



«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° 34 – Février 2010

Conférence Internationale à Brighton

JUILLET 2009

SOMMAIRE

LE MOT DE LA PRESIDENTE page 3

BIENVENUE AUX FAMILLES pages 4 à 5

REMERCIEMENTS..... page 6

CONFERENCE INTERNATIONALE A BRIGHTON – JUILLET 2009 pages 7 à 14

❖ **EPILEPSIE ET AUTRES PROBLEMES NEUROLOGIQUES – DR PENNY FALLON** . pages 8 à 10

❖ **CAUSES DU SCdL – PR DAVID FITZPATRICK** pages 11 à 12

❖ **PROBLEMES DENTAIRE – DR DOUG CLEMENS** pages 12 à 13

❖ **PROBLEMES DE NUTRITION – DR CHERI CARRICO** pages 13 à 14

TEMOIGNAGES

❖ **VERONIQUE LANDRY**..... pages 14 à 15

❖ **LETTRE A VOUS TOUS, QUI CHEMINEZ AUPRES DE PERSONNES HANDICAPEES**..... page 15

❖ **NICOLAS FAUCHE** pages 16 à 17

❖ **PAROLES SUR LE REGARD DES AUTRES**

EN REPOSE A JEANNE CATTI, MAMAN D'ALICIA..... pages 18 à 19

❖ **THOMAS HENCKES** page 20

❖ **UN NOËL EN SUISSE**..... page 21

INFORMATIONS

❖ **REPARTITION GEOGRAPHIQUE DE NOS ADHERENTS**

ET RESPONSABLES REGIONAUX page 22

Pour visiter notre site, hébergé par ORPHANET :

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

LE MOT DE LA PRESIDENTE



Ce bulletin est le premier de l'année 2010, année de l'Assemblée Générale de l'AFSCDL et des journées des familles. Comme vous le savez déjà par l'envoi de Christophe Boillon, Patricia Rio nous accueillera en Bretagne sur le site de Guidel à proximité de Lorient.

Nous remercions Xavier Couepel, Véronique et Alain Landry et Christophe Boillon pour leurs nombreuses recherches de sites adaptés dans d'autres régions de France. Après la région Est en 2008, notre choix s'est porté à l'Ouest et au mois de septembre.

Non, il ne pleut pas toujours en Bretagne ! L'arrière saison y est généralement très belle et le site est superbement situé en face de l'Océan. Nous espérons vous y retrouver nombreux, ce sera, pour certains d'entre vous, semble-t-il, l'occasion de connaître la Bretagne...



L'Assemblée Générale de l'AFSCDL de 2010 aura lieu **les 25 et 26 septembre 2010** au centre d'accueil « Les Portes de l'Océan Belambra » à Guidel près de Lorient.

Un courrier d'information accompagné d'un formulaire d'inscription a été adressé aux familles adhérentes. Ces documents sont disponibles sur notre site Web <http://asso.orpha.net/AFSCDL> à la rubrique "Actualités".

La conférence internationale à Brighton de l'été 2009 sera largement commentée dans ce bulletin. Malgré des absents pour problèmes de santé personnels et familiaux, les familles présentes ont pleinement profité de ces journées. Andrée Benz, votre représentante pour les relations internationales, travaille toujours aussi activement sur la traduction des conférences qui ont été présentées à Brighton et également sur le site « Questions/réponses » version internationale.

Notre site, hébergé par Orphanet, est maintenant régulièrement mis à jour par Christophe Boillon, nous vous encourageons à le consulter et notamment en ce qui concerne la rubrique des événements récents.

Merci à l'Association l'Ange Léo et à l'organisation du Noël en Suisse, qui pour la deuxième année, permet aux familles françaises et suisses de se retrouver pour des moments de partage et de fêtes.

Que l'année 2010 soit pour tous remplie de rêves, de rêves d'un monde où la tolérance, le respect de l'autre et l'amour soient au rendez-vous.

BIENVENUE AUX FAMILLES NOUVELLEMENT ADHÉRENTES

Patricia et Julio BADIE, parents d'Anouk du Doubs, âgé de 6 ans

Je vous envoie une photo d'Anouk. Je pense que notre parcours avec notre fille ressemble beaucoup aux vécus d'autres familles.

C'est vrai qu'aujourd'hui, après six ans de lutte, d'angoisses pour l'alimentation, pour la croissance, pour le développement moteur, Anouk a réussi à progresser à son rythme.

Elle est scolarisée en Cliss 4 et dépend du Sessad APAJH 90. C'est une petite fille pleine de vie qui arrive bien à communiquer avec les personnes qu'elle connaît mais très réservée et timide en groupe.

Anouk présente en plus de son syndrome un handicap moteur dû à sa grande prématurité. Elle se déplace avec un déambulateur qu'elle maîtrise avec une grande habileté.

J'espère qu'un jour on pourra se rencontrer.

Patricia et Julio Badie

Famille FROMONT-BURKE, parents de Joshua, âgé de 5 ans

Josh est un petit garçon de cinq ans qui vit à Dublin en Irlande – il grandit dans un milieu bilingue (maman française, papa irlandais).

Josh adore danser, jouer avec ses Playmobiles, ses voitures, il aime beaucoup les livres et regarder des DVD ; il n'aime pas les T-shirts à manches longues ni porter de bonnet et a horreur qu'on lui lave, coiffe, brosse ou coupe les cheveux !

Le pédiatre qui suivait Josh depuis la naissance s'est rendu compte très rapidement qu'il avait quelque chose ; c'était un bébé très tranquille, qui dormait très bien et ne bougeait pas beaucoup. Nous avons appris qu'il avait le syndrome de Cornelia de Lange quand il avait quelques mois seulement et avons donc commencé très rapidement à travailler avec un kiné – à 20 mois Josh marchait !

Nous avons commencé à être suivis par un centre spécialisé pour enfant – là, Josh avait accès à un pédiatre pour les rendez-vous médicaux (yeux, oreilles et autres) – il y avait également une équipe médicale avec un kiné, « thérapies occupationnelles », orthophoniste mais aussi une infirmière, psychologue etc...

En principe, c'est formidable ! La réalité est un peu différente puisque les ressources sont plutôt limitées et nous ne pouvions voir ces professionnels qu'une fois par mois si tout allait bien. Et puis bien sûr, le manque de connaissance du syndrome a fait que nous avons dû faire des pieds et des mains pour obtenir (quelques rares heures) avec un orthophoniste – nous avons maintenant un orthophoniste que nous payons nous même (pas de remboursement en Irlande !) avec qui Josh s'entend très bien – il fait d'énormes progrès, surtout depuis qu'il a commencé l'école, il bavarde de plus en plus et se fait de mieux en mieux comprendre.

À part ses retards de développement (surtout le langage), notre plus gros souci en ce moment est son comportement qui peut être, par moments, très agressif.

Du point de vue médical, à part quelques problèmes avec son conduit auditif, ses yeux et bien sûr le reflux, Josh va très bien.

Josh a maintenant cinq ans et va à l'école à Dublin depuis septembre dernier. Il est dans l'école du quartier et est accompagné par une assistante, qui l'aide à suivre les instructions, va à son rythme et s'occupe de lui en général.

Depuis qu'il est bébé, Josh va à la garderie – il s'y est fait des copains qui vont, eux aussi, à la même école que lui.

L'école termine à 13H30, il retourne donc à la garderie l'après-midi et pendant les vacances scolaires. Le personnel de la garderie et de l'école est vraiment très bien et font tout pour que Josh se sente bien et qu'il s'entende bien avec les autres enfants.

Josh a une petite sœur qui aura bientôt quatre ans – ils s'entendent (relativement) bien les deux ; je pense que grâce à elle, Josh a progressé encore plus rapidement – elle l'incite à parler, à faire des choses qu'il n'aurait pas fait de lui-même, elle l'encourage à apprendre, à découvrir, elle le stimule beaucoup.

Nous avons fait connaissance de quelques familles en Irlande au travers de l'association « CDLS UK and Ireland » <http://www.cdls.org.uk/> - nous assistons aux conférences organisées tous les ans, ce qui nous permet de faire le point sur les besoins de Josh, discuter avec l'équipe qui est vraiment formidable ; cette année nous étions à Brighton pour la conférence internationale et avons eu le plaisir de rencontrer quelques familles françaises

Céline et Gérard STEUNON, parents de Kenny, âgé de 14 mois de l'Eure

Bonjour,

Kenny va bien, il est pris en charge par une orthophoniste, car au CAMPS y a toujours pas de place, il va toujours au Kiné, ça lui fait du bien, maintenant il arrive en prenant appui à se mettre debout, il sait se tenir assis et en lui tenant les mains, il marche sans croiser ses jambes.

Je vous donne son blog, vous verrez ses progrès : <http://www.corneliadelangekenny.com/>

Mi-février il pourra faire le PEA, son examen pour l'audition.

Maintenant Kenny a des lunettes, car il est myope et astigmat, ce n'est pas facile de les lui faire porter, j'essaie de l'occuper dès que je lui mets mais il veut les retirer malgré l'élastique donc à chaque fois qu'il y touche je dois les nettoyer car il y a mis des traces et je les lui remets et ça plusieurs fois dans la journée !

Maintenant il digère bien le lait de vache et ce qui est bien, c'est qu'il goûte à tout. Voilà les dernières nouvelles de Kenny.

REMERCIEMENTS

Au nom du Conseil d'Administration et des familles de l'AFSCDL nous remercions le LIONS Club de la Vallée du Doubs pour leur don de 1.000 € en faveur de notre association.



La remise du montant de ce don a été faite sous forme d'un chèque remis à Christophe Boillon par le Président du LIONS Club au domicile de la famille Carrez lors d'une rencontre très conviviale et appréciée par notre Vice-Président. Nous remercions Jacques et Fabienne Carrez, parents de Stella, de leur initiative.

Nous venons d'apprendre que le Club NHHT)GXCUQP 'O QVQ'a programmé «'pqwxgcw'lg'11 avril 2010 une journée motos dont le bénéfice sera versé à l'AFSCDL.

Rappelons l'historique des dons faits par les journées des motards organisées en faveur de l'AFSCDL et de la recherche génétique sur le SCDL représentée par l'Association IMAGE à l'hôpital NECKER à Paris.

En 2006, 2007 et 2008, le Club Liffre'Evasion Ooto site internet : www.liffrevasion.fr dont l'ancien président, Jean-François Martin, père de Simon touché par le SCDL, a récolté au total 21.000 €. Le siège de cette association est situé en Bretagne à LIFFRE près de Rennes.

En 2007, 9.000 € ont été versés à l'AFSCDL afin d'aider familles et professionnels à participer à la Conférence internationale au Canada.

En septembre 2007, Karine et Frédéric Le Forestier, parents de Morgan, qui habitent dans la Manche, ont récolté avec leur club, 10.000 € reversés pour moitié à l'AFSCDL et à l'Association Image.

La nouvelle Présidente de « Liffre'Evasion Moto », Martine Blouin, nous a contactés pour savoir quels seraient les besoins de l'AFSCDL pour cette année 2010.

Le Conseil d'Administration de l'AFSCDL a exprimé le souhait que la somme récoltée lors du rassemblement du 11 avril prochain, soit attribuée aux journées de rencontre et Assemblée Générale de l'AFSCDL, les 25 et 26 septembre 2010 en Bretagne aux VVF de Guidel à proximité de Lorient.

Cette aide financière sera utilisée tout particulièrement pour aider les familles qui ont exprimé le désir de se rendre à ces journées. En effet, transport, déplacements et frais de séjour peuvent représenter un gros budget pour des familles en ces périodes de crise.

Toutes les familles touchées par le SCDL devraient pouvoir se rencontrer lors de ces journées riches en information, partage et communication.

Elles pourront bénéficier d'interventions de professionnels spécialisés et en repartiront ressourcées pour mieux affronter le défi que représente la prise en charge au quotidien d'un syndrome très rare et donc encore très méconnu.

Nous saluons toutes ces initiatives et bonnes volontés qui permettent aux familles touchées par un enfant malade de sortir de leur isolement et de trouver l'information nécessaire pour accompagner et soigner au mieux leur enfant.

Au nom de toutes les personnes qui ont participé à la conférence internationale à Brighton nous remercions l'association Ninon Landry pour le don de 2.000 € qui a été versé à l'AFSCDL pour aider à la participation financière.

Nous remercions également la SARL Bio Chêne Vert de CHATEAUBOURG en Ile et Vilaine pour leur don de 150 € en soutien pour la famille de Lizenn BEGASSE. Nous saluons toutes ces initiatives et bonnes volontés qui permettent aux familles touchées par un enfant malade de sortir de leur isolement et de trouver l'information nécessaire pour accompagner et soigner au mieux leur enfant.

CONFERENCE INTERNATIONALE SCDL
du 22 au 25 Juillet 2009
A BRIGHTON en Grande-Bretagne

Résumé rédigé par Andrée Benz- Représentante pour les relations internationales

La conférence commence, selon son habitude, le jour précédent son ouverture avec le meeting des médecins du SAC (Scientific Advisory Council) et celui de la Fédération. Les uns se retrouvent pour parler de tout ce qui concerne le syndrome, des derniers résultats génétiques aux avancées du développement de l'enfant SCDL ainsi que celui de l'adulte, les autres font un tour d'horizon planétaire des différentes situations des associations présentes à cette conférence.

En ce qui concerne **le SAC**, deux décisions majeures sortent de ces meetings :

- 1) Une base de données sera mise en service pour mettre à la portée de tout un chacun les résultats des rencontres.
- 2) L'élection du nouveau président nous est annoncée par le président sortant, Docteur Selicorni (Italie). C'est le docteur Chris Oliver (Grande Bretagne) qui portera le flambeau pour les deux prochaines années.

Le Docteur Chris Oliver est déjà bien connu de tous pour ses différentes casquettes toutes reliées entre elles. Il est professeur de neurologie des troubles du comportement à l'Université de Birmingham, directeur du Centre Cer eb ra con cernant les troubles neurologiques du comportement. Il a aussi une formation en psychologie clinique de l'Université d'Edinburgh et un doctorat sur le comportement autodestructeur chez des individus mentalement déficients à l'Institut de Psychiatrie à Londres.

Il est un adepte fervent des interventions précoces chez les personnes ayant des troubles du comportement et présentant un handicap mental sévère, des phénotypes du comportement dans les syndromes génétiques, de l'évaluation neuropsychologique et comportementale chez les personnes ayant un sévère handicap intellectuel et de la maladie d'Alzheimer chez les adultes. Malheureusement, il est un « supporter » du football club de la ville de Luton (rire... humour britannique !).

Pour ce qui est de **la Fédération**, cette assemblée générale est similaire aux autres années. C'est la lecture du rapport de l'année 2008. Nous avons deux invités observateurs d'Ouganda, délégués pour les personnes handicapées de leur pays.

Un nouveau pays, la Corée du Sud avec une association SCDL de 40 familles, est admis à l'unanimité dans la fédération.

A cause de la crise, le coût de la conférence de Brighton s'est considérablement gonflé et donne des sueurs aux organisateurs. Pour cette raison, le lieu de la prochaine conférence anime toutes les conversations. Finalement, c'est le Danemark qui accepte d'être élu et cette conférence 2011 se présentera sous une forme plus simple.

Ulla Mugler a été réélue au poste de secrétaire de la fédération. Un rapport détaillé des meetings de la fédération verra le jour quand Jenny (Australie) nous en enverra le contenu complet.

Jedi 22 juillet dans l'après-midi, les familles arrivent et s'installent dans cet hôtel typiquement victorien avec sa longue façade de briques rouges qui fait face à la côte battue par les vents de la mer. Les familles retrouvent des connaissances et le groupe des français s'unit tout naturellement pour les repas en ville ou pour des promenades donnant lieu à des échanges intéressants.

Le lendemain, 23 juillet, la conférence commence. Les petits sont confiés au jardin d'enfants et les plus grands partent pour leur programme de la journée. Les parents et familles se retrouvent dans la salle de conférence. Une série de photos – touchantes – de nos enfants SCDL défilant sur grand écran aux sons d'une très belle musique nous accueille dans la grande salle aux tables rondes nappées de blanc. Puis, Alan Peaford (président de l'association de Grande-Bretagne et d'Irlande) ouvre officiellement la conférence.

Sous son sourire rassurant, on devine le poids d'une lourde et parfois périlleuse organisation et aussi le bonheur d'en arriver là. Il faut dire qu'Alan a derrière lui tout un rempart de bénévoles qui ont fourni des efforts herculéens pendant quatre ans pour aboutir à ces moments riches de rencontres et de partages.

BRIGHTON 2009

Au fur et à mesure de nos publications de bulletins ainsi qu'à l'occasion de notre prochaine Assemblée Générale, nous transmettrons une synthèse du Congrès International de Brighton. Cette synthèse est rédigée par Andrée Benz sur la base de ses notes lors des conférences et de la traduction des présentations remises par l'organisateur.

Le premier sujet présenté ci-dessous relatif à l'épilepsie concerne quelques familles.

Epilepsie et autres problèmes neurologiques

Dr. Penny Fallon, Pédiatre & Neurologue à l'hôpital St. Georges, Londres - GB

Epilepsie du mot grec, « prendre possession de ». Pendant cet exposé le Dr. Penny Fallon nous parlera seulement de l'épilepsie étant donné que le côté neurologique est abordé dans d'autres exposés de la conférence, comme évoqué dans les cas de micrognathie et dans les problèmes de surdité.

L'incidence de l'épilepsie chez les SCDL n'est pas vraiment connue. Elle se situe autour des 20%, ce qui est assez élevé car cela représente un enfant sur cinq.

Le Dr. Fallon a rencontré des familles pour comprendre comment elles réagissent face à ce problème. Le Dr. A. Kline (membre du SAC) dit que les médicaments anti convulsifs sont bons. Cette tendance n'est pas encore maîtrisée par les familles. Il faut dire que les crises d'épilepsie ne sont pas encore bien cernées parce que méconnues.

L'épilepsie est l'expression d'un dysfonctionnement d'une région cérébrale. Elle peut être l'expression d'une lésion (tumeur, abcès, hématome, etc.) ou être une véritable maladie sans signe lésionnel évident.

Des grands de ce monde tels que Alexandre le Grand, Haendel, Dostoïevski, Napoléon, Jules César étaient épileptiques ! Ce mal est courant dans la population : 1 personne sur 150 en souffre ! On compte 70.000 enfants épileptiques en Grande-Bretagne. Si on fait le compte à l'échelle planétaire, cela représente 50 millions de personnes ! C'est la maladie neurologique la plus courante. Hippocrate, au 5^{ème} siècle avant J.C., donnait des cours sur l'épilepsie. Son erreur était de croire que cela provenait d'un excès de fluide dans le cerveau, alors que cela pouvait provenir d'une hérédité, d'une malformation du cerveau...

Mais revenons à nos enfants SCDL. Quand une crise survient, les parents ou les personnes témoins communiqueront avec précision ce qui s'est passé. Le meilleur moyen est de filmer la crise ; le téléphone portable sera d'un bon secours, pour la montrer au médecin. Ensuite, des examens comme l'IRM pourront démontrer s'il existe une lésion à l'origine de la crise.

Pour 25 % des cas, la crise pourrait être diagnostiquée comme épileptique. Mais cela peut être autre chose : un évanouissement, une terreur nocturne, un choc, les tics, le reflux gastro-oesophagien, etc.

Mais qu'est-ce qu'une crise d'épilepsie ?

Elle apparaît quand les neurones d'une zone du cerveau (zone épileptogène) se synchronisent pour réaliser une décharge, qui va se propager dans le cerveau, entraînant des manifestations cliniques anormales qui diffèrent selon leur siège dans le cerveau.

On dénombre une multitude de crises d'épilepsie comme :

- Les crises généralisées tonico-cloniques : perte de connaissance, chutes, raideurs des membres, puis convulsions diverses et variées, morsure de la langue, perte d'urine, etc.
- Les absences : rupture de contact brutale du patient (avec éventuelles manifestations anormales selon le siège de la décharge dans le cerveau). Il ne se souvient de rien quand il se réveille.
- Les crises partielles simples ou complexes : là encore, selon le siège de la décharge dans le cerveau, les manifestations peuvent être très variées et de durée plus ou moins longue selon l'importance de la propagation cérébrale. Impression de bizarre dans l'estomac, la gorge, angoisse, mauvaise odeur, sensation de peur, mâchonnement, mouvements divers des membres, troubles moteurs, visuels, du langage, etc.

L'enregistrement d'électroencéphalogrammes pourra montrer des signes électriques anormaux (pointes intercritiques) sur les tracés. Les centres spécialisés chercheront à enregistrer des crises (Vidéo-EEG) pour étudier les signes cliniques et les corrélés à la décharge épileptique de l'EEG. Le traitement médical doit être établi par des spécialistes. En général, on ne traite pas une première crise.

Que faire si on assiste à une crise ?

Eviter que l'enfant ne se blesse (avec chaise, table, ...), l'allonger et laisser se dérouler la crise sans s'y opposer (ne pas mettre les doigts dans la bouche). Le patient récupérera tout seul mais cela peut prendre plusieurs minutes si la crise est généralisée. En dépit de son côté spectaculaire, la crise d'épilepsie n'est pas une urgence et il est inutile d'appeler pompiers, SAMU, médecin, ... qui ne feront rien de plus.

Par contre, il y a urgence quand les crises se répètent sans reprise de la conscience : c'est très grave et nécessite une hospitalisation rapide.

D'autres mesures d'intérêt général peuvent être utiles chez un épileptique :

- Le bain est à éviter ou seulement sous surveillance car il y a danger de noyade.
- Faire du vélo hors agglomération et avec le port du casque.
- Pas d'escalade.
- La natation doit être accompagnée.
- Le port d'un bracelet SOS électronique est utile.

Traduction Andrée Benz.

Revue par Monsieur le Professeur Scarabin, neurochirurgien, ancien chef de service de neurochirurgie et responsable du laboratoire d'anatomie de la faculté de médecine au CHU de Rennes, spécialiste de l'épilepsie, intervenant lors de la prochaine assemblée générale de l'AFSCDL à Lorient.

Nous complétons le résumé d'Andrée Benz par un extrait des :

Actes de la journée d'étude du 30 mars 2001
Epilepsie associée au polyhandicap de l'enfant ou de l'adolescent
Centre de Formation et de Recherche Spécialisé

Les réponses immédiates à la crise d'épilepsie :

Certaines personnes démunies sont saisies par la vue d'une crise d'épilepsie chez l'enfant.

Il y a celle qui agit, ne crie pas, n'effraie pas l'entourage mais :

- couche l'enfant en position latérale de sécurité avec un coussin sous la tête.
- rassure par des paroles de réconfort

Si l'enfant se trouve dans un établissement médico-éducatif :

- peut désigner une personne pour avvertir l'infirmière afin qu'elle le donne des médicaments si nécessaire

L'enfant reste sur son groupe de vie à moins d'un état de mal nécessitant le SAMU ou les pompiers. Cet acte est assez exceptionnel et l'action à ce moment là est différente, l'enfant est dirigé vers l'infirmier.

Parfois il est difficile de distinguer si c'est une crise ou pas.

Installation après la crise d'épilepsie

Toujours avec des mots de réconfort, l'enfant est installé confortablement sur un pouf, la tête surélevée en position latérale de sécurité afin de prévenir les vomissements.

S'il vomit, l'enfant est entouré, surveillé, rassuré.

Quelles sont les émotions ressenties durant la crise d'épilepsie par l'entourage ?

On se sent démunie, impuissant, figé.

On a envie d'agir alors qu'il est important de laisser se dérouler la crise. Quand on entoure l'enfant de ses bras lors d'une crise sans prémices, on peut avoir un ressenti physique intense.

On peut remplir l'amnésie de la crise en posant des paroles qui restituent le cadre en lien avec l'environnement.

Une explication simple peut être donnée à l'enfant épileptique « Tu as eu une crise ». Les mots posés appartiennent à l'histoire de l'enfant.

L'entourage ne s'habitue jamais aux crises d'épilepsie qui sont différentes pour chaque enfant.

Le Professeur David FitzPatrick de l'unité génétique de l'hôpital d'Edinbourg nous donne une vue d'ensemble du syndrome de Cornelia de Lange : ses causes, les problèmes de son développement physique et sensoriel

Les endocrinologues se sont penchés sur la croissance utérine et post utérine. Ils remarquent que, d'une manière universelle, la croissance est insuffisante et ceci en dépit d'une diététique adéquate.

Les malformations classiques des membres supérieurs sont très variables.

Les mains et les pieds sont petits. Les pouces sont placés près du centre de la main qui a un pli palmaire unique. Les cinquième doigts sont incurvés (clinodactylie). Les membres inférieurs sont moins atteints. Les pieds ont deux ou trois orteils partiellement joints et restent petits.

Ces malformations n'empêchent pas les enfants de s'en sortir remarquablement bien. Ils développent une très bonne dextérité.

On rencontre généralement un décalage des acquisitions et un retard psychomoteur. L'âge moyen de l'apprentissage de la marche se situe vers quatre ans. Les interventions en kinésithérapie sont indispensables : exercices pour bien utiliser les membres inférieurs et étirer les genoux.

Au niveau gynécologique, les hommes ont des problèmes avec les testicules qui ne descendent pas. Les femmes ont souvent des aménorrhées. La puberté peut être retardée ou incomplète chez les deux sexes.

Les difficultés d'apprentissage présentent des variantes selon la sévérité du handicap.

On remarque un délai dans l'acquisition du langage. A ce stade, le langage des signes peut s'avérer un outil performant.

Pour ce qui est du comportement : les caractéristiques autistiques, l'automutilation, la position inhabituelle d'une main verticale à la hauteur des yeux ainsi que les déambulations sont des problèmes courants.

L'automutilation peut indiquer des signes de douleur à investiguer, ex. le reflux gastrique et les brûlures d'estomac.

Pour le développement neurologique et les troubles du comportement, on remarque une hypertonie, une hyperreflectivité et des crises d'épilepsie. Ces dernières, pouvant avoir une activité non convulsive, sont souvent sous-estimées.

Les maladies gastro-intestinales sont très fréquentes dues à des malformations telles que le rétrécissement ou même l'absence du duodénum, à une malrotation des intestins ou une hernie du diaphragme.

Pour l'audition, les otites à répétition, la surdité de perception et un rétrécissement du canal auditif externe sont les problèmes majeurs que l'enfant SCDL peut rencontrer.

Les problèmes décelés en ce qui concerne les yeux sont l'inflammation des paupières, une ptose, la myopie, le strabisme, la cataracte, le glaucome et les mouvements saccadés et involontaires des yeux.

Les problèmes oro-dentaires se manifestent par un conduit nasopharyngé trop étroit, une fente palatine dans 20 % des cas, le mucus sous la fente du palais est sous-estimé, le chevauchement des dents est courant, les caries présentent des problèmes, les fausses routes souvent dues à une mauvaise coordination.

Les autres problèmes dans 20 % des cas sont attribués à une maladie congénitale du cœur.

En dermatologie, c'est l'hirsutisme et la peau très blanche comme du marbre qui prédominent.

Pour conclure le Docteur FitzPatrick recommande de constituer une « Carte Alerte » avec tous les problèmes spécifiques de l'enfant SCdL en vue de créer le lien avec les médecins, les écoles, etc. car le syndrome est méconnu.

Pour vous aider à créer cette carte ou fiche vous pouvez télécharger la

« **Fiche de liaison vie quotidienne des adultes et enfants handicapés dépendants** » sur le site de l'APHP : www.aphp.fr section Handicap

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec

Mission Handicaps AP-HP tel 01 40 27 31 88
e-mail : mission.handicap@sap.aphp.fr

l'Inter Association Multihandicap en Ile de France tel 01 43 26 56 45

- *outre la fiche d'identification de la personne (traitements, médecins et soignants médicaux et paramédicaux), elle comprend des rubriques sur :*
 - *les besoins personnalisés*
 - *l'état sensoriel*
 - *communication/relations*
 - *Psychique et comportement*
 - *La douleur (signes)*

Problèmes dentaires dans le syndrome de Cornelia de Lange Docteur Doug Clemens, Baltimore - USA

Les problèmes dentaires sont courants chez le SCdL. Pour cela, des contrôles réguliers chez un dentiste spécialisé sont nécessaires.

L'apprentissage ne suit pas le déroulement normal. Il faudra beaucoup plus de temps pour que l'enfant accepte les soins. Il y a de la réticence, de la frayeur quand le dentiste s'approche du visage de l'enfant. C'est encore plus difficile si la personne devient agressive. De plus, le petit SCdL a une petite bouche, un petit menton, des dents, qui se chevauchent, parfois une fente palatine. Il grince des dents – bruxisme – et cela crée une érosion de l'émail. Les aliments qui restent dans la bouche à cause des difficultés d'avaler, ou bien l'acide qui remonte, font que les dents sont en danger. Il est fortement recommandé de brosser les dents plusieurs fois par jour.

Le comportement agressif lié à la douleur des maux de dents est également à prendre au sérieux. L'individu peut se taper les dents, les casser, faire mal aux gencives, griffer les gencives.

Il faut développer de l'ingéniosité et être parfois créatif pour trouver le moyen de brosser les dents. Les enfants aiment le bruit d'un moteur et presser les boutons. Alors, la brosse électrique peut, dans certains cas, être une solution. Il existe aussi d'autres moyens comme une petite éponge fixée à la place de la brosse qui peut faire peur. Si les circonstances le permettent, le fil dentaire est recommandé, surtout pour les dents du fond. Utiliser un dentifrice au fluor. Préférer le jus d'orange et l'eau aux jus de raisin et de pomme trop sucrés. Consulter le dentiste régulièrement et établir une relation de confiance avec lui pour des visites tous les quatre à six mois.

Les dents de lait finissent de pousser vers quatre ans et tombent plus tard, même après les 20 ans. Le dentiste fera des radios pour voir où en est la repousse des dents définitives. Les dents peuvent pousser chevauchées l'une sur l'autre, ou bien espacées. Une évaluation d'orthodontie sera nécessaire.

C'est recommandé d'arrêter le biberon dès un an car la tétine peut accélérer la formation des caries. La sucette aussi peut accentuer le problème.

Le dentiste peut recommander de mettre une substance spéciale – un genre de vernis – sur les molaires pour les protéger. Si l'enfant bouge ou s'agite, la mise en place du produit peut s'étaler sur plusieurs rendez-vous, mais cela en vaut la peine.

Une radio panoramique est le meilleur moyen pour tout voir. Cela se fait dès 6 ou 7 ans, puis à 12 ans et enfin à 18 ans.

Si l'individu bouge trop, les interventions se feront en milieu hospitalier sous anesthésie générale. Les avantages sont : la sécurité est augmentée du fait que l'anesthésie se fait par un pédiatre anesthésiste. On a la possibilité d'organiser en même temps d'autres interventions, ophtalmologique, orthopédique, gynécologique, l'ORL, examens spéciaux du sang, le tube digestif, etc.

Problèmes de nutrition dans le Syndrome de Cornelia de Lange

Dr. Cheri Carrico directeur de la clinique du langage et de l'audition au Elmhurst College, USA

Le docteur Carrico n'a pu arriver jusqu'à Brighton à cause d'un problème de passeport. Miss Peaford donne lecture de son intervention.

L'enfant SCDL a souvent une aversion aux aliments. Il refuse d'ouvrir la bouche, a des envies de vomir, pleure, crache la nourriture. Le comportement est difficile.

L'aspect physiologique est important. Il souffre de reflux gastrique. Le danger d'aspiration – quand l'épiglotte ne se ferme pas pour laisser passer la nourriture dans l'œsophage – conduit à la pneumonie.

Les symptômes sont :

- La difficulté de mâcher à cause de la petite bouche.
- La faiblesse orale : La langue a des difficultés pour récupérer les aliments coincés sous le palais. Tout est ralenti. Mâcher, avaler.
La fente palatine : les aliments remontent dans le nez.

L'enfant ne se laisse pas approcher (facteur autistique). Ce qui complique l'aide à lui apporter.

Les facteurs sociaux et émotionnels : Si l'enfant n'arrive pas à manger, il va développer une phobie et craindre les moments du repas. L'environnement peut être un obstacle, Il refuse de s'asseoir à telle ou telle place.

L'enfant a des habitudes alimentaires sélectives : Il n'aime que le chocolat ou les carottes, ou la marque du produit, ou encore son emballage, le goût, l'arôme, la température, les petits morceaux, ou bien, il remplit sa bouche comme les hamsters et n'avale pas. On peut alors associer un jeu : nourrir l'enfant avec des petits morceaux et en petite quantité tout en utilisant un jeu d'images. On change d'image quand la bouche est vide.

Les enfants SCDL ont des problèmes avec les transitions : du biberon à la tasse, des doigts à la fourchette. Les parents et soignants vivent des frustrations et des moments difficiles pendant les repas.

Essayer de faire des repas ludiques pour surmonter les aversions. Si l'enfant ne veut que du chocolat, le laisser jusqu'à ce qu'il s'apaise, ou bien le laisser manger avec ses doigts si la fourchette n'est pas acceptée. Il n'est pas encore prêt.

Les intolérances alimentaires sont à rechercher : le lactose par exemple.

Les problèmes des voies respiratoires supérieures : la toux, le rhume et le reflux.

Le passage à l'alimentation orale est soumis à l'approbation du médecin afin de déterminer s'il y a un danger de fausse route qui peut être un danger de mort avec la pneumonie.

Si l'état de l'enfant le permet, c'est bien d'introduire la nourriture solide dès que possible. Et essayer de rendre les moments des repas agréables pour ne pas dire amusants. Pour les sujets qui ne peuvent pas avaler par voie orale, il faut tout de même proposer de tester des goûts ou de mettre quelque chose dans la bouche, utiliser des jouets comme des anneaux sur lesquels l'enfant se fera les dents et donnera du tonus aux muscles.

Procéder par étapes en introduisant une grande variété de goûts, de textures et de températures différentes. Les stimulations au niveau du visage peuvent dissiper les craintes et tonifier les muscles.

Traduit par Andrée Benz votre représentante internationale.

TÉMOIGNAGES

Véronique Landry, maman de Ninon

Site Internet : <http://pagesperso-orange.fr/asso-ninon-landry/>



CONFERENCE INTERNATIONALE A BRIGHTON

du 23 au 26 juillet 2009

Cet été, fin juillet, nous sommes partis tous les quatre à la conférence internationale des familles organisée par l'association anglaise du syndrome Cornelia de Lange. Nous avons bien évidemment retrouvé avec plaisir les familles françaises présentes, suivi les conférences avec intérêt et consulté un certain nombre de spécialistes du syndrome pour notre petite Ninon.

Trois jours de rencontres avec des familles venues du monde entier (Italie, Espagne, Pays-Bas, Etats-Unis, Pologne, Australie...etc... et Angleterre), trois jours de conférence avec des spécialistes où nous avons eu des informations de qualité sur des sujets tels que : la génétique et le SCDL, l'autisme, le langage, la communication, les problèmes de reflux gastro-oesophagien, la croissance, les problèmes dentaires, les difficultés de l'alimentation, la puberté chez les enfants SCDL, les problèmes de comportement, les déficiences auditives et visuelles.....et je ne peux pas tous les nommer.

Les consultations avec les spécialistes sont tout aussi appréciées, d'autant qu'elles concernent évidemment son propre enfant et sont choisies selon l'intérêt du moment. Pour Ninon, cette année, nous avons été reçus par deux gastro-entérologues, le Dr. Peter Gillet, irlandais, et le Dr. Margaret Marcon, canadienne, avec qui nous avons évoqué le reflux de Ninon qui doit absolument continuer à être traité, par le Prof. Paola Marchisio, Orliétalienne, par le Prof. Marjorie Goodban, spécialiste américaine de la parole et du langage avec qui nous avons parlé de méthodes de langage utilisées notamment avec des enfants autistes et

par le Dr. Maria Antonella, neuro-psychologue italienne qui nous a aiguillé sur des techniques de communication que nous pouvons utiliser avec Ninon et ce, notamment, au travers de livres en pictogrammes.

Ces informations sont importantes pour nous parents, et même si parfois elles peuvent paraître redondantes, elles sont toujours bonnes à entendre et à réentendre car elles permettent de nous guider, de nous accompagner, de nous faire avancer et de faire évoluer notre enfant. Et elles ont le mérite de nous donner des ailes et de nous motiver ou nous remotiver.

La barrière de la langue est parfois un handicap, car même si les conférences sont traduites, les consultations ne le sont pas mais nous trouvons toujours sur place des bonnes âmes prêtes à nous porter secours !!!

De plus, une nouveauté est apparue cette année, c'est la création d'une base de données mondiale regroupant toutes les informations connues sur le syndrome. En effet, nous pourrons désormais poser des questions, via un site Internet, questions qui seront ensuite traduites dans la langue du spécialiste qui pourra ensuite nous répondre.

C'est très intéressant et pratique d'avoir cette possibilité à notre disposition, car même si nous pouvons avoir les informations nécessaires aux conférences, il y a des questions qui ne peuvent attendre les conférences!!!

En tout cas, nous avons vraiment passé un agréable moment et avons hâte de retrouver l'association française, ses parents, ses enfants à la prochaine réunion annuelle.

Lettre à vous tous, qui cheminez auprès de personnes handicapées

Ne vous est-il jamais arrivé en tant que parent, professeur, éducateur tant avec nos personnes handicapées qu'avec des personnes dites ordinaires de vous retrouver en butée, en échec sur un apprentissage, l'accomplissement d'une tâche?

Dans une telle situation un jour avec ma fille j'arrivais pour la nième fois au questionnement sur mes compétences, mes capacités à être mère quand une impression de déjà vu me saute aux yeux.

A l'école dans les situations d'intégrations scolaires les instituteurs se sentent en permanence mis en échec avec nos enfants et déstabilisés par ces situations difficiles, et à la maison je reproduis le même schéma.

Un éclair, lueur de ma conscience des questions surgissent...

Qui suis-je pour me permettre de prendre à mon compte toutes les causes de nos difficultés?

Quelle perception de ma toute puissance me conduit à imaginer que je suis seule à animer notre relation?

Quel déni de l'existence de l'autre et en particulier de ma fille.

Dans une relation nous sommes deux, et souvent beaucoup plus en core à interférer, chacun à notre place quelle que soit la réponse de l'autre ou ses moyens de réponse.

Depuis je repense souvent aux moyens que nous devons nous donner pour exister l'une et l'autre avec nos différences.

J'ai eu envie en cette fin d'année de vous soumettre ces quelques réflexions, je me tiens à votre disposition pour développer cette pensée si le cœur vous en dit.

Bonne fin d'année, bonnes fêtes à tous et meilleurs vœux pour celle à venir.

Catherine Brusset

TÉMOIGNAGES

Nicolas Fauche

Au travers des différents mails reçus ces derniers temps, je retrouve l'ensemble de ses problèmes que nous avons vécus avec Nicolas sauf l'automutilation des yeux.

Pour documentation, voici le parcours santé de Nicolas qui, rappelons le, est né le 30 juillet 1992, ce qui va lui faire 17 ans.

A quelques mois, Nicolas a été opéré d'une sténose du pylore, l'opération s'est bien passée, cependant, il a été nourri avec des sondes pendant quelques mois et c'est seulement lors de son entrée en crèche spécialisée qu'il est venu petit à petit à se nourrir à la cuillère et jusqu'à maintenant.

Il ne mange toujours pas de morceaux bien qu'il ait une dentition normale et une capacité à mordre normale.

Sont apparues très tôt, des crises d'épilepsie relativement faibles au début mais qui ont pris de l'ampleur relativement vite, le temps de trouver un traitement à base de Dépakine qui permette de stabiliser les crises. Nicolas a été traité à la Dépakine pendant de longues années pour passer il y a trois ou quatre ans à un nouveau traitement au Keppra qui donne toute satisfaction et bien que pendant le traitement à la Dépakine Nicolas faisait encore parfois une petite crise, voilà maintenant environ 5 ans qu'il n'en a plus.

Dans le même temps, et aussi très tôt, Nicolas souffert d'un reflux urinaire bilatéral qui induisait des périodes d'infection des reins et de fortes montées de température. Nous étions à cette époque abonnés aux séjours réguliers en pédiatrie. C'est une prophylaxie de plusieurs années (de 3 à 10 ans) à l'Augmentin et Bactrim qui est venue à bout de ce problème qui s'est résorbé de lui-même vers l'âge de 10-11 ans et depuis Nicolas est tranquille de ce côté.

Pendant cette période, Nico a subi une opération de la main droite visant à reconstruire une pince pour lui permettre de mieux utiliser cette main. Ce fut une lourde opération menée de main de maître par le professeur Demey à l'hôpital des enfants Reine Fabiola à Bruxelles.

Je ne me souviens plus vers quel âge on s'est rendu compte que Nico entendait mal, mais toujours est-il que nous avons entamé une batterie de tests auditifs qui nous ont conduits à la pose de drains dans les oreilles, ce qui était compliqué car les conduits auditifs de Nico sont très étroits. Deux types de drains ont dû être posés pour pallier au problème de l'étroitesse des conduits. Il est aussi apparu après d'autres tests comme le "potentiel évoqué et le R.O.C." que Nico n'entendait pas toutes les fréquences et il fut décidé de l'appareiller. Opération coûteuse, pour laquelle nous avons eu un arrangement avec le fournisseur des appareils qui nous les a prêtés pour une période déterminée moyennant la souscription d'une police d'assurance adaptée.

Heureusement car Nico ne les supportait pas du tout, et il les jetait constamment au risque de les détériorer ou de les perdre.

Dans la foulée, on s'est aussi rendu compte que Nico voyait mal, et qu'il avait un problème de ptôsis. Comme un enfant cité dans les mails, Nico penchait la tête en arrière et approchait très près des yeux ce qu'il voulait observer. La grande question était, doit-on l'opérer des paupières ou pas, compte tenu que du fait du ptôsis, ses yeux ne se fermaient pas complètement lorsqu'il dormait ce qui induisait une conjonctivite chronique. Le danger était que l'opération pouvait agir dans le sens contraire et qu'il aurait pu, dès lors, avoir des difficultés à ouvrir les yeux après l'opération.

Les examens pour contrôler la vue étant quasi impossibles du fait qu'il était difficile de maintenir Nico immobile plus de 3 secondes alors que l'appareil nécessaire à cet examen nécessite au moins 30 secondes d'immobilisation, nous avons profité d'une anesthésie destinée à lui soigner les dents pour faire cet examen.

qui a décelé une myopie sévère ce qui a conduit à lui faire porter des lunettes qu'il n'a pas supportées non plus et qu'il jetait aussi au loin, l'air de dire: « ne m'embêtez plus avec ça ».

Après une analyse de tous ces tests et essais, nous en sommes venus à la conclusion que Nico se sentait peut être mieux sans tous ces appareillages et qu'il serait plus heureux si on ne l'embêtait plus avec des solutions qu'il refusait de toute façon. Nous avons constaté par la suite qu'effectivement Nico vit sa vie sans tout cela et est très heureux, sourit et éclate de rire très souvent.

S'en suivit une période de calme, où Nico s'est stabilisé sur le plan santé et à part les problèmes de conjonctivite et quelques refroidissements on fut tranquille jusqu'à il y a 3 ou 4 ans où il contracta une grave pneumonie qui mit ses jours en danger et de laquelle il s'en est sorti grâce à un cocktail d'antibiotiques puissants.

Dans la période qui suivit, Nico a fait de la sinusite chronique pendant au moins 2 ans et on ne trouvait aucun traitement efficace pour endiguer cette affection.

Après des recherches sur Internet, je suis tombé sur un article qui parlait des reflux gastriques qui pouvaient lorsqu'ils remontaient haut dans le système digestif induire des sinusites chroniques.

Nous avons consulté un gastro et un oto-rhino et ensemble ils ont mis au point un traitement qui présente une efficacité radicale.

Nico est sorti de cette sinusite et a passé un hiver sans complications et est très bien. J'ai oublié de mentionner que pendant cette sinusite Nico pleurait à chaudes larmes lorsqu'il devait aller aux toilettes.

D'après le gastro, c'est du au fait que la morphologie de Nicolas fait que l'éjection des selles peut être douloureuse lorsque celles-ci sont plus dures.

Nico prend donc tous les jours avant le coucher du Movicol ce qui lui permet d'aller aux toilettes sans pleurs et douleurs.

Pour le reflux et la sinusite, Nicolas a une prophylaxie de Flixonase et d'Oméprazole. Le traitement marche très bien et voilà maintenant plusieurs mois que Nico est tranquille et très serein.

Sur le plan automutilation, cela se limite à ce qu'il s'arrache le menton avec son pouce (un peu à la façon des Siciliens qui jettent un sort) ce qui lui fait parfois de vilaines rougeurs et plaies. Pour l'instant son menton est lisse et sans trace ce qui signifie qu'il est bien et heureux. Il lui arrive aussi parfois de cogner sa tête contre les murs ou sur le sol, mais cela c'est vraiment lorsqu'il est fâché et nous avons pour cela un casque très efficace qu'il porte quelques minutes et comme il ne le supporte pas, dès qu'on lui en lève il passe à autre chose et il arrête de se cogner.

Pour la vie de tous les jours, Nico est pris en charge la journée par un institut qui nous donne toute satisfaction et dans lequel, bien que cela s'amenuise d'année en année, Nico reçoit les soins qui lui sont nécessaires, Kiné, Logo etc.... Nous prenons aussi conscience que nous avons de la chance à ce niveau de vivre en Belgique, car vu d'ici, nous n'avons pas l'impression que les choses soient aussi bien organisées en France.

Voilà, vous en savez autant que moi bien que j'ai certainement omis certains épisodes et enfoui d'autres choses moins importantes mais l'essentiel est là.

Pour le reste, Nicolas adore la musique et reste des heures collé avec son lecteur mp3 à l'oreille, Il adore aller nager au bassin, il est très affectueux et charmeur et nous paraît très heureux de vivre.

Nous sommes à votre disposition pour des précisions ou pour des adresses et noms de médecins compétents dans les domaines cités plus haut.

Nadia Bouaraba et Patrick Fauche, Parents de Nicolas.

TÉMOIGNAGES

Paroles sur le regard des autres en réponse à Jeanne Catta, maman d'Alicia

Pour tous ceux qui n'ont pas accès à Internet, nous précisons que ces échanges ont eu lieu entre parents qui sont sur la liste des adhérents par mail. Vous pouvez connaître un peu plus Jeanne Catta et sa fille Alicia par la lecture du livre « **Maman, mon syndrome et moi** » Editions Almathée, disponible sur Amazon, la Fnac et en librairies sur commande.

« Ce que vous relatez est effectivement difficile à vivre, quand on prend, de plein fouet, des propos de ce genre. Mais il faut se dire que cette femme dont vous parlez (comme toutes les autres personnes, prononçant de telles paroles blessantes) a réagi très instinctivement, face à la Différence. Celle-ci dérange, fait peur, car elle confronte les êtres (en tous cas ceux qui ne côtoient pas directement le milieu du handicap) à l'inconnu et provoque en eux malaise et inquiétude. Je ne cherche nullement à l'excuser ; ses mots et gestes vous ont fait mal et en cela, elle n'est pas pardonnable. Elle a réagi par ignorance ; elle n'a, je l'espère pour elle, pas voulu vous peiner. Elle le s'est sans doute rendu compte, après coup, (je l'espère aussi pour elle !) combien ses réactions vous ont blessée. Cette rencontre, malheureuse pour vous, aura peut-être été positive pour elle, par le fait qu'elle aura provoqué en elle, une introspection et une réflexion.

Cette femme a apparemment la chance d'avoir des enfants qui rentrent dans le moule de la normalité ; elle a réagi ainsi, en ce lieu, avec ce qu'elle était, à ce moment là. Penser que votre présence, et surtout celle d'Alicia, a pu la faire évoluer, même de façon infime est, quelque part, en encourageant pour l'avenir des rapports humains. Je le crois sincèrement. Nos enfants différents nous placent, certes, face à de nombreuses difficultés, mais ils nous font voir la vie différemment, avec les yeux de l'amour. Ils nous permettent d'ouvrir des portes que nous n'aurions sans doute jamais ouvertes. Ils nous font grandir. Par extension, ils émeuvent ou perturbent, mais ne laissent personne indifférents. En cela, ils participent à développer la Sagesse en nous tous. Pour tout cela, je remercie Riwan. J'espère, Jeanne, vous avoir un peu reconfortée. Profitons de nos enfants, de ce qu'ils nous apportent ; apportons-leur tout ce que nous pouvons et ne nous préoccupons pas de ceux qui ne savent pas ; tentons de les aider à mieux nous connaître, nous et nos enfants et Le monde deviendra meilleur !!!!! ».

Corine Pierre-Khelifi

« Moi c'est Roselyne et mon enfant SCDL s'appelle Xavier, il a 24 ans. Bien sûr, nous avons tous vécu ces moments difficiles, malheureusement la bêtise est là ; mais par expérience, je me suis aperçue que l'ignorance de l'handicap engendrait des réactions aussi idiotes. Le handicap physique est mieux accepté dans notre société, un enfant ou un adulte en fauteuil n'a pas ce genre de réflexions.

Mais le handicap mental fait peur, par contre dès que l'on parle doucement à son enfant, même si son attitude est "bizarre" rassure les autres, les "ignorants". Car, ce qui est important ce n'est pas l'avis de cette personne, mais notre enfant a le droit de se promener, de fréquenter les parcs, de vivre sa vie. Alors, on pleure un bon coup, et puis on continue de vivre, car il y a aussi des personnes intelligentes qui avec un sourire, nous font oublier ces mauvais moments. »

Roselyne, maman de Xavier

TÉMOIGNAGES

Paroles sur le regard des autres en réponse à Jeanne Catta, maman d'Alicia (suite)

« Moi c'est Rose, Elle c'est Maeva, elle a 24 ans et il faut bien se dire que la personne différente fait peur, il y a des gens « cons » partout. Pleurez, vous en avez besoin, j'ai aussi pleuré mais surtout votre fille ne mérite pas d'être cachée.

Nos enfants nous apprennent la vie, la tolérance à réagir le mieux possible dans les situations parfois bien difficiles, ceux qui veulent vous donner des leçons de savoir vivre, ou être sont souvent démunis, mais à chacun ses angoisses...

Etes vous, vous aussi, handicapée? Moi j'ai une sclérose en plaque et j'ai été hémiparétique mais là pour le moment je marche de nouveau alors vous comprenez bien que la bêtise me laisse froide. Je pense que cette personne ne sait pas ce que peut vouloir dire aimer, sans rien demander en échange.

Vous, comme nous, savons combien les mots peuvent faire mal, ne baissez pas la tête pour vous pour elle, pour nous tous. Cette petite Alicia a droit aux promenades en journée et vous et votre ami aussi. Permettez-moi de vous embrasser et surtout croyez aux beaux jours il y en a... »

Marie-Rose, maman de Maeva

« Lorsque nous voyons une chose, une personne belle ou moins belle nous réagissons tous d'une manière ou d'une autre avec tout ce que nous avons emmagasiné depuis notre plus petite enfance pour vivre notre vie. La réaction de ceux qui nous entourent leur appartient et a une signification dans leur vie que nous ne pouvons connaître et donc juger, de la même façon que ce que nous faisons et partageons avec nos enfants nous appartient et a un sens pour nous qui n'est pas le même que pour le voisin ou notre famille.

Mon rayon de soleil quand j'ai le bourdon c'est de reprendre à mon compte quelques réflexions que j'ai entendu et de me les raconter, je vous en livre une si elle vous fait du bien prenez là sinon laissez, elle conviendra sûrement à quelqu'un et vous trouverez les vôtres.

Il ne nous est rien envoyé que nous puissions supporter, nous avons tous en nous la force et l'énergie nécessaire chacun à notre mesure. Nos enfants nous ont été confiés pour que nous leur offrions le meilleur de ce que la vie réserve, nous avons le potentiel pour leur faire ce cadeau.

Vivez pleinement ce que vous avez envie de vivre. »

Catherine Brusset, maman de Marie

TÉMOIGNAGES

Thomas Henckes

Je suis la maman de Thomas Henckes.

Thomas a perdu la vue il y a 4 ans, à l'âge de neuf ans.

Et pour les mêmes raisons : il se tapait fort les tempes, il a eu un décollement de la rétine, et les yeux remplis de sang.

Nous n'avons rien pu faire. Thomas a été très mal pendant plusieurs mois : il confondait le jour et la nuit, il ne souriait plus, il se frappait,...

Aujourd'hui, Thomas est à nouveau super souriant et en pleine forme, malgré qu'il ne voit toujours pas.

Nous lui administrons de la mélatonine tous les soirs pour réguler son sommeil. Depuis il redort mieux.

Il reçoit du trazolan en mini dose (soit 40mg), qui est un antidépresseur. Depuis il est à nouveau souriant.

Et 7 gouttes de dipiperon pour supprimer ses angoisses. Depuis il se frappe moins.

Au départ je ne voulais pas administrer tous ces médicaments de peur qu'il fasse une accoutumance.

Erreur de ma part.

Depuis qu'on lui les donne il est bien à tout point de vue (et nous aussi donc).

Depuis 4 ans nous n'avons jamais du augmenter les dosages, et il reste bien.

Dans l'AFSCDL, cela fait le quatrième enfant qui perd la vue par au tomutilation, soit des coups au niveau des yeux ou des tempes.

Je trouve cela beaucoup. Je dirais même trop.

Que dire de plus que de demander aux parents de redoubler leur vigilance à ce niveau. Si votre enfant commence, chercher la cause de son mal être sans tarder.

Ce qui nous est arrivé, je ne le souhaite à aucun d'entre vous !!!!!

Si l'un d'entre vous veut d'autres renseignements, nous sommes là pour cela.

Bien à vous

Catherine Henckes

Un Noël en Suisse.

Quel week-end! Les parents de Léo, Jacqueline et Sébastien ainsi que Fabrice, frère de Jacqueline et président de l'association "l'ange Léo", avaient fait les choses en grand: Après la journée de rencontre l'année précédente, nous étions invités à passer un week-end de Noël à Enney, dans la région de Gruyères, en Suisse. Les familles étaient attendues pour la plupart le vendredi soir et au fur et à mesure des arrivées, un repas était servi avant que chacun prenne possession de sa chambre dans le centre de vacances.

La famille Burion était au complet et les familles de Déborah Benz, Ninon Landry, Elodie Bajramovic, Gwendoline Cuanillon, Lizenn Begasse et nous-même avec Théo étaient présents pour cette nouvelle rencontre amicale à l'aube des fêtes de fin d'année 2009.

Ce week-end était destiné à vivre ensemble et échanger, sans contrainte, au rythme de nos enfants, avec néanmoins un programme précis (ponctualité et rigueur suisse obligent!!!).

Un atelier convivial de fabrication et de décoration de cadres photos était mis en place par Fabrice le samedi matin alors qu'une visite du château de Gruyères avec une vidéo passionnante (y compris pour les enfants) d'introduction à son histoire nous occupait le début d'après midi. Certains ont pu en profiter pour flâner ensuite dans ce joli petit village typique, achetant ou dégustant les spécialités fromagères.

En fin d'après midi, le Père Noël est venu nous rendre visite, avec une distribution de cadeaux pour tous les enfants, très impressionnés...

La soirée s'est terminée par un loto très amusant et ses nombreux lots qui en final auront gâtés tout le monde.

Dimanche matin, Bénédicte (avec 2 n), auteur et interprète Suisse, est venue nous chanter une partie de son répertoire extrait de son album "mes évidences". Avec sa voix profonde et chaude, elle invite au respect et à la tolérance de la différence. Elle a beaucoup intéressé les enfants et particulièrement ému les parents. Qui plus est, Bénédicte intervenait gratuitement. Pour l'en remercier, l'association "l'ange Léo" a offert un CD dédié de Bénédicte à toutes les familles présentes. J'invite les lecteurs de ce bulletin à visiter le site de Bénédicte www.benedicte.ch pour se rendre compte par eux-mêmes des qualités de cette artiste.

En début d'après-midi les familles ont pris la route du retour...

Merci encore à Jacqueline, Sébastien et toute leur famille, notamment Fabrice. Merci également et félicitations aux sympathiques bénévoles venues en tant que cuisinières pour nous proposer un couscous le samedi midi, une fondue le samedi soir et des lasagnes le dimanche midi...). Merci aussi aux donateurs qui contribuent à budgétiser ce moment sans frais pour les familles.

Une initiative que leurs auteurs nous proposent de renouveler l'an prochain. J'espère que d'autres familles auront l'occasion de s'y inscrire.

Christophe.

INFORMATIONS

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ELUS PAR L'AG DU 8 JUI 2008

Monsieur Christophe Boillon	6, rue du Verger d'Agathe – 25640 Pouligney-Lusans	boillonch@orange.fr
Madame Nathalie Vaudron	24, rue des prés Dieu – 78410 Nézel	nvaudron@gsm-granulats.fr
Monsieur Malik Khelifi	3, rue du Mazérat – 66120 Font Romeu	malik_khelifi@hotmail.fr
Madame Corine Pierre-Khelifi	3, rue du Mazérat – 66120 Font Romeu	corinepierre-khelifi@hotmail.fr
Madame Patricia Rio	2, rue Simone Signoret – 50600 Lorient	patricia.rio373@orange.fr
Madame Danielle Snakkers	6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir	AFSCDL-FR@wanadoo.fr
Monsieur Alain Snakkers	6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir	AFSCDL-FR@wanadoo.fr
Madame Catherine Mouton	52 grande rue – 67570 Rothau	mouton.Catherine@sfr.fr

RESPONSABLE DES RELATIONS INTERNATIONALES :

Madame Andrée Benz Juffly – 74250 Fillinges andreebenz@gmail.com

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



Corinne et Malik Pierre- 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,
- ⇒ Corse
- ⇒ 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@orange.fr

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



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.

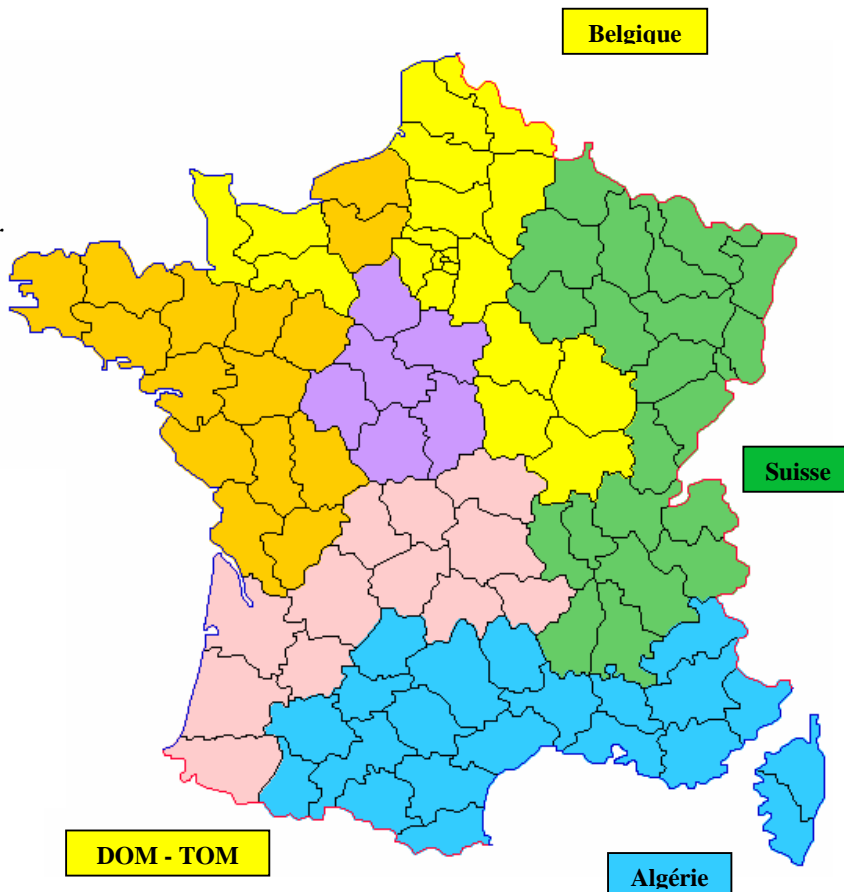


Nelly Maréchal
4, allée R. Merklen
Lotissement « La Couture »
37190 Azay le Rideau

Tel : 02.47.45.37.90

Email : marech@aliceadsl.fr

- ⇒ Centre



Belgique

Suisse

DOM - TOM

Algérie