles...

Je suis très heureuse d'avoir rencontré l'association et je la remercie encore pour ce moment convivial à Jambville ; je serai enchantée de prolonger l'échange par Internet avec ceux qui voudraient en savoir plus sur le parcours d'Arnaud.

Arnaud et Christine - Plescop, Morbihan

*Arnaud avec
sa maman Christine et
son frère Vincent*

SUITE AUX ATELIERS DIRIGES PAR MALIK KHELIFI, NATUROPATHE, AUX JOURNEES DE JAMBVILLE DES 17 & 18 JUIN 2006

Grignotage: danger pour la santé (physique et mentale)

😬 L'un des facteurs importants pour la santé EST LE RESPECT DU TEMPS DE DIGESTION :

POURQUOI ?

Lorsque l'on ingère des aliments, la bouche renseigne le cerveau sur la nature biochimique des aliments ingérés. A l'entrée de l'estomac, celui-ci renseigne sur la quantité de molécules et particules ingérées. Le cerveau, renseigné de façon précise sur la nature et la quantité de nourriture, va commander la digestion, ceci une fois le repas terminé. La digestion est ainsi programmée pour 4 à 6 heures (un peu moins pour les enfants), du point de vue gastrique.

*Prendre des aliments quels qu'ils soient (carré de chocolat, biscuit, fruit, fruit sec, tisane, bonbon...) une heure, deux heures, ou trois heures après la fin d'un repas change la nature biochimique du bol alimentaire, déprogramme la digestion qui était au stade F ou Y et oblige l'organisme à repartir au stade A, **reprogrammation** d'une nouvelle digestion nécessitée par le nouveau bol alimentaire.*

Ainsi, la première digestion s'arrête environ 20 minutes, le temps que le cerveau et les glandes endocrines reprogramment une nouvelle digestion. Pendant ce temps, les aliments fermentent et putréfiennent.

On peut imaginer les conséquences sur tout l'organisme :

- Chute de l'immunité qui entraînera de prime abord les infections chroniques et à répétition, les infections des voies ORL et pulmonaires
- Chute de la vitalité, puisque l'énergie vitale est dispersée afin d'éliminer tous ces aliments fermentés et putréfiés
- Fatigue du système nerveux car le cerveau est à chaque fois sollicité (et ceci toute la journée...). On peut comprendre l'hyperactivité des enfants, et en particulier, des nôtres - Conséquences sur l'appareil digestif (estomac, intestins...) ainsi que sur les appareils d'élimination (foie, reins, vésicule biliaire...)

Le simple fait de respecter les temps de digestion réduit considérablement les problèmes de santé.

Exemple :

- petit déjeuner pris à 7h30
- déjeuner pris à 12h
- goûter pris à 17h30 (fruits aqueux qui se digèrent en 2h)
- dîner pris à 20h

Respecter le temps de digestion permet au corps de faire correctement son travail de digestion *et* d'élimination, afin de pouvoir alimenter *nos cellules*. Ce travail d'élimination est ainsi effectué dans les meilleures conditions, alors qu'un corps encombré élimine mal et donc s'intoxique.

Malik Khelifi

SUITE A L'INTERVENTION DU DR GUNTRAM BORCK, A JAMBVILLE , ARTICLE REDIGE PAR LE PROFESSEUR VALERIE CORMIER-DAIRE

Un deuxième gène de SCdL identifié

Une équipe de chercheurs et de médecins italiens a annoncé, au mois de mai, l'identification d'un nouveau gène impliqué dans le syndrome de Cornélia de Lange (SCdL). Cette découverte importante a mis en évidence l'existence d'une famille de gènes dont le dysfonctionnement pourrait être à la base du SCdL et permettra à moyen terme une meilleure compréhension du syndrome.

On savait en effet depuis 2004 que des petits changements (appelés "mutations" par les généticiens) dans le gène NIPBL peuvent être la cause du SCdL. Ces changements apparaissent accidentellement chez l'enfant atteint ce qui explique l'extrême rareté de récurrence du syndrome dans une fratrie. Or, des recherches menées dans différents laboratoires dans le monde, dont le Département de génétique à l'hôpital Necker-Enfants Malades à Paris, ont montré qu'un changement dans le gène NIPBL ne peut être identifié que chez 40-50 % des individus atteints. Ceci ne voulait toutefois pas dire que les autres enfants n'ont pas de SCdL. En effet, le diagnostic du SCdL est un diagnostic clinique, c'est-à-dire un diagnostic qu'un généticien expérimenté peut poser après un examen clinique. L'absence de changement dans le gène NIPBL chez plus de la moitié des enfants suggérerait donc qu'un ou plusieurs autres gènes étaient impliqués dans le syndrome.

L'équipe italienne a en effet trouvé des changements dans un autre gène, appelé SMC1L1, chez deux garçons atteints et chez qui l'analyse du gène NIPBL avait été normale. Retenons deux aspects importants de ces recherches: 1) Le gène SMC1L1 étant localisé sur le chromosome X, il n'a été trouvé être la cause du syndrome que chez des garçons. 2) Les changements dans ce nouveau gène SMC1L1 semblent être plus rares que ceux dans NIPBL.

Il est encore trop tôt pour dire définitivement s'il y a des différences cliniques entre des enfants qui portent un changement dans l'un ou l'autre des deux gènes. Notons cependant que plusieurs des garçons suivis par les médecins italiens ont une forme plutôt modérée du syndrome avec un poids et une taille plus élevés que chez la moyenne des enfants atteints.

En conclusion :

- Le diagnostic du SCdL est un diagnostic clinique et la recherche d'anomalies génétiques reste longue et coûteuse. Cependant, une fois qu'une mutation a été identifiée, un diagnostic prénatal peut éventuellement être proposé aux parents.
- En dehors de certaines anomalies des chromosomes (comme des petites délétions du chromosome 1), des changements dans deux gènes peuvent expliquer l'apparition d'un SCdL : il s'agit des gènes NIPBL (mutations chez 40-50% des personnes atteintes, garçons et filles) et SMC1L1 (mutations chez quelques garçons atteints).
- Le fait que les gènes NIPBL et SMC1L1 interagissent dans le même processus dans la cellule (la "cohésion des chromatides sœurs" lors du cycle cellulaire) suggère que d'autres gènes apparentés pourraient jouer un rôle dans le syndrome. Cette question est parmi celles qui font l'objet de recherches actuellement.

L'INTEGRATION SCOLAIRE

Ninon

Ninon va bien, on vient de fêter ses trois ans, elle change de plus en plus. Elle aimerait également aller à l'école comme tous les enfants de son âge. Seulement voilà ce n'est pas si simple. Nous avons trouvé une CLIS type II spécialisée pour les enfants atteints de surdité par le biais d'une association pour enfants sourds et du professeur qui s'occupe de l'audition de Ninon sur Lyon et acceptant Ninon en petite section de maternelle à Valence.

Nous avons fait les démarches pour l'y inscrire. Elle devait passer en commission (CDES) début septembre, puis mi-septembre ; nous n'avons jamais été convoqué par cette commission. Nous avons pris des nouvelles par téléphone, on nous a répondu que ce n'était pas la peine d'assister à la commission, que ce n'était qu'une formalité...

Nous avons donc attendu puis cette commission est enfin passée et on a appris par personne interposée qu'un médecin de la CDES était contre l'entrée de Ninon à l'école, la jugeant trop petite (petite en âge, en taille...?) sans l'avoir jamais vue évidemment.

Ce médecin a pris contact avec le CAMSP où est suivie Ninon pour la psychomotricité et la kinésithérapie et ils ont décidé qu'elle passera un an de plus en halte-garderie plutôt qu'à l'école, et ceci sans concertation avec les parents bien entendu !

Personne n'a jugé bon de demander l'avis de l'institutrice, de l'orthophoniste ou du pédiatre de Ninon qui la suivent régulièrement et qui estiment que l'école ne peut que la faire évoluer en bien.

Bref, résultat des courses, après trois mois de « fatigue mentale » inutile, de comment faire compliqué quand cela pourrait être si simple, nous avons obtenu une rentrée à l'essai.

Ninon va à l'école depuis le jeudi 21 septembre mais elle n'y est pas inscrite officiellement et on attend désormais la visite de ce fameux médecin (visite sans cesse reportée !) pour avoir un accord au nom de la CDES.

En attendant, nous conduisons Ninon à l'école tous les jours (100 km) puisque sans papiers officiels, elle ne peut bénéficier des transports, ni de la prise en charge du SEFFIS puisqu'il est prévu qu'elle bénéficie de 4 séances d'orthophonie par semaine, d'une séance de psychomotricité et d'un cours de langue des signes par semaine...

Encore une fois nous attendons... en espérant que cela se décante rapidement. Affaire à suivre

Maman de Ninon

L'INTEGRATION SCOLAIRE

Rentrée scolaire de Théo

Malheureusement, suite au témoignage des parents de Ninon, nous constatons que les difficultés d'intégration scolaire sont semblables vraisemblablement partout en France. Certains de nos voisins Européens proches pourraient nous donner des leçons...

Nous préparions la rentrée scolaire de Théo qui a eu 3 ans en juin dernier depuis février, époque à laquelle nous nous sommes souciés des modalités d'acceptation. Avant même toute démarche administrative des organismes habilités, nous avons sollicité auprès de l'inspection académique le recrutement au sein de l'école d'une AVS (Assistance de vie scolaire) comme le prévoit la loi d'intégration scolaire des personnes handicapées de février 2005. Dans un premier temps on nous a répondu que ce n'était pas à nous de faire ces démarches mais à l'école. La directrice de l'école a engagé les mêmes démarches courant mai. En attendant nous avons poursuivi notre requête pour nous faire envoyer d'un service à l'autre, chacun prétextant ne pas être le bon interlocuteur. Nous avons finalement appris que faute de moyens (officiellement humains mais en réalité financiers) il n'est pas proposé d'AVS avant les cours primaires. En contre partie et donc contre notre droit, si l'inspection académique donne son accord, l'ANPE recrute un EVS (Emploi de vie scolaire).

L'AVS est une personne formée et compétente pour aider l'enfant, pour lequel elle est employée, à évoluer dans le milieu scolaire. Elle ne s'occupe que de cet enfant. L'EVS est affecté dans l'école pour aider les enseignants dans leurs tâches diverses. Leur mission est définie par le directeur de l'école.

Nous avons rencontré simultanément la référente de l'inspection académique responsable de cette mise en place, le psychologue scolaire, la directrice et future institutrice de Théo et un représentant du SESSAD où est admis Théo. Il a été convenu de commencer à 2 matinées par semaine limitées à 10h30 si Théo donne des signes de fatigue.

L'accord pour le recrutement de l'EVS a été donné en juin.

L'annonce du recrutement par l'ANPE a été faite dès juillet.

Comme nous le soupçonnions un peu, personne n'était là à la rentrée pour occuper ce poste d'EVS. L'institutrice a tout de même admis Théo en attendant que la situation s'éclaircisse.

Nous avons immédiatement "rué dans les brancards" pour que des explications nous soient fournies, évidemment sans succès, la plupart de nos interlocuteurs préférant probablement laisser leur messagerie téléphonique enregistrer les réclamations plutôt que d'affronter les doléances de tous les parents en cette période de rentrée scolaire. Nous avons tout de même eu à faire à la secrétaire de l'inspecteur académique, qui nous a dit « qu'est-ce que vous voulez qu'on y fasse, c'est la fatalité ». Encore une qui ferait bien de réfléchir avant de parler et de se mêler de ce qui la regarde plutôt que de prendre position avec de tels arguments à la place de son supérieur. Après avoir fait intervenir une relation familiale au rectorat, la référente nous a contacté et s'est d'abord dite surprise par notre ton ferme et notre colère avant de nous expliquer qu'après avoir mandaté l'ANPE pour ce recrutement il ne lui était pas possible d'intervenir malgré les tentatives qu'elle proposa de faire.

Un soir, nous avons eu la visite d'une jeune fille qui s'est financé une formation d'AVS et à qui il n'avait pas été proposé de poste (manque de ressources humaines nous avait-on dit ?) Pire que cela, elle nous apprenait qu'à défaut de poste d'AVS elle avait postulé à l'ANPE pour la place d'EVS à l'école de Théo, soit un emploi sous qualifié. On lui a alors répondu qu'elle ne remplissait pas les critères correspondant à ce recrutement. Pourquoi ? Non pas faute de compétence, au contraire, mais uniquement parce que cette jeune fille qui ne voulait pas rester dépendante de la société n'était pas au chômage depuis assez longtemps. Au delà des intérêts de Théo cette nouvelle nous a mis hors de nous et dégoûtés.

L'INTEGRATION SCOLAIRE

Rentrée scolaire de Théo (suite)

Apprendre qu'un emploi reste vacant parce que l'ANPE juge l'antériorité dans le chômage insuffisante à de quoi vous énerver non ? Autrefois il fallait qu'un homme soit libéré de ses obligations militaires pour augmenter ses chances d'avoir un emploi, aujourd'hui il est préférable d'être chômeur de longue durée. Lorsque nous avons insisté pour que cette candidature soit réétudiée, cette jeune fille a été convoquée au rectorat. Au lieu d'adhérer à notre requête, l'inspecteur académique lui a proposé un poste d'AVS de 9h00 par semaine à plusieurs kilomètres de chez elle, l'obligeant ainsi à refuser et rester bien sagement au chômage en attendant d'être prioritaire pour solliciter un emploi... Cette jeune fille habite notre village et connaît bien Théo et ses frères. Même l'intervention du maire se portant garant du sérieux de la personne n'a pas convaincu. L'administration a des oeillères et ne déroge pas à ses règles fussent-elles stupides.

Malgré cela, qui a encore pris beaucoup de notre temps depuis début septembre, l'institutrice nous dit que cela se passe bien et que Théo donne envie qu'on s'occupe de lui. Elle semble dégager suffisamment de disponibilité pour le solliciter régulièrement. Elle nous a dit que nous augmenterons probablement la fréquence à 3 ou 4 matinées par semaine d'ici les vacances de la Toussaint.

Par ailleurs, la CDES a mandaté le SESSAD de Théo pour intervenir à l'école. La psychomotricienne, qui suit Théo et qui fait maintenant plus office d'éducatrice que de psychomotricienne, se rend donc à l'école environ 2 fois par mois.

Depuis le 2 octobre il y a un EVS à l'école. Nous en attendons un second puisqu'il y a un deuxième enfant en difficulté dans l'école donnant droit à deux recrutements. Souhaitons que ces personnes ne représentent pas deux "enfants" de plus à surveiller pour l'institutrice et à qu'ils sauront faire preuve de suffisamment d'initiatives et d'autonomie pour être efficaces. Compte tenu des critères de recrutement, nous craignons que ces personnes ne soient pas à la hauteur des besoins de Théo.

Nous avons appris que les contrats d'EVS sont des contrats de 9 mois. Ce n'est donc pas la peine d'espérer et de croire que le système fonctionne depuis la rentrée...

Concernant le témoignage de la maman de Ninon, nous souhaitons ajouter que la situation de Théo fait également appel à une CDES tous les ans et qu'effectivement nous ne sommes jamais conviés à la commission. En revanche les médecins et intervenants du SESSAD font une synthèse qui est jointe au dossier examiné par la CDES, comme le faisait le CAMSP lorsque Théo y était pris en charge. Nous pouvons joindre nos commentaires à ce dossier. A cette synthèse sont systématiquement invités notre médecin généraliste, le pédiatre de Théo, la pédiatre généticienne de l'hôpital qui a détecté le syndrome et qui voit Théo une fois par an, et généralement l'institutrice, la référente de l'inspection académique et le psychologue scolaire. Excepté à l'occasion de la dernière synthèse où seul le psychologue scolaire était présent, jamais aucun des invités n'est venu... Sans commentaire !

En conclusion, nous nous sommes rendus compte que malgré l'obligation d'intégration en milieu scolaire classique des personnes handicapées imposée par l'Europe, les moyens ne sont pas mis en place en France. Nous avons également compris que ce n'était pas la peine de perdre du temps et dépenser de l'énergie avec le système administratif français, les choses se font si elles doivent se faire au rythme de l'administration et en aucun cas plus rapidement. Restons optimistes et mettons cela sur le compte de la jeunesse de la procédure en espérant que les familles prochainement concernées n'aient pas tous ces soucis.

CONFERENCE INTERNATIONALE AU CANADA 2007

Extrait du Conseil d'administration du 21.10.2006

2 / Préparation de la Conférence Internationale du Canada

Le Conseil d'Administration décide que du fait de sa compétence, Madame Andrée BENZ participe au Conseil d'Administration, en particulier pour traiter des sujets liés à la Conférence Internationale, qui aura lieu au Canada en 2007. La traduction de la brochure de présentation de cette conférence a été faite par Andrée BENZ.

Les membres du Conseil d'Administration analysent la brochure, et une note explicative concernant la Conférence Internationale du Canada, sera jointe à l'envoi du prochain journal.

Le Conseil décide d'allouer une subvention pour permettre, dans la mesure de leurs moyens, aux familles de se rendre au Canada.

Cette subvention sera limitée à 2 personnes par famille et pour un montant de 500 € par personne, sachant que cette somme sera basée sur une participation comprise entre 20 et 30 personnes (ce qui semble beaucoup aux membres du Conseil d'Administration).

Si cette participation était inférieure, la somme allouée sera susceptible d'être augmentée par simple décision du bureau.

Il est aussi décidé, la présence des docteurs BOTTANI et LOUBIER étant nécessaire, en particulier pour la réunion des professionnels, que leur séjour ainsi que leur transport seront pris en charge par l'Association.

A la demande de la Présidente, qui ne pourra se rendre au Canada pour raison personnelle, il est décidé que Madame Andrée BENZ la remplacera à la Conférence des Présidents. Son séjour et son transport seront pris en charge par l'Association.

Le Conseil d'Administration fait une estimation du coût du voyage au Canada pour 1, 2, 3 ou 4 personnes hors transport aérien :

Prix en €	1 pers	2 pers	3 pers	4 pers
Aller Retour Navette	84	84	84	84
Hôtel	548	274	182	137
Conférence	28	28	28	28
Pack Repas	175	175	175	175
Autres Repas	150	150	150	150
Total en €	985	711	619	574

A ces sommes seront à ajouter :

- Le coût du transport aérien qui varie de 900 € à 1.300 € selon que soient pris les billets au Canada ou en France (ceux qui veulent des billets au départ du Canada peuvent appeler Monsieur Malik KHELIFI).
- Les navettes sont moins chères pour les enfants et adolescents,
- Les enfants de moins de 5 ans peuvent être hébergés gratuitement dans la chambre des parents (1 seul par chambre).
- Le coût de la garderie pour les 2 à 6 ans est de 7 € par jour
- Pour les plus de 6 ans, il y a 2 sorties pour $19 \times 2 = 38$ €
- Pour les plus de 18 ans, il y a 2 sorties pour $11 \times 2 = 22$ €

La traduction en français devrait être assurée.

5 / Le Conseil d'Administration décide

que comme il y a 2 ans pour Grosseto, et du fait de la Conférence Internationale du CDLS au Canada, il n'y aura pas d'Assemblée Générale en 2007.

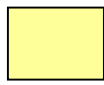
La prochaine Assemblée Générale aura lieu en 2008 en région Franche Comté (Besançon).

Bravo à Cinzia Manga et Philippe Fourcade, pour la magie de leur spectacle réunissant une harmonie parfaite entre danse et musique, nous en somme tous ressortis vibrants d'émotions

***Le Docteur Bottani à Jambville
avec Alice, Ninon et Morgan et ses parents***

INFORMATIONS

CONTACTS REGIONAUX



Danielle Snakkers
6, ter rue Pasteur
78330 Fontenay le Fleury

Tel : 01.34.60.10.39

Email : AFSCDL-FR@wanadoo.fr

- ⇒ Bourgogne,
- ⇒ Ile de France,
- ⇒ Nord – Pas de Calais,
- ⇒ Basse Normandie,
- ⇒ Picardie,
- ⇒ Belgique, DOM-TOM



Corinne et Malik Khelifi
3, rue du Mazerat
66120 Font Romeu

Tel : 04.68.30.26.95

Email : malik_khelifi@hotmail.fr

- ⇒ Languedoc Roussillon,
- ⇒ Midi Pyrénées,
- ⇒ Région PACA,
- ⇒ Algérie

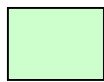


Josiane Chivot
Le Menot
47360 Saint Salvy

Tel : 05.53.68.73.14

Email : chri.herve@wanadoo.fr

- ⇒ Aquitaine,
- ⇒ Auvergne,
- ⇒ Limousin

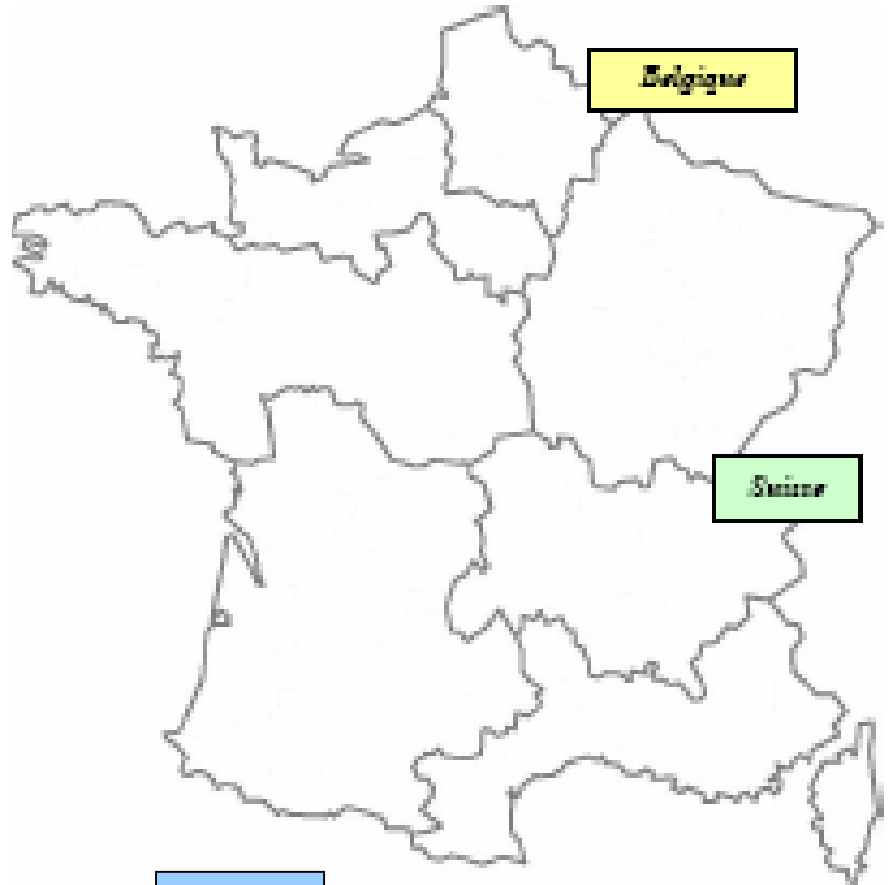


Christophe Boillon
6, rue du Verger d'Agathe
25640 Pouligney

Tel : 03.81.63.21.43

Email : boillonch@wanadoo.fr

- ⇒ Alsace - Lorraine,
- ⇒ Champagne - Ardennes,
- ⇒ Franche Comté,
- ⇒ Rhône, Alpes,
- ⇒ Suisse



Algérie

DOM - TOM



Patricia Rio
2, rue Simone Signoret
56000 Lorient

Tel : 02.97.83.60.81

Email : patricia.rio373@orange.fr

- ⇒ Bretagne,
- ⇒ Pays de Loire – Poitou Charentes,
- ⇒ Haute Normandie.



Nelly Maréchal
4, allée R. Merklen
Lotissement « La Couture »
37190 Azay le Rideau

Tel : 02.47.45.37.90

Email : marech@cegetel.net

- ⇒ Centre