



«AIDER LES PERSONNES HANDICAPÉES ATTEINTES DU SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE OU D'AUTRES TROUBLES GRAVES DE LA COMMUNICATION ET DU DÉVELOPPEMENT ET LEURS FAMILLES, PROMOUVOIR LA RECHERCHE MÉDICALE ET ÉDUCATIVE DU SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE ET LA DIFFUSER LE PLUS LARGEMENT POSSIBLE».

Extrait des Statuts de l'AFSCDL

Bulletin N° 30 – novembre 2007

CONFERENCE INTERNATIONALE Canada JUILLET 2007

De gauche à droite et de haut en bas

Dr Dominique Loubier, Medhi Khelifi, Dr Armand Bottani, Celia Khelifi, Romane Landry, Riwan Khelifi, Lucienne & Bernard Moser, Lorette Flick, Véronique & Ninon Landry, Alain Landry, Corinne Khelifi, Muriel Magaton, Malik Khelifi, Andrée Benz, Déborah Benz et Peter

SOMMAIRE

LE MOT DE LA PRESIDENTE page 3

BIENVENUE AUX FAMILLES page 4

REMERCIEMENTS AUX MOTARDS pages 5 à 6

LE MOT DU TRESORIER page 6

INTERVENTION DU DR DOMINIQUE LOUBIER

A LA CONFERENCE INTERNATIONALE AU CANADA :

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT DANS LE SYNDROME DE

CORNELIA DE LANGE A PARTIR DE DEUX OBSERVATIONS pages 7 à 9

TEMOIGNAGES

✍ **La famille Landry, et leur participation à la conférence internationale au Canada, par Véronique Landry** pages 10 à 11

✍ **Rencontre régionale du 1^{er} Juillet 2007 – Besançon** page 11

✍ **La Méthode Padovan présentée par Catherine Brusset** pages 12 à 13

✍ **Des nouvelles de la famille Raimbault** page 13

✍ **Rencontre d'Elsa et Théo par Christophe Boillon, papa de Théo** page 14

✍ **Rencontre avec Théo par Marilyne Caddoux** pages 14 à 15

✍ **Petit week-end avec la famille Boillon par Stéphane Caddoux** page 16

✍ **Thomas et sa soeur** page 17

COMPTE-RENDU DE LA REUNION DES LEADERS PAR ANDREE BENZ

INTRODUCTION ET RESUME DE LA JOURNEE DE CONFERENCE

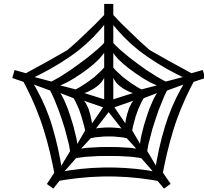
DU JEUDI 26 JUILLET 2007 PAR ANDREE BENZ pages 18 à 23

Répartition géographique de nos adhérents et responsables régionaux page 24

Pour visiter notre site, hébergé par ORPHANET :

<http://www.orpha.net/nestasso/AFSCDL>

LE MOT DE LA PRESIDENTE



Au cours de ces derniers mois l'événement marquant pour la vie de l'association a été la conférence internationale au Canada.

Familles et professionnels, qui y ont participé, témoignent dans ce bulletin de l'intérêt de cette grande rencontre.

Le pique-nique organisé début juillet par Sandrine et Christophe Boillon a été également une occasion pour un bon groupe de parents et d'enfants de se retrouver pour un moment convivial.

Nous préparons dès à présent l'événement de 2008 : journées des familles et Assemblée Générale de l'AFSCDL en Franche-Comté.

Pour la première fois depuis dix ans, votre conseil d'administration a choisi de changer de région et de site pour vous accueillir.

Au moment où ce bulletin vous parviendra vous aurez reçu les renseignements et les fiches d'inscription pour les 7 et 8 juin 2008 à Levier. Nous vous demandons de répondre avant la fin de l'année 2007 sur votre éventuelle participation afin de préparer au mieux ces deux journées.

Nous remercions Sandrine et Christophe Boillon pour leur recherche du site et la préparation nécessaire. Nous espérons que les familles nouvellement adhérentes ou nous ayant contactés depuis la dernière rencontre de juin 2006 à Jambville trouveront l'opportunité de rejoindre la grande famille que représente l'AFSCDL.

Il est vrai que maintenant Internet et les e-mails permettent des contacts rapides avec l'association cependant ce moyen de communication ne peut remplacer les moments d'amitié, de partage des émotions et des expériences que représentent les journées des familles.

Nous espérons vous y retrouver nombreux.



BIENVENUE AUX FAMILLES
NOUVELLEMENT
ADHÉRENTES

↪ Monsieur et Madame Wilmann,
parents de Marie âgée de 6 ans, du Haut-Rhin

↪ Monsieur et Madame Gaschler,
parents de Morgane âgée de 7 mois, du Bas-Rhin

Et aux frères et sœurs

↪ Béatrice et Stéphane Le Benoist et Mathis,
ont la joie de vous annoncer la naissance d'Albane, le 17 mai 2007

↪ Ibtissem Azzoug et Anaïs
ont la joie de vous annoncer la naissance de Méline, le 4 novembre 2006

Condoléances

Nous nous associons à la douleur des familles Chatelard et Diot.

↪ Cyril Chatelard nous a quitté le 2 mai 2007 à l'âge de 22 ans.

↪ Alexandre Diot nous a quitté le 27 octobre 2007 à l'âge de 16 ans.

REMERCIEMENTS

Les motards continuent à se mobiliser pour le syndrome

Un chèque d'un montant de 9.000 euros a été versé à l'AFSCDL par **LIFFR EVASION MOTO**, club présidé par Monsieur J.F Martin, père de Simon, montant collecté lors de la manifestation du 15 avril 2007.

L'an dernier la somme recueillie lors de la manifestation du 9 avril 2006 (voir notre bulletin N° 26) avait été reversée à l'association Image.

Rappelons qu'en France, l'étude moléculaire du SCDL est réalisée à l'hôpital Necker-Enfants Malades dans le département du Professeur Arnold Munnich sous la direction du Docteur Colleaux et du Professeur Valérie Cormier-Daire. L'association IMAGE recueille des fonds, qui permettent de contribuer aux recherches réalisées dans le département sur les maladies rares.

« Cette journée a été pour nous l'occasion de faire connaître un peu plus le syndrome de Cornelia de Lange. Quelques chiffres vous donneront un aperçu de la mobilisation des gens pour notre manifestation :

↳ *Environ 600 motos (représentant un cortège de 10 km à peu près)*

↳ *110 bénévoles ont prêté main forte pour que la journée soit un succès. De plus, le soleil nous a aussi donné son soutien »*

Le chèque de 9.000 euros a été remis à Patricia Rio, responsable régionale de l'AFSCDL et membre du Conseil d'Administration, en présence de Madame Marie-Thérèse Boisseau, ex-ministre d'état aux personnes handicapées.

Nous avons remercié les nombreux sponsors du club de moto de la région de Liffré qui, par leur soutien à la fois financier, matériel et humain, contribuent au succès de ces journées.

Monsieur Martin vient de nous annoncer que la manifestation sera reconduite le 6 avril 2008.

Journée du 9 septembre 2007

Nous sommes les parents du petit Morgan, âgé de 3 ans ½. Nous avons organisé un rassemblement motos, (comme l'avait fait Mr Martin à Liffré), le dimanche 9 septembre 2007, à Guilberville dans La Manche.

Nous avons reçu 364 motards. Nous leur demandions une participation de 5 € par casque à l'entrée, et sur place, nous avons installé de la restauration (sandwichs, frites, crêpes...) pour ceux qui souhaitent se restaurer.

Cette journée s'est très bien passée. Elle a été très émouvante.

Madame Rio était sur place. Elle tenait un stand pour l'association. Elle était accompagnée de son fils, Nicolas et de son mari. Il y avait également Mr et Mme Martin, accompagnés eux aussi de leur fils Simon.

Nous possédons un side-car, Morgan et Simon étaient en tête du cortège. Ils ont fait la balade entière, et étaient ravis tous les deux.

Cette journée a rapporté 10.000 €. Nous avons fait un don de 5.000 € à l'AFSCDL, et un don de 5.000 € à l'association IMAGE (professeur Valérie Cormier-Daire, Hôpital Necker à Paris).

Cette journée aura été pour nous, et pour tous ceux, qui nous ont aidé à l'organiser, inoubliable. Tout le monde aura été fier d'avoir récolté autant d'argent pour une première fois.

Je pense que si tout se passe bien, nous recommencerons dans 2 ans, avec (on l'espère !!!) plus de monde, et plus de dons.

Karine Leforestier

LE MOT DU TRÉSORIER

Chers amis et entreprises donateurs,

Faire un don est une action forte vis-à-vis de votre association. C'est, montrer de l'intérêt pour ses réalisations, pour la recherche dans la durée, pour la vie de nos enfants.

Ensuite c'est une façon de faire participer l'état à la bonne marche de notre association, en effet :

- Pour 100 euros donnés par vous ou par votre entreprise à notre association, c'est en réalité un coût direct de 40 euros pour vous, les 60 euros restants faisant l'objet d'une réduction d'impôt à notre bénéfice.
- Grâce à votre générosité vous rendez l'Etat généreux et vous donnez à votre association les moyens de faire avancer les choses.

Et aussi : c'est 100% de cette somme, qui est utilisée au bénéfice de nos enfants car nous sommes tous bénévoles, et de ce fait nous n'avons aucun coût de structure.

Alors soyez généreux.

***Le trésorier
Alain Snakkers***

INTERVENTION DU DR DOMINIQUE LOUBIER A LA CONFERENCE INTERNATIONALE AU CANADA LES TROUBLES DU COMPORTEMENT DANS LE SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE A PARTIR DE DEUX OBSERVATIONS

Je ne reviendrai pas sur la description clinique et les études actuelles à visée étiologique. Par contre, je m'attacherai à trouver un lien entre les troubles du comportement que l'on retrouve chez les enfants et les adultes porteurs de ce syndrome. Pour cela, je m'appuierai sur l'observation de deux adolescents, que j'ai pris en charge dans mon établissement il y a maintenant plus de huit ans, et dont l'étude du comportement a apporté quelques surprises.

Jean a 22 ans, Brigitte 19. Tous les deux ont le même tableau clinique typique du SCDL. Aucun n'a de langage verbal et tous deux ont des troubles du comportement sévères avec automutilations.

Ils ont tous deux intégré mon établissement dans « l'institut médico-éducatif » (IME). Il s'agit d'une structure recevant en internat des enfants des deux sexes, âgés de trois à vingt ans, atteints de déficience mentale, associée ou non à d'autres troubles somatiques et/ou mentaux.

Jean a manifesté le premier des troubles du comportement importants :

- absence de langage verbal,
- pas de réaction évidente à la présence de l'environnement,
- stéréotypies auto agressives: la main gauche vient frapper le menton de façon répétitive en salves quasi continues,
- pas de trouble somatique notable.
- Il est vêtu d'une combinaison dont la fermeture est dans le dos afin qu'il ne puisse l'atteindre. En effet, il manifeste des troubles scatologiques.

Atteint par la limite d'âge des enfants accueillis en IME, il a été transféré dans la section « adultes » où nous avons aménagé une chambre individuelle semblable à celle qu'il occupait jusqu'alors. Quelle ne fut pas notre surprise de constater que son comportement s'y est brutalement modifié : Dans ce service, il avait la liberté de déambuler librement et à son gré dans sa chambre, les couloirs, les pièces communes et une partie du parc. Ses stéréotypies ont persisté identiques à elles-mêmes, mais les troubles scatologiques ont totalement disparu et sa chambre est restée très propre. Bien qu'étant beaucoup plus petit que les autres personnes prises en charge dans la même structure, l'entente est parfaite, on ne constate aucune agressivité entre eux.

Brigitte est habillée de la même façon que Jean car elle présente les mêmes troubles scatologiques que Jean. Toutefois, on parvient mieux à contrôler ce symptôme chez elle.

Outre ses malformations physiques visibles, elle présente :

- l'oblitération d'un canal lacrymal (opérée),
- la présence de polypes récidivants au niveau des fosses nasales (opérés plusieurs fois),
- elle déambule pratiquement sans cesse,
- elle réagit beaucoup plus que Jean à la présence de l'adulte.

Tous les deux vivent à l'IME, dont la porte d'accès est fermée à clé en permanence. Dès qu'une personne entre dans l'unité, Brigitte se précipite vers elle, cherche à capter son regard, prend sa main pour l'emmener vers la porte, sachant très bien faire comprendre qu'elle voudrait sortir du service. Quand un intervenant (éducateur(trice), infirmier(ère), rééducateur(trice),...) l'emmène à l'extérieur du service c'est elle « qui le tire » alors qu'au retour, avant même d'arriver près de l'escalier elle résiste fortement, et manifeste sans ambiguïté le déplaisir de monter l'escalier et encore plus de rentrer dans son service d'accueil.

La nuit, elle présente très souvent des difficultés d'endormissement avec cris, déambulations bruyantes, coups portés contre les murs ou la porte de sa chambre,...

Diverses classes thérapeutiques furent essayées : les neuroleptiques sédatifs, les neuroleptiques atypiques, les benzo-diazépines, les régulateurs de l'humeur,... Aucune n'a apporté d'amélioration importante ou durable ; tout au plus un endormissement moins tardif. Puis, le mois dernier, alors que l'on diminuait progressivement le traitement neuroleptique, sont apparus une hypertonie paroxystique des membres supérieurs et du visage, avec un tremblement des extrémités, évoquant un syndrome extra pyramidal.

En milieu d'après-midi, elle présenta une manifestation clinique évoquant fortement une crise comitiale: une myoclonie massive, immédiatement suivie d'une atonie, puis d'une phase de confusion durant plusieurs heures. Elle a récupéré ensuite très progressivement. Elle a été l'objet d'un bilan neurologique et général immédiat :

- L'examen neurologique était identique aux jours précédents,
- L'électroencéphalogramme de veille était strictement normal, sans aucun graphoélément de la série comitiale. L'enregistrement de sommeil était sans particularité.
- On ne trouve aucune anomalie sur le bilan biologique.
- Brigitte semblait se plaindre de l'abdomen. Une échographie est également pratiquée : Elle est normale.
- On élimine également l'hypothèse peu probable d'un reflux gastro-oesophagien.
- Un contrôle ORL écarte tout problème au niveau des fosses nasales.

Brigitte a donc présenté un épisode aigu sans étiologie retrouvée.

Que peut-on déduire de ces quelques réflexions ?

Pour Jean comme pour Brigitte, la démarche a été identique :

- Quel est l'origine et/ou le facteur déclenchant de ces paroxysmes comportementaux ?
- Comment les aider en les « soulageant » : ne ressentiraient-ils pas des souffrances physiques ? Ce point précis est très difficile à évaluer, en raison des difficultés de communication avec le sujet. Nous utilisons donc des « grilles d'évaluation de la douleur » mises au point dans un autre établissement similaire au nôtre. Lorsque le comportement ou la symptomatologie de l'enfant se modifie, toute personne témoin de l'événement remplit la grille d'évaluation adéquate et obtient un chiffre de cotation. On peut alors le comparer au chiffre « de base » (obtenu lorsque « tout va bien »). Lorsque le résultat de ce test est positif, on administre des antalgiques avant toute recherche étiologique. Si on considère l'ensemble des 220 personnes reçues dans l'établissement, cette méthode nous a permis de réduire un grand nombre de troubles du comportement inexpliqués par ailleurs.

- Quel est leur niveau de déficience mentale ? Il est évident que cet item est constant dans le SCDL et que ces deux adolescents n'échappent pas à la règle. Mais quelle en est l'intensité ? Les techniques utilisées habituellement pour quantifier l'importance de cette déficience ne donnent pas de résultats fiables, n'étant pas adaptées aux particularités cliniques du SCDL. Les résultats obtenus aux tests pratiqués, quand ils peuvent l'être, sont intéressants à connaître, mais c'est l'observation quotidienne qui permet d'en affiner l'étude. Les travaux du Professeur Laurent Mottron et de Michelle Dawson aboutissent à des résultats tout à fait comparables à ceux de nos deux patients. Ils utilisent les échelles de Weschler et/ou les matrices de Raven. Ces résultats sont très intéressants, mais c'est surtout l'observation quotidienne qui permet d'affiner ces résultats. Jim Sinclair complète cette réflexion, notamment au cours de la Conférence Internationale sur l'Autisme, à Toronto. Il insiste sur le fait que « l'autisme est une manière d'être très envahissante ». Les parents s'efforcent d'entrer en contact avec leur enfant autiste. « Ils utilisent pour cela un système commun, une compréhension commune de signes et de significations qu'en fait l'enfant ne partage pas ». Sinclair ajoute que l'autisme n'est pas un état développé chez un enfant « normal » mais un état propre de l'enfant. Il faut savoir laisser l'enfant nous apprendre un peu de son langage et nous guider un peu vers son monde à lui.
- Sont-ils épileptiques ?
- Sont-ils porteurs de malformations anatomiques méconnues ? (le *reflux gastro-oesophagien* en particulier).
- La pharmacopée nous fournirait-elle une ou plusieurs classes thérapeutiques susceptibles d'améliorer leur état ? L'évolution de ces deux enfants a permis d'élaborer une hypothèse qui confirme le travail de TOM GUALTIERI : « comportement d'automutilation II : LE CDLS » : nous parvenons aux mêmes conclusions que lui dans le chapitre 16 : Les médicaments chimiques agissent parfois sur tel ou tel symptôme, mais ce n'est pas la solution aux problèmes. Il ne faut cependant pas les négliger, de façon ponctuelle et adaptée.

L'expérience nous a montré que le plus souvent les comportements et ce que nous appelons les « troubles du comportement » correspondent en fait à un langage que nous ne comprenons pas, car il n'est pas émis dans un système connu de nous.

Jean, et surtout Brigitte, avaient dans l'IME, un comportement tout à fait perturbé et très perturbant pour les autres personnes fréquentant leur contexte de vie. Brigitte n'a pas encore atteint la limite d'âge de l'IME, mais dès qu'une place sera disponible dans la section d'adultes, elle en bénéficiera et tout laisse à penser que, comme Jean, la majorité de ses « troubles du comportement » actuels diminueront voire disparaîtront. C'est actuellement l'urgence principale de ce que Brigitte nous demande et attend de nous, étant dans l'incapacité de l'exprimer dans un langage commun, entre elle et nous, langage qui n'existe pas.

Je conclurai en rappelant, avec Sinclair et Gualtieri, qu'il faut que nous fassions les plus grands efforts pour apprendre à communiquer avec des êtres que nous aimons mais que nous ne comprenons pas, car nous n'avons pas intégré dans nos esprits que ce sont, non pas des êtres comme nous atteints d'un état que l'on peut appeler maladie, mais des personnes différentes qu'il nous faut apprendre à connaître et à respecter en tant que telles.

Docteur Dominique Loubier
Psychiatre
Responsable médical du Centre National Médico-Educatif du Royans
créé et géré par la Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale. France.

TEMOIGNAGES

La famille Landry, et leur participation à la conférence internationale au Canada

Nous sommes revenus enchantés de notre séjour au Canada.

La conférence internationale, qui s'est déroulée du 26 au 29 juillet, a été fort intéressante comme à chaque fois d'ailleurs.

Lors de ce congrès, nous avons pu assister à de nombreuses interventions faites par des professionnels de qualité et ce, malgré une traduction moyenne au cours desquelles nous avons pu obtenir un certain nombre d'informations non seulement utiles pour le présent mais également pour l'avenir, notamment sur des sujets comme la communication, les problèmes de reflux gastro-oesophagien, d'audition, de croissance, de dentition...ou encore du comportement des adolescents et des adultes atteints par le syndrome, car même s'il est parfois difficile de se projeter de trop, il est intéressant de savoir à quoi s'attendre pour mieux appréhender l'évolution de notre fille.

Nous avons également pu consulter un certain nombre de spécialistes, en consultation privée, sur des préoccupations actuelles concernant notre fille : un dentiste, une orthophoniste, un gastro-entérologue, un neurologue, une généticienne... qui nous ont donné des conseils sur la direction à suivre, en terme de thérapie, sur les examens à effectuer dans un avenir proche, et de temps à autre, cela permet de poser un diagnostic sur un point précis.

Le plus, de cette expérience, est également « l'aventure humaine », que nous avons vécue avec les participants à la conférence.

Les spécialistes sont d'une gentillesse et d'une disponibilité, à toute épreuve et à chaque fois, je suis de plus en plus étonnée par leur dévouement, et cela fait du bien de rencontrer des personnes, qui vont s'intéresser à votre enfant de cette manière.

Les familles sont toutes aussi exceptionnelles les unes que les autres, tant leur courage et leur volonté d'améliorer la vie de leur enfant sont importants.

Les rencontres et les échanges, que l'on peut avoir avec les familles et les médecins, sont pour moi tout aussi fructueuses, que les interventions en elles-mêmes.

De plus, j'ai été ravie de revoir les familles de l'association française, et très heureuse d'en connaître de nouvelles.

Cette année, des « workshops » avaient été organisés, des ateliers pour les mamans, les papas, les frères et sœurs, et pour les grands-parents.

J'ai trouvé cette idée très intéressante sur le principe, mais dans la pratique, malheureusement la barrière de la langue a été trop importante pour moi.

Mon mari (qui est à l'aise partout) a cependant apprécié ces ateliers lui permettant de s'exprimer entre hommes, chose qu'il n'a pas beaucoup l'occasion de faire autrement.

Un autre atelier « la musique thérapie » a réjoui ma fille Ninon, qui s'est fait un plaisir de taper sur des « jumbes ». Et là, pas besoin de savoir parler anglais ! ☺

Romane, la grande sœur de Ninon, a également aimé ce séjour .C'était la première fois qu'elle venait avec moi, et j'appréhendais un peu, mais ça a été très naturel pour elle et je crois que cela lui a fait du bien de rencontrer d'autres enfants de son âge ayant un frère ou une sœur atteint par le SCDL, d'autant que les enfants n'ont pas besoin de parler la même langue pour se comprendre !

Que dire d'autre, à part que je remercie encore l'association française pour sa participation à ce séjour, et que nous nous réjouissons déjà pour la prochaine conférence internationale, qui se déroulera à Brighton en Angleterre, c'est moins loin et d'ici là, nous prendrons des cours d'anglais !!!

Sinon, pour donner des nouvelles de notre petite Ninon : les soucis à sa jambe sont oubliés (elle a sauté du canapé la veille de notre départ au Canada, et s'est retrouvée avec une résine au pied et après l'avoir ôtée, a mis 3 semaines à remarcher comme avant !). Elle a repris l'école à Valence en CLIS, et cette année à la journée. Elle n'a pas changé de maîtresse ni d'AVS et a retrouvé ses repères assez facilement.

Donc tout va pour le mieux, d'autant qu'il était prévu de l'opérer d'un reflux à la vessie, et que apparemment le médecin préfère attendre pour l'instant, il n'y a pas d'urgence, la pédiatre de Ninon m'ayant un peu affolée au mois de juin !

Voilà pour les dernières nouvelles...à bientôt je l'espère. Bien amicalement

Véronique Landry

RENCONTRE REGIONALE

Le 1er juillet 2007, une grande partie des amis et adhérents de l'Association de la région Est de la France et de la Suisse se sont retrouvés le temps d'un pique-nique à quelques kilomètres de Besançon.

Ce moment très convivial a permis à Alexandre, Caroline, Déborah, Elodie, Elsa, Gwendoline, Isabelle, Léo, Ninon, Nora-Line et Théo de réunir leur famille.

C'était pour chacun l'occasion de partager ses expériences.

Merci aux 53 participants d'avoir répondu présents à cette journée malgré l'éloignement pour certains et les difficultés de déplacements pour d'autres.

Nous espérons pouvoir renouveler ce type d'événement régulièrement.

Malheureusement, le 27 octobre 2007, Alexandre nous a quitté. Nous partageons sincèrement la peine de ses parents, de sa soeur, de son petit frère et de tous ses proches.

Christophe

Participation de Karine Le Forestier au 1^{er} forum maladies rares de Basse Normandie

Méthode PADOVAN

Méthode Padovan, présentée par Catherine Brusset, maman de Marie et médecin anesthésiste

Lorsqu'un enfant vient au monde, contrairement aux autres mammifères, il n'a pas encore un système nerveux totalement mûr. Il possède les éléments, qui vont mûrir, et s'organiser entre eux avec les expériences de la vie de sa naissance jusqu'à l'âge de 20 ans environ, pour les fonctionnements les plus complexes.

Un peu comme dans un ordinateur, que l'on achète avec les composants, et dans le quel on rajoute peu à peu des programmes plus sophistiqués.

Cette introduction pour vous parler d'une rééducation mise au point au Brésil, il y a une trentaine d'années par Beatriz Padovan.

Beatriz Padovan est enseignante de formation, elle s'est penchée sur les problèmes d'apprentissage de certains de ses élèves pour découvrir, que certains avaient des problèmes de dyslexie ce qui l'a amenée à faire des études d'orthophonie, puis d'orthodontie, et enfin d'étudier le fonctionnement du système nerveux après une grave blessure.

Elle a formulé ce qu'elle appelle la « réorganisation neurofonctionnelle » faisant appel ainsi au concept de plasticité cérébrale décrivant la capacité du cerveau à cicatriser, et à créer de nouvelles voies pour effectuer ce pourquoi il est programmé : une sorte de kinésithérapie pour le cerveau et le système nerveux.

Cette méthode a pour principe de faire refaire de façon plus ou moins passive les mouvements de base grâce auxquels nous effectuons les fonctions simples de la vie : respiration, alimentation, marche et communication non verbale, verbale et écrite. En retraçant ces chemins, pour qu'ils soient le plus simple possible, le corps peut ainsi les emprunter sans fatigue, et accéder à d'autres, qui lui seront appris.

Cette méthode permet ainsi d'optimiser les moyens, qui sont à la disposition de tous pour qu'ils exploitent au mieux leurs propres possibilités.

Les exercices appris en rééducation suivent la chronologie de l'acquisition classique chez tout être humain de la naissance à l'âge adulte (ontogenèse), et reproduit l'évolution de l'Homme, depuis le stade poisson, jusqu'à l'Homme debout (phylogénèse).

Ces exercices sont répétés environ 5 à 8 fois chacun par le thérapeute, qui récite en même temps un poème rythmé ou chante une chanson. Cet accompagnement verbal permet chez les patients enraidis de diminuer leur raideur, il permet une diversion rendant au mouvement son automatisme pour qu'ils s'inscrivent sans effort, et puisse être reproduit simplement, il stimule simultanément l'attention, l'audition, l'imagination et la synchronisation des mouvements.

Chaque nouvel exercice n'est proposé que lorsque le précédent est acquis, et donc reproduit naturellement et sans effort. Un principe de base est de travailler, ce qui est acquis sans insister sur l'échec : s'il y a échec c'est que le corps n'est pas prêt et n'a pas bien assimilé l'étape antérieure. Sur le même principe lorsqu'il y a asymétrie on travaille plus le côté sain pour qu'il « diffuse » en quelque sorte son savoir à l'autre côté.

Les séances se déroulent en présence du thérapeute aidé par une tierce personne, parents ou éducateur, elles durent environ 45 minutes et suivent toujours le même ordre, reprenant chaque fois toutes les étapes du travail.

Pour vous décrire rapidement, passage dans un hamac assis (travail dans l'espace de l'équilibre), mouvements des bras, des jambes, puis combinés bras-jambes, ramper, marche à quatre pattes puis marche alternée (travail de la motricité globale), travail des mains (motricité fine), des yeux puis combiné mains-yeux (motricité occulo-manuelle), puis pour finir travail de respiration, de mastication et de succion (vocalisation, alimentation).

Ces séances sont proposées à raison de deux ou trois par semaine selon les cas.

TEMOIGNAGES

Des nouvelles de la famille Raimbault

Cela fait très longtemps que nous n'avons pas donné de nos nouvelles. Tout d'abord, merci pour le CD.

Après plus de 2 ans de recherches pour trouver une structure pour Jordan, notre rêve s'est enfin réalisé. Nous avons trouvé un foyer d'accueil médicalisé pour autiste, qui a ouvert ses portes fin 2006, à 60 km de chez nous (Orléans). Tout se passe très bien, il a fait beaucoup de progrès depuis 4 mois, il mange tout seul, chose que nous n'aurions jamais imaginée.

Nous pensons beaucoup à vous et encore merci.

TEMOIGNAGES

Rencontre d'Elsa et Théo

Depuis plus d'un an, nous étions en relation téléphonique, et depuis quelques temps, nous communiquons par messagerie électronique. Nous avons convenu de nous retrouver mais n'avions encore pas organisé ce week-end, que nous venons de partager.

Les 17 et 18 mars dernier Marilyne, Stéphane, Elodie et Elsa Caddoux sont venus de Haute-Savoie, nous rendre visite. La maman d'Elsa était dans un premier temps un petit peu émue, mais nos échanges ont rapidement détendu tout le monde. Seule Elsa n'était pas affectée par ces "nouvelles têtes", et a aussitôt familiarisé au point de ne pas vouloir suivre ses parents dans la voiture (en réalité surtout pour les provoquer).

Comme de précédentes rencontres avec d'autres familles, cet échange d'expérience a été très enrichissant. Elsa est à peine plus âgée que Théo, mais cela n'a pas empêché la complicité entre eux, Elsa étant pratiquement toujours à l'initiative des jeux. En effet, Théo est relativement posé et a plutôt l'habitude de s'isoler pour jouer calmement dans un coin ou s'installer sur le canapé devant la télévision. Par contre, Elsa est sans répit et déborde d'énergie. Le degré de handicap nous a semblé à peu près similaire.

Bien sûr, nous avons passé la plupart de notre temps à échanger sur nos expériences réciproques, et nous nous sommes une fois de plus, aperçus que nous partageons, à peu près les mêmes difficultés, qu'elles soient directement liées à l'évolution de nos bambins ou aux problèmes de la vie quotidienne à la maison et à l'extérieur, aux aides et aux possibilités d'intégration sociales et scolaires.

En ce qui nous concerne, nous sommes favorables à ce type de rencontre, et aurons plaisir à les renouveler, que ce soit avec la famille Burion (Léo) de Suisse, la famille Caddoux ou éventuellement d'autres.

Christophe, papa de Théo.

Rencontre avec Théo

Nous avons eu le diagnostic pour Elsa, il y a maintenant trois ans. Elsa a une forme modérée du syndrome.

Dès le début, nous nous sommes rapprochés de l'association et avons reçu les bulletins. Personnellement, je les lis entièrement dès réception et relis ce qui me touche le plus à plusieurs reprises.

Lire ne veut pas dire être prêts à se confronter avec d'autres familles, des soucis identiques et des soucis différents. L'année dernière, j'avais envie de faire le déplacement sur Jambville et me sentais prête.

Seulement, le papa ne l'étant pas, nous avons préféré différer.

C'est à partir du moment où Christophe Boillon a pris contact avec nous par téléphone, à deux reprises que Stéphane a été sensibilisé à une rencontre mais plus intimiste. Ils ont échangé et Stéphane s'est senti plus à l'aise.

Le tact et la délicatesse de Christophe y sont pour beaucoup. J'en profite pour le remercier.

Nous avons fini par trouver le week-end et c'est avec un peu d'appréhension que nous avons pris la route.

C'est une situation que nous n'aurions jamais imaginée : partir déjeuner chez des inconnus pour échanger sur un sujet aussi intime et profond que celui de notre enfant différent.

Finalement, nous sommes partis la veille et avons partagé notre premier repas à l'extérieur, ce qui était une très bonne idée (encore merci !).

Elodie, notre grande de 8 ans, a eu plaisir à rencontrer Théo mais surtout son grand frère, avec qui elle s'est bien entendue.

Quant à Elsa, surexcitée, elle a préféré explorer les jeux plutôt que de s'occuper de Théo.

C'est le lendemain, au domicile de Théo que leur rencontre a vraiment eu lieu.

Elsa bouge beaucoup. En plus, elle avait eu une nuit écourtée. Dès qu'elle s'est enfin posée, ils ont pu partager quelques jeux et même danser ensemble.

Ils ont presque un an d'écart et en y repensant, même si Elsa a toujours été dans la communication, elle est beaucoup plus présente et à l'aise avec son corps maintenant, alors c'est une pile...

Nous avons du mal à la ralentir. Nous sommes tellement heureux qu'elle soit maintenant si à l'aise avec son corps. Elle a pris confiance en elle, et ça fait tellement plaisir.

Sandrine et Christophe ont été si accueillants et si tolérants...

Concernant la rencontre, je pensais que la ressemblance physique allait être plus flagrante, un peu comme les petits trisomiques. La ressemblance est beaucoup plus subtile : petites mains, petites carrures, sensibilité, douceur, regard...

L'échange nous a beaucoup apporté. J'ai beaucoup apprécié la franchise et la spontanéité de Sandrine. C'est étrange mais une inconnue, qui connaît notre douleur, par son expérience est bien placée pour donner un conseil, une suggestion. Disons qu'on le perçoit différemment, que si c'était dit par une personne de notre entourage, même familial. Echanger devient plus simple et si enrichissant.

Nous avons tous un cheminement différent depuis l'annonce mais un échange sincère et serein est si bienfaisant.

Nous avons encore des choses à nous dire mais je pense et j'espère que le lien restera présent et continue. Et surtout, que cette sincérité restera intacte.

Je remercie de tout cœur cette famille et tiens à saluer les autres en espérant que ce petit témoignage aidera certaines à rompre leur isolement.

Bien respectueusement, amicales pensées à tous.

Marilyne Caddoux

TEMOIGNAGES

Petit week-end avec la famille Boillon...

Il est vrai, que cela faisait déjà un petit bout de temps, que nous communiquions par téléphone, puis par Internet avec la famille Boillon. Mais se rencontrer c'était un petit plus.

Nous voilà donc partis pour Besançon avec toutes les questions, que l'on peut se poser depuis que notre petite fille a été diagnostiquée.

La rencontre faite, dans de très bonnes conditions, autour d'un repas, de jeux et de convivialité. Je suis quelqu'un un peu plus dans l'écoute, que dans la parole, mais je me rends compte que nos soucis, nos questions sont sensiblement les mêmes.

Le passé, le moment présent, le futur ; oui, le futur mais il est si difficile de se projeter dans des questions :

- « Que va-t'elle faire comme métier ? »
- « Me fera t'elle grand-père ? »
- « Sera t-elle heureuse plus tard ? »

Je ne suis pourtant pas du genre à me poser trop de questions, mais là, c'est dans le sang, dans ma chair, que je suis touché.

Toutes ces questions restent sans réponses.

Depuis le début, nous avons couru les médecins de différentes spécialités, pour justement avoir l'espoir, que l'on nous tire des plans sur la comète, mais bon, à chaque fois aucune réponse à toutes ces questions (par ces propos, je ne remets pas du tout en cause le milieu médical).

Mais maintenant, chaque jour qui passe, me donne de petites réponses sur le futur d'Elsa, avec tout l'amour que nous lui apportons.

Nous l'accompagnons dans ce futur avec un gros point d'interrogation.

Je pense que toutes ces questions sont dans beaucoup de têtes de parents.

Il est vrai que la rencontre avec Théo et sa famille était très sympa. Ces petits sont très attachants. Je les trouve attendrissants. Ainsi, il me tarde de partager ce pique-nique pour rencontrer d'autres enfants.

Certains se rassemblent pour une passion, un hobby, et bien nous, ce sont nos enfants, qui nous amènent à nous rencontrer. Mais cela ne fait rien, c'est bien quand même.

Avec tout le plaisir que j'aurai à vous rencontrer.

Amicalement. Merci à l'association.

Stéphane Caddoux

TEMOIGNAGES

Thomas et sa soeur

Thomas a changé d'école la semaine dernière. Il est trop tôt pour dire que tout se passe bien. Mais ce qui est sûr, c'est qu'il n'a pas fallu plus de 48 heures à Thomas pour user de son charme auprès de tous les nouveaux éducateurs.

Ci-joint le poème que son grand père a lu lors de la petite fête d'adieu dans son ancienne école.

Nous avons déménagé fin avril. Nous avons construit une maison toute adaptée à Thomas. Un vrai bonheur. Quelle facilité de le reprendre depuis.

Tout le rez-de-chaussée est de plain pied, nous avons un ascenseur pour monter à l'étage, et une salle de bain adaptée pour lui dans sa chambre. On ne peut rêver mieux !

MON CREB

Le temps est arrivé, cher CREB, de te quitter,
que de souvenirs, peu de pleurs, bien des sourires
dans cette maison d'accueil qui m'a tant cajolé
éduqué et compris... que j'ai peine à partir !

Le chemin sinueux, qui mène à l'entrée,
le hall en pierre où j'ai tant roulé et grimpé,
l'appartement MIKADO au rez-de-chaussée
le divan que j'avais si bien accaparé !

La piscine embuée qui m'a souvent calmé,
mes amis les chevaux... la joie d'être promené,
mes visites au bureau... défendues mais si gaies,
mon grand plaisir la nuit... de me déshabiller !

Grâce à mon sixième sens je vous reconnais tous :
le rythme d'une marche, le souffle d'une veilleuse,
le bras qui me soutient, le câlin d'une peau douce,
la main qui me nourrit, la cadence d'une berceuse !

La vibration d'un son... bien que je n'entends pas,
les sourires que je tâte de mes très petits doigts,
et toutes ces découvertes, apprises pas à pas :
la main qui masse le dos, le pouls du cœur qui bat !

Tous les enfants comme moi ont chacun dans le ciel
un ange gardien, le mien il m'a guidé ici
auprès d'une jeune équipe de vrais professionnels,
qui de « rire » et « grandir » m'ont redonné l'envie !

Une autre étape m'attend... je ne peux la manquer !
Pour vous remercier « tous » ainsi que mes parents
je vais faire un effort pour vite m'y adapter,
y trouver des repères, me comporter en « grand » !

Je vous emmènerai dans un coin de mémoire
vers mon nouveau foyer « la cité de l'espoir » !

REUNION DES LEADERS LE 27 JUILLET 2007

La réunion commence avec la question de créer une base de données médicale. Une base de données existe déjà avec le Dr. Jackson, Dr. Ramos, Dr. Selicorni et Ulla. Cette base de données qui sera privée, sera développée et utilisée.

Le sujet de la traduction simultanée durant les conférences mondiales reste un sujet crucial. Bernadette se retrouve avec une facture de 7'500 \$ pour la traduction en français et en espagnol. A qui demander le financement ? C'est trop cher. L'idée que chaque pays s'occupe de ses traducteurs germe. Une autre idée va dans la direction qu'une traduction simultanée sera fournie pour un minimum de dix familles.

Il est bien probable que la cotisation payée pour chaque personne SCDL augmente pour couvrir les nouveaux projets précités.

Bernadette mentionne que les familles engrangent une réelle moisson en participant à une conférence mondiale. Pour encore mieux communiquer, les familles pourraient se mettre ensemble par tables, par ex. par pays au petit déjeuner ; par problèmes de santé au lunch, etc.

Les comptes de la Fédération 2006-2007 sont passés en revue.

Le budget de la Fédération 2007-2008 est discuté et approuvé.

Une augmentation est prévue pour les postes suivants :

- Création d'une base de données pour les langues précitées : 12'000 AU\$ au lieu de 8'000 AU\$ (On parle en dollars australiens car c'est Peter Crawford – trésorier et australien – qui a fait le budget)
- Frais d'assistance pour la conférence du Canada : 8'000 AU\$ au lieu de 6'900 AU\$

La prochaine conférence mondiale en 2009.

- Elle aura lieu à Brighton du 21 au 26 juillet 2009
- 21 : Federation meeting toute la journée
- 22 et 23 : Professional Symposium des médecins auquel peuvent participer les leaders et les familles.
- 24 au 26 : Conférence des familles

Puis vient la sélection des pays pour les conférences futures :

- 2011 le Japon ? le Mexique ?
- 2013 La Pologne ou l'Espagne

La décision pour 2011 est reportée à Mars 2008

Puis c'est l'élection pour les représentants de la Fédération :

- Trésorier : Alan Peaford – Grande Bretagne
- Président : Ulla Mugler – Italie - (réélue pour deux ans)
- Vice-Président : Paula Costa – Portugal

Enfin l'augmentation de la cotisation annuelle par personne SCDL passe de 3.00 US\$ à 3.50 US\$

La réunion se termine par l'arrivée du Dr. Levin – président du SAC (Scientific Advisory Council) accompagné du Dr. Selicorni – directeur médical de l'Italie.

Le Dr. Levin relate l'histoire du SAC qui a commencé son existence il y a quatre ans déjà avec le Dr. Jackson qui est également le fondateur de l'association des USA créée en 1980. Le SAC a été créé pour former un réseau de professionnels de part le monde connaissant bien le syndrome de Cornelia de Lange. Ils répondent à vos questions, s'investissent dans la recherche et sont dévoués aux familles.

Le Dr. Selicorni – nouveau président du SAC pour deux ans, sera assisté dans sa tâche pendant une année par l'expérience du Dr. Levin.

C'est la fin de la réunion 2007 des leaders de la Fédération mondiale. C'est un moment émouvant. Nous nous donnons rendez-vous en 2009 à Brighton !!

CONFERENCE MONDIALE SCDL – 2007 NIAGARA FALLS – CANADA - INTRODUCTION

JEUDI 26 JUILLET 2007 - C'est un vrai débarquement dans le hall de l'hôtel Sheraton. Les familles continuent d'arriver dans un flot soutenu pendant cette matinée chaude et ensoleillée, certaines ont déjà pris possession de leur chambre pour en faire un habitacle aussi douillet que possible afin que les enfants SCDL puissent vivre au mieux ces quelques jours extraordinaires. Un groupe s'organise pour faire une marche et admirer les chutes du Niagara, un autre s'enfonce dans le dédale des attractions de Niagara ; un autre encore s'enhardit à traverser le pont et à passer de l'autre côté ; comprenez les USA...

Pendant ce temps là, d'autres familles explorent le troisième étage afin de repérer l'espace conférence. En tout premier, c'est l'arrêt à l'accueil pour l'inscription avec tout le matériel nécessaire pour suivre la conférence. L'emploi du temps détaillé sera notre bible à ne pas égarer, avec les présentations médicales, l'emploi du temps des frères et sœurs, et les soirées de galas. Pas toujours aisé de s'y retrouver...

Les médecins, eux, travaillent d'arrache pieds mercredi et jeudi – Le Symposium médical – avec un programme chargé. Je ne peux m'empêcher de les admirer. Quel bouillon de cerveaux ! Quel cadeau pour les familles et les personnes SCDL!!

A 13.00 heures, au troisième étage de l'hôtel, tout est prêt pour lancer la conférence. Les enfants prennent le chemin des différentes garderies, les plus grands se retrouvent entre frères et sœurs. Un premier contact se fait au travers de plusieurs ateliers regroupant les mamans, les papas, les grands-parents, les grands-mamans. Un moment trop court, mais tout de même riche, pour briser la glace et se dire qu'on aura l'occasion de se revoir pendant la conférence.

En même temps, au cinquième étage, commencent les consultations des médecins. Ils vont se relayer tout au long de la conférence pour soigner, donner des conseils, prodiguer leur savoir auprès des familles et des enfants SCDL. Pas moins de 400 consultations. Chapeau !! Imaginez un instant l'infrastructure mise en place pour assurer 30 à 40 consultations à l'heure. Des bénévoles assurent le suivi en pointant de longues listes et dirigent les patients au bon endroit. Une mobilisation également de personnes pour servir de traducteurs dans beaucoup de consultations. Dr. Bottani, polyglotte, a été très sollicité pour cette tâche.

Les conférences médicales des familles vont se dérouler sur deux jours et demi à un rythme très soutenu. Si mon rôle est de représenter l'association aux meetings de la Fédération des associations SCDL, je ne saurais vous priver des comptes rendus des conférences médicales. Au total plus d'une vingtaine. Afin de trouver un fil conducteur jalonné du vécu de ces moments intenses, j'ai trouvé le moyen de vous les faire partager pleinement en deux ou trois fois. Ainsi le journal de notre association aura son feuilleton !

Bien sûr, je suis à votre disposition, au travers de l'association, pour vous donner de plus amples détails sur les sujets traités puisque tous les représentants recevront un compte rendu complet de tous les exposés aux familles ainsi que ceux des médecins. Une vraie bibliothèque !!

14 :00 hrs – 14 :45 hrs

Docteur Basile – Education – Italie

Le stress des parents et comment faire face

La traduction simultanée prend un peu de temps à se mettre en place alors que Dr. E. Basile commence son exposé. Il s'excuse pour son mauvais anglais. Il est vrai qu'il faut, au début, ajuster ses écouteilles pour arriver à en saisir le sens.

Dr. Basile a entrepris un travail sur les problèmes familiaux survenant à la suite de la venue d'un enfant handicapé. Les conclusions d'ordre général se portent sur les différences entre un enfant autiste et un enfant SCDL :

- Un problème/handicap modifie toujours la vie personnelle, les relations, la famille ainsi que la vie sociale.
- Les parents ne vont pas nécessairement vers un scénario catastrophe mais au contraire peuvent aboutir à un bon équilibre et arriver à faire face. On compte moins de divorces dans les familles SCDL que dans l'ensemble des familles.
- Les parents et la famille feront tout leur possible pour se tourner vers l'extérieur.

Selon l'étude de Dr. Basile, les parents et familles peuvent faire face au stress en gardant précieusement en mémoire :

- Les caractéristiques personnelles de chaque parent ainsi que la qualité de leur relation propre.
- Une bonne qualité du tissu social.

Les personnes atteintes d'autisme ou de SCDL présentent des différences similaires : comportement communicatif et social doté de faibles outils d'adaptation ainsi qu'un faible niveau d'indépendance. Les différences sont plus d'ordre clinique : Une réhabilitation est nécessaire ainsi que des activités sociales.

Selon l'étude faite, il y a des questions, comme : comment aider les parents. Un programme est établi et permet de faire au début deux rencontres avec les parents ; une troisième rencontre est prévue pour consolider le travail fait.

Quels sont les caractéristiques causant le stress de ces deux syndromes :

- Pour l'autisme, c'est l'hyperactivité, le stress à s'adapter, l'humeur. Le moins l'enfant peut s'adapter, le plus les parents stressent. Ils ont le sentiment que les autres pensent qu'ils sont de mauvais parents.
- Pour SCDL, ce sont les soins constants à donner en plus qui causent beaucoup de stress. Un sentiment d'isolement s'installe. Une réduction du tissu social est visible à cause du comportement et de l'aspect physique de l'enfant SCDL. Les parents ne tolèrent pas que les autres enfants regardent leur enfant à cause de l'aspect physique.

La relation dans le couple :

Dans le cas d'une relation satisfaisante, le stress est faible et le climat familial meilleur. Une étude montre que la capacité du couple à tenir le coup n'a rien à voir avec le syndrome. Nous reconnaissons qu'il y a un risque à l'intérieur de la relation: c'est le fait que le problème prend tellement de temps et d'énergie que le couple oublie qu'il est partenaire. La relation est importante pour la famille et le problème de l'enfant peut peser lourd dans la balance.

On en arrive à dire que :

- Le syndrome change la relation entre les membres de la famille.
- La famille doit se réorganiser pour répondre aux besoins de la personne SCDL.
- On réduit la vie sociale de la famille.

Ces problèmes peuvent être évités :

1. En partageant le poids physique et émotionnel de la personne SCDL.
2. En partageant les décisions ensemble.
3. En demandant de l'aide à l'extérieur.
4. En rencontrant d'autres parents et pas seulement des médecins.
5. Et en pensant à soi-même pour aider l'enfant et les autres enfants de la famille.

Pour cela :

1. **Penser que la personne SCDL est comme un autre enfant du même âge.**
2. Garder et renforcer les relations sociales. L'incapacité de l'enfant ne doit pas être celle de la famille.
3. Respirer et vivre pour repousser au loin les pensées moribondes.

2 :45 hrs – 3 :00 hrs

Dr. Viera – Neurologue - Portugal

Des comportements qui font mal à soi-même

Dr. Viera a observé un groupe de huit personnes de l'adolescence à l'âge de vingt ans. Toutes les personnes présentent de sérieux troubles du comportement avec automutilation. Plusieurs syndromes sont présents dans cette étude. Il apparaît qu'une grosse inquiétude ainsi que de la colère surgissent pendant une crise

Les raisons constatées sont :

Une douleur, une stimulation excessive, l'isolement, la fatigue, la frustration, le bruit, etc.

On ne remarque pas de facteurs d'autisme dans le groupe. Les médicaments administrés sont importants et ne donnent pas beaucoup de résultats.

Les chemins de la douleur :

Les douleurs chroniques activent le système nerveux. Le cerveau récompense le système nerveux, ce qui crée une dépression mais agit également comme coupe douleur.

La question qui se pose :

Comment trouver le bon médicament pour aider efficacement le patient ? Dr. Viera conseille une bonne observation du patient. Ensuite essayer différents médicaments, ajuster les doses jusqu'à un bon résultat.

15 :15 hrs – 16 :30 hrs

Dr Chris Oliver – Troubles du comportement – Angleterre

Anomalie dans le code génétique

Nous commençons à bien connaître le docteur Chris Olivier pour ses nombreuses recherches sur les troubles du comportement. En ce moment, ses recherches se dirigent vers des personnes ayant de gros déficits intellectuels en association avec les troubles du comportement et le syndrome génétique (phénotype).

Il faut que le code génétique soit juste, dit Chris Oliver. Si on perd une partie du code, il y aura problème. Le système nerveux envoie un message qui peut-être très différent d'une personne à l'autre. Par exemple, les personnes SCDL forment un groupe de personnes avec des problèmes différents ayant besoin de solutions différentes.

Comment les gènes peuvent-ils affecter le comportement par l'automutilation et les agressions physiques ? Dans le cas d'un enfant, d'un adulte SCDL, on remarque une automutilation plus élevée que pour d'autres syndromes, comme se frapper la tête, se mordiller les mains, ou se tirer violemment les cheveux.

Les quatre raisons principales sont :

1) La douleur et l'inconfort :

- A) L'étude montre que pour 15 % tous les enfants tapent leur tête contre une paroi ou le sol pour diverses causes de douleurs.
- B) 50% d'entre eux a une infection de l'oreille moyenne.
- C) Le reflux gastrique – 71 %: Le muscle à la sortie de l'estomac ne se ferme pas et cause une montée d'acide brûlant l'estomac et l'oesophage.

Les principaux signes sont une consommation excessive de liquide, le grincement des dents, le refus de nourriture et les agressions physiques d'automutilation ou sur d'autres personnes, ex. tirer les cheveux.

2) Une méconnaissance des besoins. Dans ce cas, il est indispensable d'avoir un bon sens de l'observation et de bien connaître l'enfant ou l'adulte SCDL. Bien entendu, cela dépend de l'environnement (un pour un) et des circonstances. On peut remarquer une hyperactivité ou au contraire un désintérêt, un genre de dépression. Ou bien, l'enfant s'arque toute sous l'extrême inconfort du reflux gastrique. Il se tape la tête à cause d'une otite ou d'un mal de dent, etc. L'automutilation provoque une stimulation mais surtout va temporairement bloquer la douleur. Ne vous est-il jamais arrivé de presser fortement vos gencives lors de douleurs dentaires ? Il s'agit de fermer la porte à la douleur en créant une autre douleur plus supportable générant une forme de récompense (négative). Bien entendu qu'une douleur (physique ou psychique) rapidement identifiée et médicalement bien traitée coupera court au cycle infernal de l'automutilation.

3) Dans son exposé, Chris Oliver commente largement le besoin d'apprendre à communiquer : Comprendre la situation d'inconfort conduisant à l'automutilation ; agir en s'engageant dans une attitude : de réconfort, de réprimande, d'occupation ou de self control. Selon l'action engagée l'enfant ou l'adulte SCDL répondra par un changement d'attitude positif ou négatif. On peut donc dire que la personne SCDL doit pouvoir communiquer d'une manière effective pour faire comprendre ce qu'elle désire.

4) Le comportement compulsif

« Type de conduite que le sujet est poussé à accomplir par une force intérieure à laquelle il ne peut résister sans angoisse » – tiré du dictionnaire le Larousse.

Des études démontrent que des comportements sont associés avec l'automutilation aussi bien dans le cas du syndrome De Cornelia de Lange que dans d'autres groupes.

On en remarque trois : L'hyperactivité, une conduite stéréotypée et le comportement compulsif.

La personne atteinte se trouve alors dans une situation bien pénible et peu agréable. De plus, la présence de ce trio est une prédiction pour que le sujet s'automutilie. Ceci est intéressant et peut indiquer qu'un dysfonctionnement neurotransmetteur épingle ces comportements du syndrome. Récemment, des spéculations indiquent que le Ganglion Basal pourrait être responsable de ces désordres moteurs.

Chris Oliver continue : Comment les gènes peuvent affecter le comportement dans le cadre du syndrome ? Socialement cela peut être pris pour de la timidité : les personnes ont de la difficulté à s'exprimer pour celles qui le peuvent, les comportements répétitifs gênent la communication, les liens sociaux sont bloqués. Mais qu'est-ce qu'une anxiété sociale ? N'en faisons-nous pas l'expérience parfois ? Souvent ? Que savons-nous de l'anxiété sociale chez les sujets SCDL les plus aptes ? Une constatation : peur d'une interaction sociale, préfère regarder que de se joindre et en même temps se plaint de ne pas avoir d'amis, semble avoir un ou deux amis mais pas plus, refuse de parler à quelqu'un non connu.

On remarque une tendance autistique de 30 à 60 % chez les sujets SCDL qui est supérieure au syndrome du Cri du Chat ou de Angelmann. Cela se remarque dans la communication : l'autre personne est utilisée comme un outil ; peu ou pas de contact visuel, difficulté à maintenir une conversation ou à prendre des initiatives. La conduite est répétitive avec un fort besoin de routine. Pour essayer de changer les comportements, il faut commencer par petites doses ; utiliser les points de repaires habituels pour installer doucement et lentement des changements. Surtout, pas de directives brutales.

L'équipe de Chris Oliver a mis sur pied un projet de socialisation. Le thème consistait à se faire des amis ; le but était d'encourager les personnes CDLS à se socialiser avec des personnes du même âge. Une sortie théâtre et deux sorties bowling furent programmées.

En voici le compte rendu : Durant le voyage, deux personnes étaient très anxieuses avec des crises de panique, des pleurs, une respiration haletante, des pincements, etc...

Il n'y eu aucun commentaire de leur part après la première séance de théâtre et la deuxième du bowling. Ce n'est qu'à la troisième sortie (bowling) que les participants ont commencé à parler avec les accompagnants pour exprimer leur contentement. Mais, quelle était leur préférence ? Le théâtre ou le bowling ?

Les comportements SCDL changent avec l'âge ; l'anxiété des adolescents diminue pour se stabiliser vers l'âge de 20ans. Mais gardons en mémoire qu'un certain nombre de problèmes individuels doivent être résolus.

Pour le mot de la fin Chris Oliver cite Reinhold Niebuh : Nous avons besoin de sagesse pour accepter ce que nous ne pouvons changer.

17 :00 heures : Et voilà, c'en est terminé pour les conférences de cette première journée. Il fait bon sortir des salles de conférence borgnes et de s'engouffrer dans les tourniquets de l'hôtel qui nous propulsent droit devant les chutes majestueuses. Il y a un monde fou et la saison bat son plein. Mais cette escapade est de courte durée. Il faut se préparer pour le dîner d'accueil dans les grandes salles B & C. Il faut bien cela pour accueillir toutes les familles autour des tables rondes nappées de blanc et décorées. Je crois, que chacun de nous ressent la majesté du moment : chaque famille a, pour la plupart, parcouru de longues distances en accumulant fatigue et soucis pour se retrouver parmi une multitude d'autres familles et leur enfant/adulte SCDL. Tout le monde est impeccable et à la hauteur du moment. Unique. Je vous le dis, j'en avais les frissons. C'est comme l'aboutissement d'un pèlerinage...

L'association du Canada nous accueille avec faste : Dîner impeccable et spectacle spécial « Blacklight » Lumières dans la nuit. Une époustouflante performance du Gypsy Theater dirigée par Bernadette Dalingwater – Présidente de CDLS Canada ! Un magnifique cadeau.

C'est tout pour aujourd'hui. Au prochain numéro, ce sera plus dense au niveau conférences. Alors préparez-vous pour une indigestion !! A bientôt.

Propos rédigés par Andrée Benz – Première partie.

INFORMATIONS

CONTACTS REGIONAUX



Danielle Snakkers
6, rue Pierre Bonnard
78370 Plaisir

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

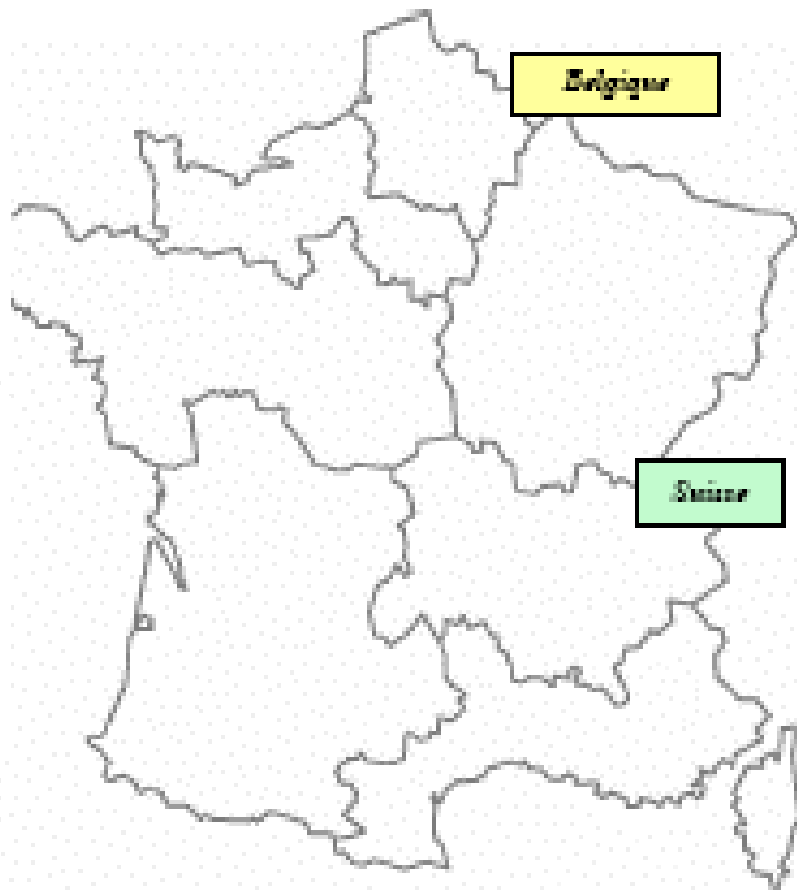


Christophe Boillon
6, rue du Verger d'Agathe
25640 Pouligny

Tel : 03.81.63.21.43

Email : boillonch@wanadoo.fr

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



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