



«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° 41 – Juillet 2014



Des nouvelles de Marie

L'AFSCDL

L'Association Française du Syndrome de Cornelia de Lange est membre de la fondation Internationale.

Elle est reconnue d'intérêt général.

AFSCDL

6 rue Pierre Bonnard

78370 PLAISIR

Tél. : 01. 34. 60. 10. 39

E-mail: afscdl@orange.fr

Web: <http://asso.orpha.net/AFSCDL>

Conseil d'Administration:

- Christophe BOILLON – Président
- Alain SNAKKERS – Trésorier
- Jacques CARREZ – Secrétaire Général
- Erwan BEGASSE – Administrateur
- Andrée BENZ – Responsable des relations internationales
- Patricia RIO – Administratrice
- Malik KHELIFI - Administrateur
- Alain LANDRY – Administrateur
- Fabrice MOUTTET – Administrateur
- Danielle SNAKKERS – Présidente d'honneur

Conseil Scientifique:

- Dr Armand BOTTANI,
Division de génétique médicale des
Hôpitaux Universitaires - Genève
- Pr. Valérie CORMIER-DAIRE
Unité de génétique médicale - Hôpital
Necker-Enfants Malades - Paris
- Pr Didier LACOMBE
Génétique médicale, dysmorphologie
Hôpital Pellegrin-Enfants - Bordeaux
- Pr Alain VERLOES
Unité de génétique clinique - Hôpital
Robert Debré - Paris
- Dr Moïse ASSOULINE
Médecin psychiatre - Paris
- Dr J.M PEDESPAN
Médecin pédiatre – neurologue -
Bordeaux
- Monsieur Alain KERVARREC
Psychologue clinicien, spécialisé en
neuropsychologie – Douarnenez 29100
- Dr Dominique LOUBIER
Psychiatre – Saint Vallier 26240
- Dr Erwan WATRIN – biologiste
Rennes

LE MOT DU PRÉSIDENT

Chers amis,

Je vous souhaite de passer ou d'avoir passé un bel été.

Notre prochaine Assemblée Générale et la réunion de famille associée approchent à grands pas puisque nous serons un peu plus d'une centaine dans environ un mois à effectivement avoir le plaisir de se retrouver en Sologne à ces occasions.

Nous avons fait le choix inédit de prévoir 3 jours. La contrainte que ça peut représenter pour certains, notamment le vendredi, n'a pas freiné les motivations des familles inscrites. Cette nouveauté est destinée à privilégier les contacts entre familles en proposant davantage de temps d'échanges que les années précédentes. Vous noterez que des moments spécifiques sont effectivement prévus dans l'agenda mais qu'il a fallu aussi positionner les très nombreuses interventions de professionnels qui ont répondu favorablement à notre invitation. Trois membres de notre comité scientifique seront présents ou représentés.

Parmi les exceptionnellement nombreuses familles adhérentes de 2013 à 2014, nous sommes ravis d'en compter une majorité inscrite à notre AG. Nous espérons qu'elles en tireront un bénéfice à la hauteur de leurs attentes et qu'elles auront plaisir à s'impliquer ultérieurement dans notre vie associative comme le font certains adhérents en accord avec le Conseil d'Administration, l'éthique et la dynamique de l'AFSCDL. Ce bulletin salue d'ailleurs une initiative individuelle.

Merci aux nouvelles familles, aux adhérents et aux administrateurs qui ont contribué à la rédaction de ce bulletin.

Christophe Boillon

[Au sommaire de ce numéro](#)

LE MOT DU PRÉSIDENT	2
ENCOURAGEMENTS ET REMERCIEMENTS	3
Le Petit Monde de Manon	3
Les tirelires de Lamy.....	4
BIENVENUE AUX FAMILLES NOUVELLEMENT ADHERENTES.....	5
A LIRE	9
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ET RÉUNION DE FAMILLES 2014	11
TÉMOIGNAGES	13
Des nouvelles de Marie, 15 ans.	13
Des nouvelles de Jade	14
L'ASCENSION DE TORGON	16
ETUDE.....	20
Troubles du comportement, automutilation, stéréotypies, auto-stimulation : des moyens d'expression à décoder.	20

Pour visiter notre site, hébergé par ORPHANET: <http://asso.orpha.net/AFSCDL>

ENCOURAGEMENTS ET REMERCIEMENTS

Le Petit Monde de Manon

C'est dans une ambiance très festive que s'est déroulée la première soirée déguisée organisée par l'association "Le Petit Monde de Manon".



Plus de 200 personnes se sont retrouvées à danser et faire la fête à la salle de Saint Sermin, entraînées par les musiques d'Aurélien, DJ de la sono "Anim'Auré".

Beaucoup ont joué le jeu du déguisement, du surfeur au hippie en passant par le pirate, le prisonnier... Tous les styles étaient représentés. les punks, les moines.... les célèbres "118-218"...



Ce fut une soirée très réussie qui dura jusque tard dans la nuit , ambiance, bonne humeur et convivialité étaient, bien sûr, au rendez vous.

Tout ceci dans le but de faire la fête mais aussi d'apporter un soutien à notre petite Manon ainsi qu'à l'Association Française du Syndrome Cornelia De Lange.

Les bénéfices de cette soirée étant entièrement reversés à l'AFSCDL afin de participer aux recherches génétiques qui permettront de mieux comprendre le syndrome et ainsi adapter les soins apportés aux enfants malades.

L'association remercie tous les bénévoles ayant participé à la réussite de la soirée :

Manu, Sarah, Mick, Ludi, Mickey, Pauline, Mélanie, Ludo, Mel, Seve, Sabine, Aurore, J-Michel, arine, Stefano, Seb, Charlotte
mais aussi :

- Aurelien de Anim'Auré
- La mairie de Saint Sernin
- ODG Rhône Alpes St Sernin pour le service de sécurité.

Et bien sûr toutes les personnes venues à cette soirée.

*Extrait du site web de l'association "Le Petit Monde de Manon"
<http://www.lepetitmondedemanon.fr>*

Depuis cet événement, l'association "Le Petit Monde de Manon" a fait un don de 1500 euros à l'AFSCDL. Nous remercions vivement Edwige et Nicolas ainsi que tous les adhérents et membres bénévoles de cette association pour leur délicate intention. Nous les félicitons et les encourageons pour leurs investissements réguliers dans diverses et nombreuses actions relatées sur leur site web.

*Christophe Boillon
Président de l'AFSCDL*

Les tirelires de Lamya

Nous saluons également madame Lamya Bounass, maman de Jade, pour son initiative de concevoir et déposer des tirelires destinées à recueillir des dons spontanés chez des commerçants de proximité de Toulouse et de ses alentours.

Nous remercions sincèrement Lamya, les 5 commerçants qui ont accepté ces tirelires en dépôt et les donateurs qui nous font confiance pour faire bon usage de leurs dons.

*Christophe Boillon
Président de l'AFSCDL*



BIENVENUE AUX FAMILLES NOUVELLEMENT ADHERENTES



ü **Madame *Maribel AMADOR CARON*, de Paris, maman de Quetzali âgée de 4 ans.**

Bonjour à tous!

Merci de votre accueil, si chaleureux! Je suis la maman de Quetzali, qui est arrivée un jour après mon anniversaire, il y a maintenant plus de 4 ans... C'est une petite fille très taquine, elle adore jouer des tours à tout le monde, avec un fort caractère, très généreuse et intelligente. Sa première année à la maison avec son papa et moi, ensuite la crèche, et depuis la rentrée 2013, le jardin d'enfants, en petite section. Quetzali comprend parfaitement l'espagnol et le français, des phrases courtes en anglais, le langage s'installe petit à petit, elle fait des énormes progrès tous les jours, C'est notre soleil! Notre "petite jolie plume". C'est la signification de son prénom, en langue aztèque.

J'espère que nous pourrons vous rencontrer très prochainement, je vous souhaite de belles vacances en compagnie de vos soleils à vous!

Maribel Amador Caron



Ü **Madame Lucille et Monsieur Christophe HERNANDEZ BONNEAU, de l'Hérault, parents de Lola, âgée de 4 ans.**



J'ai rapidement su que Lola était différente, le papa, lui, ne voulait pas le voir.

Le diagnostic à été pour moi un soulagement car je savais ce qu'avait mon enfant, je savais que sa vie n'était pas en danger et ça me suffisait. Pour le papa ça a été un peu plus dur au début.

Aujourd'hui nous oublions souvent sa maladie, elle est comme elle est, parfaite. Drôle, têtue, souriante, elle aime nous faire des blagues. Elle nous surprend par sa force, son courage, son caractère haut en couleur. En fait j'ai l'impression qu'elle pourra mener la même vie que nous, comme sa petite sœur, mais parfois les doutes remontent à la surface. J'ai peur pour elle, peur qu'elle en souffre, peur de ne pas savoir ce qu'on peut espérer pour elle, peur du jour où on ne sera plus là. Alors je la regarde et je vois comme elle aime la vie et je ne peux pas l'expliquer, je suis convaincue qu'elle aura une vie normale, qu'elle saura aimer et être aimée, qu'elle trouvera le chemin qui est le sien.

Lucille Hernandez Bonneau

Ü **Madame Aurore et Monsieur Rémi BOUSSEAU, de Gironde, parents de Lili âgée de 3 ans.**



Je me présente je m'appelle Lili et j'ai bientôt trois ans enfin dans plusieurs semaines. Avant cela il faudra fêter l'anniversaire de mes deux grands frères Mattéo huit ans et Andréa six ans qui prennent soin de moi, me portent beaucoup d'attention et d'amour. Je vais vous raconter un peu mon histoire qui malgré mon jeune âge est déjà bien remplie, papa pourrait en écrire un livre ... La fin de grossesse pour ma maman Aurore ne fut pas simple avec pas mal de stress dû à une cassure de ma courbe de croissance identifiée au huitième mois, mais mon papa Rémi était là pour l'accompagner et la soutenir et puis Papi ours et mamie Jo ont toujours été présents et malgré la distance (700km) ils sont venus du jour au lendemain aider maman à s'occuper de mes deux frères pour qu'elle puisse se reposer. Et puis, le 15 octobre 2011 je suis venue au monde pour le plus grand bonheur de tous. Ma première semaine a été un peu chargée à l'hôpital Pellegrin échographie, radio, prise de sang ... Mais je vais bien je prends le sein avec plaisir sans difficulté et je commence à reprendre quelques grammes, faut dire que je ne faisais que 2 kg 200 pour 43 cm. J'ai fait la connaissance d'un médecin « gavé cool » comme disent mes grands frères, le Dr REBOLA qui a su

répondre aux questions de mes parents et les accompagner vers un chemin inconnu. Le temps passe et je grandis doucement mais sûrement, j'ai déjà trois mois quand je rencontre le Professeur LACOMBE pour la première fois. Ce dernier nous explique le syndrome, je ne comprends pas tout mais qu'importe je suis bien accompagnée. Les rendez-vous sont proches, tous les trois mois environ et j'alterne deux pédiatres. Bien que je sois différente, je vais bien, oui je suis toute petite, mais je n'ai pas de problème de santé finalement, ils me surveillent, mais tout va bien. Je porte des lunettes pour corriger un œil un peu feignant et je dois me faire opérer des oreilles pour faire poser des « yoyos » car mon audition n'est pas parfaite mais rien de bien gênant. Je me suis tenue assise à 6/7 mois, puis j'ai rampé vers 10 mois et depuis mes 22 mois je cours partout. Je suis suivie au CAMPS de Bordeaux et par chance une antenne locale proche de chez moi me permet d'aller à mes rendez-vous hebdomadaires chez l'orthophoniste et la psychomotricienne et puis c'est l'occasion d'aller chez papi et mamie, car c'est elle qui m'accompagne chez l'orthophoniste, ah oui ils ne sont plus à 700km mais seulement à 30 km de chez papa et maman, il paraît que j'y suis pour rien, mais je suis sûre d'avoir contribué un peu à leur arrivée dans le sud-ouest et j'en suis ravie. C'est positif mes parents me félicitent régulièrement, je travaille bien paraît-il et je progresse à mon rythme ! En mars 2014 papa est parti une semaine en formation et maintenant quand il me parle il fait des signes étranges avec ses mains des fois je ne comprends pas, mais parfois je reproduis ceux qui m'amusez comme bon appétit. Depuis le mois de mars maman a repris le travail, alors je vais chez une nounou qui est géniale et le vendredi c'est la fête à la crèche avec mes copains et copines. Aujourd'hui je suis une petite fille pleine de vie, j'aime jouer avec les autres enfants j'espère que ça continuera. Je prends beaucoup de plaisir à manger, à regarder les livres et à coller des gommettes et aussi à attacher tout ce qui peut s'attacher comme la ceinture de ma chaise haute. J'aime aussi jouer avec mes frères dans le trampoline ou les embêter quand ils font des constructions, mais ce que j'aime le plus et pour cela il suffit de regarder la malice que j'ai dans mon regard, c'est les bêtises. Je commence à dire des sons ce n'est pas facile ce truc-là ! Mais j'aime bien et pour faire plaisir à mes parents de temps en temps je répète un petit truc, mon préféré c'est papa et en plus cela embête maman j'adore ça, je suis une vraie chipie. Depuis plusieurs mois papa a de plus en plus de cheveux blancs, faut dire qu'avec maman ils ont passé du temps à préparer ma rentrée scolaire ... Et oui en septembre je vais rentrer à l'école avec une AVS, uniquement le matin, l'après-midi j'irai me reposer chez coco ma nounou. Voilà je suis l'une des vôtres maintenant, je vous rejoins à l'association et je vous verrai tous en septembre ... Je vous dis à très bientôt.

Tendrement Lili.

Mattéo, Andréa, Aurore et Rémi, se joignent à moi.

PS : Heureusement que je n'ai pas laissé papa écrire il en était à la 6ème page pour raconter mes 10 premiers mois quand je lui ai dit « STOP » synthétise un peu.

Aurore et Rémi BOUSSEAU

ü Madame Nicole CHENEL, du Québec, mamie d'Antoine, âgé de 15 ans.



Antoine est né à 33 semaines de grossesse, poids 1.3 Kg... Taille 38cm. Il a été opéré à 6 mois pour un Nissen et une gastrostomie et pylorotomie 1 an plus tard.

Depuis 4 ans il dort avec de l'oxygène et son état s'est beaucoup amélioré. Il va dans une école spécialisée pour handicapés. Les parents bénéficient d'une garderie adaptée et du répit une semaine sur deux. Il peut aller 2 semaines en camp durant les vacances. Il a

marché à 6 ans. Antoine vit avec ses parents et ses 2 sœurs, Juliette, 12 ans, et Béatrice, 9 ans. Une nutritionniste fait un suivi une fois par année ainsi que la pneumologue. A 15 ans, il mesure 110 cm et pèse 23 kg. Il ne parle pas, est incontinent. Le seul jeu qui l'intéresse c'est une corde qu'il enroule autour de ses doigts durant des journées entières si on le laisse faire. Il comprend si on lui demande de faire rouler un ballon sur le sol mais on doit le récompenser avec sa corde. La déficience est plutôt sévère. Comme il est petit il est le chouchou de tout son entourage. Sur la photo, il y a Antoine avec sa mère Geneviève et ses 2 sœurs. A bientôt.

Nicole Chenel

Ü Madame Claire et Monsieur Richard BEGARIE, du Gard, parents de Léonie âgée de 1 an.



Léonie est née le 28 mars 2013 à Marseille. C'est notre deuxième enfant. Son frère Timothée a 3 ans et demi.

Elle a eu une hernie diaphragmatique repérée pendant la grossesse. Nous avons passé tous les tests possibles, mais rien n'a été décelé génétiquement avant l'accouchement malgré une suspicion du syndrome.

A la naissance, Léonie a été prise en charge en néonate puis opérée à J+1 pour sa hernie. Elle s'est très bien remise de son opération, mais il a fallu lui apprendre à téter car elle avait perdu ce réflexe à la naissance. Elle est restée un mois à l'hôpital et est sortie avec une sonde naso-gastrique. L'arrivée à la maison a été du coup un peu compliquée mais on a pris le rythme.

L'alimentation reste difficile, surtout à la maison (chez sa nounou, elle mange très bien... heureusement qu'elle y va 4 jours par semaine...).

Elle a failli avoir une gastrostomie évitée grâce aux courbes de croissance données par l'association car elle se trouve dans la partie haute de celles-ci.

Elle est suivie par le centre de référence des hernies diaphragmatiques de Marseille où les gens sont supers.

Léonie est aussi suivie au CAMSP et a des séances de kiné motricité. Grâce à ces séances, elle s'est assouplie et se met assise toute seule. Elle a eu du mal à trouver l'équilibre car elle a un ptosis à l'œil droit et elle met la tête en arrière pour pouvoir voir de cet œil. Elle marche à 4 pattes. Depuis peu, elle se met debout toute seule contre les meubles. Nous sommes très fiers d'elle.

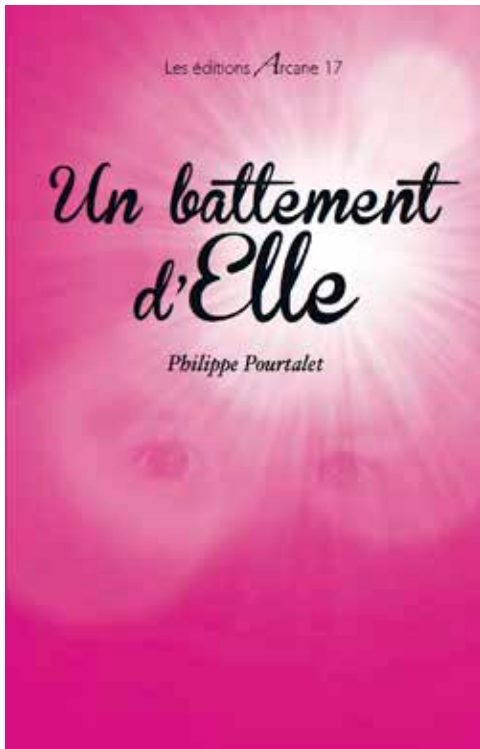
Son frère aide à la stimulation comme les enfants qui sont avec elle chez la nounou. Elle a fait beaucoup de progrès depuis l'arrivée d'un petit garçon du même âge. Avant qu'elle marche à 4 pattes, son frère lui a montré plusieurs fois comment il fallait faire...Il y a une grande complicité entre eux, c'est très mignon...

En bref, Léonie est une petite fille pleine de vie qui affirme son caractère jour après jour.



Claire et Richard Begarie

A LIRE



Roman : « UN BATTEMENT D'ELLE »

Auteur : Philippe POURTALET

Editeur : Editions Arcane 17

Le livre :

A travers ce roman, qui est d'abord l'histoire d'une véritable rencontre d'un père avec sa fille qui apparaît à l'origine illusoire, l'auteur nous entraîne sur le chemin sinueux de la paternité. C'est dans d'une sorte de dialogue entre elle et lui qu'il se propose d'amener tous les protagonistes à repenser un mode de communication et de donner une trajectoire nouvelle à la fonction de parent.

Surtout, cette relation va offrir l'opportunité, aux uns et aux autres, de dépasser leurs limites et tâcher de mobiliser les ressources des personnages dans un exercice de réajustements réciproques.

Dans ce récit troublant, traité avec passion et sans compassion, finesse et précision, se dégagent ainsi progressivement les ressorts de l'existence.

Ce livre s'adresse à tous les parents « ayant mis à la disposition du monde » une descendance, à tous les enfants dont les ascendants sont en devenir et à tous ceux qui n'ont jamais ambitionné ou pu s'engager dans l'aventure humaine.

Il se veut avant tout porteur d'un message de vie et d'amour.

Vous pouvez le commander en librairie ou vous le procurer sur le site internet de l'éditeur "Editions Arcane 17 - un battement d'Elle" (les frais de port sont gratuits).

Je n'ai pas idée où j'ai encore la ressource d'être pleinement à tes côtés, d'accompagner ta souffrance si ce n'est en te cachant qu'elle m'atteint par ricochet.

Peut-être dans cette croyance en une destinée « acceptable » à créer ?

Un, deux, trois... je vacille sur l'estrade, m'accroche dans les cordes... cinq, six... je trouve le ressort de me relancer... huit, neuf... le gong n'a pas encore sonné, le rideau n'est pas irrémédiablement tiré.

Comment envoyer un S.O.S quand la résonance se fait de plus en plus faible, la confiance presque inaudible ? Décidément, cette bouteille lancée sans foi ni fortune tourne court, commence à ne plus virer allègre !

Chaque matin néanmoins, je remise le cafard et fais le choix de t'inoculer toute mon intensité à travers nos deux états unis, rêves étoilés, futur étioilé.

Avec le recul, je me pose une énième fois les questions qui vont de **pair avec père** :

Est-ce tout simplement se soustraire, apprendre à devenir patient et à se satisfaire d'une condition sans visée particulière qui s'établit à l'aplomb précis de l'incertitude et de l'espérance ou bien c'est activer continuellement ses deux hémisphères ?

Je me demande à quoi bon prendre part à ton ressenti, à ta détresse quand tout s'embouche si mal... Est-ce pour m'aider égoïstement à supporter ton mal en le partageant ?

Et toi, que retiens-tu ? Que perçois-tu ? Mes efforts pour masquer ce désarroi ou cet espoir rance qui toutefois n'abdique pas ?

Je crois que je suis prêt à tout pour toi, prêt à engloutir jusqu'à ton océan de larmes, décidé à m'affranchir des lignes, à m'enfoncer en sol stérile et, s'il le faut, à tout emporter sur ma lancée et cela pour te recréer...

Par-dessous tout, je saisis que l'élan qui me porte vers toi est sincère et dénué de toute projection et je fais ouvertement don de tout ce que je suis, sans contrepartie ni retour, nécessairement pour toi, accessoirement pour moi.

En fait, je suis auprès de toi pour t'apporter un peu d'écoute et de chaleur, et t'affirmer combien je perçois ce que tu éprouves afin de témoigner qui tu es dans l'intimité qui vaut bien plus que ne le laisse supposer ta maladie.

C'est peut-être cela que l'on appelle simplement l'amour !

Extrait de "Un battement d'Elle"

ASSEMBLEE GENERALE ET REUNION DE FAMILLES 2014

Notre prochaine Assemblée Générale et réunion de familles approche à grands pas.

Nelly et Eric MARECHAL ont organisé ce weekend de 3 jours, du vendredi 12 au dimanche 14 septembre au village de vacances "La Ferme de Courcimont", à Nouan le Fuselier dans le Loir et Cher, au cœur de la Sologne.

A ce jour, nous comptabilisons 105 inscriptions soit 24 familles.

Sous réserve de modifications liées aux contraintes d'organisation, le programme devrait se dérouler de la manière suivante:

Vendredi 12 septembre 2014

10h30 Accueil

12h30 Repas

13h30 Présentation des familles et du weekend

14h30 - *Pr Dominique SAUVAGE : Pédiopsychiatre : Intervention très générale sur les troubles spécifiques au syndrome de Cornelia de Lange.*

15h30 - *Me Michaël DADOIT : Notaire : Intervention sur la préparation de la transmission, ou comment garantir des revenus à son enfant en protégeant le capital et les intérêts de ses frères et sœurs*

16h30 Pause

Détente et échanges entre familles

Encadrés par le Pr SAUVAGE et le Dr Dominique LOUBIER, psychiatre membre du comité scientifique de l'AFSCDL

19h30 Repas

Soirée libre

Samedi 13 septembre 2014

- 08h00 Petit déjeuner
- 09h00 - *AG de l'association*
- 10h30 Pause
- 11h00 - *Mr Gaëtan GIVEL : Directeur de l' ATIL (Association Tutélaire d' Indre et Loire)*
- 12h30 Repas
- *Dr Erwan WATRIN, Biologiste, responsable du projet Européen de la recherche sur le syndrome de Cornelia de Lange. Intervention sur les mécanismes de la génétique, état d'avancement et travaux en cours.*
- 13h30
- *Dr Caroline MICHOT, représentante du Professeur CORMIER DAIRE à Necker, génétique. Stratégie de diagnostic et travaux en cours.*
- 14h30 - *Dr ANNEQUIN : Gestion des actes douloureux. Approches thérapeutiques simples.*
- *Dr Aimé RAVEL : Pédiatre compétent en Génétique Médicale : Intervention sur les difficultés d'alimentation : reflux gastro-œsophagien, troubles de la déglutition et de la mastication, installation pendant les repas.*
- 15h30
- 16h30 Pause
- 17h00 - *Dr Hélène VOUZELAUD : Ostéopathe : Résultats de l'expérience avec des enfants SCDL*
- 17h30 - *Mr Gerritjan KOEKKOEK, Président de la Fédération Internationale du syndrome de Cornelia de Lange : Présentation des conférences internationales*
- 19h30 Repas
- 20h30 - *Soirée dansante.*

Dimanche 14 septembre 2014

- 08h00 Petit déjeuner
- 9h00 - *Ateliers d'échanges entre familles encadrés par le Dr Dominique LOUBIER, un administrateur expérimenté de l'association et si possible par un second professionnel. Les thèmes retenus cette année pourraient être l'alimentation (à confirmer) et la communication.*
- 11h00 - *Spectacle : dimanche à 10h00.*
- 12h30 Repas
- 14h00 Départ des familles
- 15h00 Conseil d'administration (pour les administrateurs)

Des bénévoles sont recrutés pour s'occuper des enfants durant les conférences.

Christophe Boillon
Président de l'AFSCDL

TEMOIGNAGES

Des nouvelles de Marie, 15 ans.



Les hasards de la vie m'ont fait croiser dans le cadre professionnel une jeune femme de 33ans porteuse du SCDL et sa maman, je profite de l'occasion pour tenir ma promesse d'écrire un mot sur ma fille Marie, 15ans et demi.

C'est une adolescente dans toute sa splendeur avec les difficultés d'expression dues au SCDL, ce qui engendre parfois des conflits violents avec moi et avec elle même sous forme d'auto agressivité (se mord les doigts, s'arrache les cheveux, se tape la tête, s'arrache les peaux autour des ongles) difficile à juguler.

Elle use énormément de la provocation comme mode de communication, les obsessions sont aussi très présentes, comme si ces traits de caractères étaient exagérés dans cette période et sans contrôle possible. Elle est aussi en grande demande affective : je t'aime moi non plus !

A l'IMPro sur notre demande on lui propose des activités physiques tous les jours : piscine, cheval, montagne, vélo, sport collectif. Elle se retrouve mieux que dans les apprentissages scolaires.

Elle poursuit l'orthophonie sous forme de Padovan une fois par

semaine.

Cette semaine elle commence une intégration à l'internat sous forme d'une nuit par semaine.

En janvier comme chaque année depuis 4 ans elle a participé à un stage de ski alpin avec l'association Special Olympics, elle en fait un samedi sur deux avec eux et nous irons toutes les deux pendant les vacances de février.

Elle continue le trampoline avec un peu de mal à se discipliner.

Il est difficile de raconter ma fille en quelques mots, elle me réserve des moments extraordinaires des bons comme des mauvais.

Après discussion rapide avec la maman de ma petite patiente protégée j'ai retrouvé beaucoup de traits communs avec ma fille.

Nos enfants font partie d'une grande communauté, il faut toutefois faire attention de ne pas les enfermer derrière une étiquette ce qui nous offre un jonglage permanent entre ce qui relève de leur personnalité, de leurs propres difficultés et de celles liés à leur syndrome.

Il est toujours réconfortant même après 15ans d'expérience de rencontrer un parent, un proche avec qui échanger !

Imaginez nos enfants qui ont tant de mal à échanger comme souvent ils ont de quoi « s'arracher les cheveux »

Bonne lecture, peut-être nous rencontrerons nous en septembre.



Catherine Brusset.

Des nouvelles de Jade



Alors jade à bien grandi depuis la dernière fois qu'il y a eu le colloque à Paris...

Maintenant nous sommes installées à Toulouse depuis le 26 décembre 2013 et elle est très contente...

car ici il y a beaucoup plus de parcs de loisirs qu'en Vendée... Bon certes on n'a plus la maison avec un grand jardin mais on a pu avoir un appartement à Toulouse...

J'espère sincèrement que ma fille retrouvera le bonheur d'une maison avec un jardin. Car avant, en Vendée, je trouve qu'elle évoluait plus rapidement. Comme savoir faire du vélo, commencer à devenir propre la journée, à écrire son prénom. Depuis qu'on est installées ici dans l'appartement elle fait moins de progrès, je trouve... ou bien aussi le fait qu'on ait déménagé cela a pu la perturber aussi. Je ne sais plus trop...

Actuellement jade a 8 ans, elle a fêté son anniversaire le 30 mai...

Jade est toujours souriante et très sociable. A l'école les enfants l'aiment beaucoup. Souvent le matin quand je la dépose, les enfants viennent spontanément vers jade pour jouer avec elle. Mais il faut savoir qu'elle est dans cette école depuis début janvier et pour l'année prochaine elle rentrera en CP. Et pour ce qui concerne la rentrée septembre 2015 je

souhaite qu'elle rentre en CLISS, car, je le vois bien, même le fait qu'elle soit accompagnée d'une AVS elle a quand même de plus en plus du mal à suivre dans une classe...

Aussi Jade commence à mieux parler sauf si c'est une personne qu'elle ne connaît pas. Je suis heureuse de la voir progresser...

Jade avait un petit chat qu'on a appelé Désiré mais malheureusement depuis notre arrivée à Toulouse il est parti et il n'est plus revenu. Jade me demande toujours "il est où Désiré ?" alors je lui réponds que peut être il va revenir. Mais heureusement qu'il y a ici d'autres chats dans le quartier alors elle peut toujours faire un câlin à un chat près de chez nous..

Jade a toujours son BB Léo qu'elle affectionne beaucoup..et parfois il m'aide à calmer les crises qu'elle peut faire !!

Elle joue souvent à la poupée et au BB et tout ce que Jade fait son BB Léo le fait aussi. C'est mignon...

Jade commence à choisir des vêtements; elle aime beaucoup les vêtements avec un logo de Hello Kitty. Elle est très fan !!!

Souvent le matin quand elle se réveille il lui faut absolument son biberon de lait avec du chocolat. Et là souvent c'est vraiment les moments très câlins avec ma fille... Elle est très câline...

Et pour ce qui concerne mes combats, je me suis battue l'année dernière en octobre 2013 afin que Jade continue l'école ordinaire, je ne souhaitais pas qu'elle rentre en IME comme la MDPH le voulait... Cela n'a pas été simple mais le principal c'est d'avoir gagné le combat avec la MDPH !!!!!

D'ailleurs voici une très jolie photo récente de Jade à son anniversaire au rocher de pirates !!!!! (restaurant pour les enfants)

Lamya Bounass

Fragments sur le handicap et la vulnérabilité

Extraits

« Une société perméable à la vulnérabilité, sous ses visages les plus baroques, suppose de renoncer à la prétention de définir « l'être ». Cette invention de la philosophie grecque, si noble fut-elle, a abouti à toutes sortes d'abus métaphysiques et de clôtures. Il semble banal de rappeler : il n'y a que des existences singulières ; il n'y a pas « d'être handicapé ». Il y a seulement des êtres multiples, inassimilables les uns aux autres et irréductibles à un seul signifiant. Chacun d'entre nous prend sa forme tout au long d'un itinéraire à nul autre pareil. Non, il n'existe pas de solution dans le cadre de la pensée normative, ni dans l'exhortation à la pitié ou à la tolérance ! L'alternative réside dans une révolution de la manière de penser et de prendre en compte le handicap. Nous avons à susciter de nouvelles *Lumières*, afin de nous dépêtrer et nous affranchir de diverses formes d'obscurantisme persistantes : fausses croyances, peurs chimériques, superstitions, stéréotypes, représentations collectives figées et autres habits de l'hétéronomie. Plus de Bastille extérieure, comme en 1789, mais encore bien des bastilles intérieures dont nous devons nous libérer ! Tout se passe comme si nous demeurions dans la prison des conventions, des préjugés communs, dénués de la capacité à sentir autrement, à réinterroger et à admettre la vie multiforme autour de nous.

(...)

Or le handicap n'est qu'un des aspects spécifiques des problèmes généraux de notre humanité. Il ne fait qu'en jouer le rôle d'amplificateur. Le sort peut amener celui-ci ou un autre, sans aucune prévisibilité, ni équité, à en être la victime. Parce qu'il relève de l'ordinaire de la vie, il est à prendre en compte chaque fois que l'on pense l'homme et ses droits, que l'on éduque ou que l'on forme, que l'on élabore des règles et des lois, que l'on conçoit l'habitabilité sociale ou que l'on aménage les espaces citoyens, etc. C'est de cette seule manière que pourra s'accomplir la désinsularisation de ceux qui ne sont pas du bon côté du hasard.

** Charles Gardon, éditions érès 2009*

Tiré des Pages Romandes – Revue d'information sur le handicap mental et la pédagogie spécialisée – Septembre 2011

Andrée Benz

L'ASCENSION DE TORGON

C'est après plusieurs dizaines de kilomètres de routes sinueuses dans les montagnes Valaisannes Suisses que quelques familles se sont réunies cette année encore à l'invitation de l'Association L'Ange Léo le weekend de l'Ascension.

Comme d'habitude, Jacqueline, Fabrice, Sébastien, leurs familles, leurs amis, et cette année Stephan, le fils aîné de Sébastien, se sont bénévolement investis pour nous offrir 4 jours de détente dans une ambiance familiale et dans un décor naturel magnifique.



Au programme:



Jeux et remises de prix pour le groupe junior vainqueur.

Visite du Docteur BOTTANI qui nous a fait le plaisir de passer la soirée jeux et barbecue en forêt avec nous.



Promenade et train miniature avec les bénévoles pour les enfants pendant que les parents prennent du bon temps en altitude.



Fabrication de savons et de guirlandes parfumées, cours de danse et soirée thématique.



Que du bonheur !



décllic Abonnez-vous!

Depuis 20 ans, le magazine de la famille et du handicap

Offre réservée aux adhérents
de l'association Cornella de Lange



1 an d'abonnement

(soit 6 numéros)

pour
49€
seulement
au lieu de ~~60€~~ *
* prix de six numéros pour un an



EN CADEAU Un bon d'achat de 25€

sur la boutique en ligne de Décllic
boutique.magazine-decllic.com
(valable sur les éditions Décllic,
hors réductions)



BULLETIN D'ABONNEMENT

3

Coupon à compléter et à retourner accompagné de votre règlement, avant le **30 septembre 2014**.

Je m'abonne à Décllic au prix de **49 € TTC seulement au lieu de ~~60 €~~ TTC**

par chèque à l'ordre de Décllic, ou par prélèvement de 8,16 € TTC tous les 2 mois (compléter également l'autorisation au dos avec obligatoirement un RIB)

Mes coordonnées pour recevoir le magazine

Je souhaite recevoir une facture acquittée

Raison sociale (pour les professionnels) : _____

Adresse de facturation : _____

Nom* : _____

Prénom* : _____

Adresse* : _____

Code postal : _____

Code postal* : _____

Ville* : _____

Ville : _____

Tel* : _____

Email* : _____

* Champs obligatoires pour bénéficier de l'offre (pour mon inscription à la newsletter et la gestion de mon abonnement)

Offre réservée à la France métropolitaine, valable jusqu'au **30 septembre 2014**. Après enregistrement de votre règlement, vous recevrez sous quatre semaines environ votre premier numéro de Décllic. Conformément à la loi « Informatique et libertés », vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant.

Vous souhaitez utiliser un autre mode de règlement ? Vous avez des questions ?

Appelez le service abonnement au 04 72 84 00 10 - Décllic - CS 80135 - 69281 Lyon Cedex 01
www.magazine-decllic.com

ONADIZA

ETUDE

Troubles du comportement, automutilation, stéréotypies, auto-stimulation : des moyens d'expression à décoder.

Cet article a été rédigé par Dany Gerlach pour et avec le soutien du Réseau-Lucioles. Dany Gerlach est Educatrice de jeunes enfants, formatrice certifiée pour le concept de la stimulation basale et vie quotidienne et expert formateur européen...novembre 2006.

UN MOYEN D'EXPRESSION A DECODER

En France le langage psychiatrique a envahi tous les domaines dans lesquels on retrouve des personnes « à soigner », ce qui fait que certains mots **sont utilisés de manière inappropriée**.

Il en résulte, dans les institutions recevant les personnes polyhandicapées, autistes déficitaires, déficients mentaux profonds ..., **des confusions sur l'interprétation de certains comportements « dérangeants »** qui reviennent régulièrement. Il est important, afin de ne pas porter un jugement erroné, de **bien les analyser dans leur contexte**. L'âge, les étapes de développement de tout individu, la pathologie dont il est atteint, le milieu culturel dans lequel il évolue ... sont des aspects à prendre en compte, en équipe, afin de répondre au mieux aux messages exprimés par ces comportements.

TROUBLES DU COMPORTEMENT ?

Lorsque l'on parle de « **troubles** », cela sous-entend « **écart par rapport à une norme** ». Le contexte « environnemental » dans lequel un comportement s'exprime est déterminant pour considérer qu'il y a un « écart par rapport à la norme ». Ce qui est admis dans certains milieux (par exemple manger avec ses doigts..) ne l'est pas dans d'autres : le contexte culturel, éducationnel, les capacités de tolérance du milieu vont déterminer s'il y a ou non, « trouble du comportement ».

En outre, certaines pathologies sont reconnues comme favorisant un profil comportemental particulier, lié sans doute à un dysfonctionnement neuro-psychologique. Il serait cependant **dangereux de réduire notre lecture uniquement à ces dimensions et de tomber ainsi dans une sorte de déterminisme où une pathologie= un comportement =une réponse**. Et, comme le dit Boris Cyrulnik : « On est loin de la fatalité génétique racontée par ceux qui se complaisent dans une vision de l'homme soumis à la dictature biologique ».

Le développement de chaque personne est complexe. Chaque histoire est unique et se construit à partir d'un cocktail aux composantes très nombreuses et variables.

AUTOMUTILATION ?

Lorsqu'il y a handicap mental « sévère », l'auto-mutilation est un « comportement langage » qu'il faut parvenir à décoder ...et ce n'est pas facile.

Il n'est pas rare d'entendre dire qu'une personne « s'automutile » dès qu'elle porte atteinte à son intégrité physique. « De tels comportements n'apparaissent pas seulement chez des personnes polyhandicapées ; ils se retrouvent aussi chez des personnes moins atteintes, voire sans handicap au sens propre du terme. Les nourrissons et les enfants en bas âge se balancent un peu, se tapent la tête sur le matelas ou l'oreiller...Pendant une période assez courte on observe souvent des manipulations des

mains plus ou moins automatisées...des grattages sur une partie du corps...Nous trouvons ces mêmes activités encore plus marquées chez les personnes âgées » A. Fröhlich

Différentes lectures existent à l'heure actuelle autour de ce mot « automutilation ».

Une personne qui veut « s'auto détruire », doit avoir acquis, entre autre, la conscience de soi, le rapport de cause à effet, la notion de disparition définitive...et être capable d'évaluer les conséquences de son geste.

Pour une personne avec handicap mental « sévère », qui n'a pas acquis tous ces repères, « auto mutilation » ne peut donc pas signifier désir « d'auto-destruction ».

Même si extérieurement ses gestes peuvent être vécus comme volontairement destructeurs, **ils sont en fait, des mouvements à type de décharge psychomotrice, incontrôlés, sans nuance, répétés, mais sans intentionnalité agressive ni pour la personne elle-même, ni pour celles qui l'entourent. Ce sont des « comportements langage ».**

Quoiqu'il en soit, s'il y a risques de **graves blessures... c'est insupportable et il nous faut donc intervenir mais pas n'importe comment.**

STEREOTYPIES ?

Ces mouvements se caractérisent par leur **apparition spontanée et par leur absence apparente de signification utilitaire ou symbolique**. On pourrait dire que les personnes qui y recourent « jouent » ou « s'occupent », mais de façon particulière. On peut distinguer plusieurs formes de stéréotypies :

► Le frottement de deux parties du corps ou bien un balancement du corps dans sa totalité...des cris...des coups ...des griffures...ou l'endormissement (au-delà des besoins de sommeil)...**Dans ces situations, le corps propre est l'objet de la manipulation.**

► **La manipulation incessante d'objets** comme, le déchirement de feuilles de papier, faire tourner un objet, ou tourner sur soi-même, agiter les mains sans but...

De nombreux pédagogues s'accordent à dire que, là aussi, il s'agit d' « un comportement-langage » et **qu'il est utile de repérer les moments les plus fréquents pendant lesquels ces stéréotypies apparaissent afin de décoder, au plus près, les demandes qu'elles expriment.**

Un même geste a souvent plusieurs significations. Mais, selon les circonstances, les proches perçoivent des différences à peine perceptibles, par exemple dans l'augmentation du mouvement, dans l'intensité d'un frottement ou bien encore dans la variation sonore d'un cri ou d'un regard.

Le plus souvent il est possible d'**interrompre ces stéréotypies en captant l'attention du sujet**. L'arrêt peut se prolonger dans des temps structurés et reprendre dans des situations d'ennui, de sur stimulations extérieures, de demande précise impossible à exprimer « normalement »...très souvent aussi lorsqu'il y a une souffrance physique.

Qu'en est-il à l'heure actuelle ? Depuis plusieurs années, suite aux nombreuses recherches, ces différentes interprétations ont fait place à la notion d'**autostimulation**. Les pédagogues spécialisés s'appuient sur le besoin fondamental de communication, de stimulation, de changement, de proximité, de contact. « Chaque individu, quel qu'il soit a besoin d'un minimum de stimulation sensorielle pour construire et conserver une certaine stabilité de l'organisme psychique et physique. Pour éviter de s'appauvrir totalement sur le plan sensoriel, l'individu organise lui même et pour lui même des situations stimulantes. ». A. Fröhlich.

POURQUOI ? : Wallon, J. de Ajuriaguerra, A. Fröhlich, Winicott, Bullinger, Herzka, G.Haag...

Il y a un lien entre les dimensions toniques (langage du corps) et les dimensions émotionnelles. Cet équilibre qui consiste à adapter nos mouvements à nos émotions ou bien à notre désir d'action, est déséquilibré chez les personnes déficientes. Manipuler des objets ou bouger comme nous l'avons décrit plus haut, c'est **comme « une solution de secours » par laquelle ces personnes organisent elles-mêmes un minimum de stimulations.** Mais, leur répertoire est très limité.

Ne pouvant satisfaire elles-mêmes leurs besoins, **ces personnes très dépendantes sont souvent bloquées** :

- d'un côté par un accompagnement peu stimulant, pauvres dans les offres sensorielles. Cette pauvreté ne leur permet pas de maintenir présente leur image corporelle. Elles s'engagent alors dans **une activité stéréotypée, qui alimente à minima un sentiment d'existence** et dans laquelle souvent elles s'enferment.

- à l'autre extrême, elles peuvent se trouver confrontées à « trop de stimulations » ou « trop d'émotions » ou plus simplement l'incompréhension d'une situation. Ne pouvant ni comprendre ni contenir ces sensations, celles-ci les « débordent ». Cela les amène à des conduites stéréotypées (les mêmes, mais avec parfois une intensité, un rythme différent qui **visent alors à résoudre la tension accumulée. Elles sont stabilisatrices pour l'intéressé.**

Avec ces indications, nous arrivons peut être à mieux comprendre et à classer ces comportements. Ils représentent un effort de l'individu pour se stabiliser, d'une part pour se procurer des impulsions, d'autre part pour se démarquer et vivre comme un individu autonome. De ce point de vue, ces comportements ne peuvent plus être considérés comme indésirables et à faire disparaître. Cependant nous constatons qu'ils nuisent au développement. Ils n'élargissent guère la compétence de l'individu en question. Alors, les stéréotypies, respectivement **l'automutilation et l'autostimulation sont des signaux par lesquels l'individu nous dit qu'il n'a pas encore pu développer une stratégie appropriée pour ses processus d'échange avec son environnement...ainsi qu'avec son propre corps.** » A . Fröhlich.

QUELLES QUESTIONS SE POSER ?

Pour intervenir le plus efficacement possible auprès d'une personne, il est souhaitable de chercher à comprendre la raison de son comportement :

- Replacer cette situation, dans un ensemble plus large que l'évènement immédiat,
- Emettre des hypothèses,
- S'interroger sur la manière dont nous agissons avec elle,
- Se demander si elle comprend nos demandes,
- Prendre en compte aussi, la qualité de son environnement sensoriel (bruits, lumières, température, confort de son installation...)

Ces « comportements langage », en effet, peuvent avoir plusieurs rôles :

- Signifier que nos demandes sont incompréhensibles,
- Se sécuriser lors d'évènements difficiles,
- Procurer le plaisir de « se percevoir » à travers le mouvement, de sentir l'espace proche, se donner un sentiment d'existence. C'est un remplissage sensoriel sécurisant mais isolant.
- Exprimer une douleur physique (reflux gastriques, problèmes dentaires, cystites, mauvais positionnement...),
- Signifier contentement ou déplaisir,
- Comblent l'ennui,
- Se ressourcer,
- Dire que l'environnement est inadapté (bruits, lumières, monde, télévision...),
- Autres....

Enfin, certains autres comportements, beaucoup plus discrets, doivent être repérés : **de nombreuses personnes** n'ont pas accès à ces registres d'expression dont nous avons parlé plus haut : elles **ne peuvent bouger, manifester et...finalement ...elles s'endorment.** Ces personnes ne bénéficient pas de la même attention et pourtant **elles recourent aussi, mais d'une autre manière, à des « comportement-langage » qu'il faut prendre en considération... (micro-mouvements...des doigts, d'un pied...de la tête ...)** Souvent malheureusement, elles ne sont pas entendues dans leur mode de communication trop discret...Elles sont « les oubliées ».

QUE PROPOSER ?

A vrai dire il n'y a pas de « recette » ! Mais il est essentiel de :

- **Donner sens à ce langage** ; c'est une priorité, sachant que personne ne peut être certain en totalité, de tomber juste,
- **Analyser « nos » actes et la qualité de l'environnement**, se demander si la situation est compréhensible pour la personne.
- **Décoder les situations régulièrement difficiles**, pour pouvoir aider à les anticiper, à les prévenir, notamment en leur donnant des **objets signifiants** (ex : maillot de bain ou sac de piscine pour aller se baigner) ... pour que la personne comprenne mieux ce qui va arriver, au-delà des mots...
- **Inventer quelques gestes d'ouverture face aux stéréotypes**, afin d'éviter l'enfermement.

Exemple :

- **Pour ceux qui se tapent la tête**...on peut parfois les calmer par des pressions fortes, globales sur le crâne, ou bien des tapotements sur leur structure osseuse (les deux bras ou bien la colonne vertébrale)
- **Pour ceux qui « s'endorment »**...on peut soit leur faire respirer une odeur forte, soit mettre une main sur l'endroit de leur respiration, et accentuer en micro mouvements leur amplitude respiratoire....
- **Pour ceux qui se balancent**...les approcher avec précaution et leur offrir d'autres mouvements (toujours sans grande amplitude !) **Pour résumer, on peut dire qu'on reprend le mode d'expression de la personne et que l'on cherche à changer son intensité et/ou la direction du geste.** Il faut en permanence faire preuve d'imagination et de créativité.

L'objectif n'est pas de les arrêter mais de s'introduire comme partenaire dans cette activité d'autostimulation enfermante à long terme. C'est une manière de leur ouvrir le monde. Vous l'avez compris, **on ne parle pas ici de gestes techniques ...mais d'une rencontre.**

Certaines personnes aussi, **ne peuvent contrôler seules leurs « décharges motrices » et, risquent gravement se blesser.** On dit qu'elles sont « éclatées ».

- Avec grande douceur dans l'approche, les envelopper dans une couverture, ne plus bouger...peut leur faire grand bien (attention aux contre indications !).
- Dans certaines situations, **on peut également les aider à se canaliser physiquement** afin qu'elles puissent mieux fixer leur attention. Par exemple, une personne dépendante pour se nourrir, sera gênée si elle ne peut se retenir de porter ses mains dans sa bouche. Des attelles de bras ou bien la confection d'un joyeux foulard pour maintenir les bras sur les accoudoirs peut améliorer la situation. On peut parfois aussi recourir à ce type de solutions, pour écouter une histoire, une musique.

Ces derniers aménagements sont à pratiquer avec beaucoup de discernement car il est important de laisser ces personnes libres de « parler » à leurs manières. **Les « contenir » à longueur de temps serait totalement irrespectueux et est à éviter à tout prix !.**

Ainsi, recourir de manière inappropriée et systématique à ces solutions, traduit une baisse d'intérêt, et d'attention portée à la personne ainsi que des difficultés croissantes à lui proposer des activités. Ce « mode de fonctionnement » entraînent alors, chez la personne accompagnée un manque d'attention de plus en plus soutenue, un appauvrissement des intérêts, un manque de tonicité, qu'on a tendance (trop facilement !) à mettre sur le compte de la pathologie : « il est polyhandicapé, cela explique tout ! »

Les personnes dont nous parlons ne sont pas des « robots ». **Ce qui marche une fois pour l'une, ne se reproduira peut être pas systématiquement.** A la longue pourtant, la rencontre entre les deux partenaires, la compréhension des situations se fait de plus en plus facilement, à condition que « notre » objectif ne soit pas d'annuler la stéréotypie, car celle-ci peut disparaître un temps, diminuer...et revenir.

NE PAS AVANCER SEUL !

Face à ces situations, il est utile, voire indispensable, de ne pas avancer seul mais à plusieurs. Il n'existe pas une seule réponse face à ces comportements ! Personne ne peut détenir « la vérité ». Il est important de pratiquer ce « décryptage » en interdisciplinarité. Les principaux interlocuteurs pour ce travail sont les parents et les équipes du quotidien dans les institutions. Leurs observations sont essentielles et doivent être reconnues et entendues à parts égales, car elles partent de la réalité et non de situations cliniques.

UNE PRIORITE : il est indispensable d'éliminer toutes causes de douleur physique. Pour cela, les médecins, dentistes, kinésithérapeutes, orthophonistes spécialisées en déglutition, orthoptistes, ergothérapeutes, diététiciennes, gynécologues ont un rôle important à tenir.

Ensuite, **de nombreux professionnels peuvent aider à décoder et à avancer :**

- Les neuro-psychiatres peuvent apporter leur éclairage sur des comportements spécifiques liés à certaines pathologies, à condition, (cela a déjà été dit) de prendre en compte la personne dans sa globalité et dans son histoire.
- Les psychologues, peuvent aider à comprendre les souffrances psychiques (pas uniquement liées à la famille !) et à les replacer dans l'histoire de la personne. Certains ont également la possibilité d'évaluer les compétences cognitives afin d'aider à mieux ajuster les interventions des professionnels et parents.
- Les psychomotriciens, les orthophonistes spécialisées peuvent intervenir dans le développement **d'outils de communication adaptés.**
- Les éducateurs spécialisés qui vivent au quotidien avec la personne, peuvent être de très bons conseils.

Tout ceci est **un véritable travail** de partenariat, peu évident à mener, et **qui demande à chacun d'être ouvert, réceptif, de rester humble, de vouloir construire avec les autres et de chercher en permanence à communiquer avec la personne handicapée en s'adaptant à ses possibilités.** C'est le plus difficile, car il est reconnu (Sarimski 1986), que dans son effort pour instaurer la communication, le soignant dépense plus d'énergie dans la recherche de moyens que dans la communication elle même. Il en résulte beaucoup d'efforts par rapport à de rares progrès...et on arrive à une situation unilatérale sans compréhension réciproque.

EN CONCLUSION

Il est impossible de présenter ici l'ensemble des données apportées par les différents auteurs, mais le fond commun reste le fait qu'il faut faire très attention à la manière dont l'environnement « juge » ces « comportements langage » qui ont parfois encore beaucoup de mal à être entendus comme positifs, tellement ils renvoient à une histoire culturelle assez tenace, surtout, bien sûr, lorsqu'il y a blessure physique.

A cela s'ajoutent des émotions personnelles plus ou moins fortes, un sentiment de culpabilité et d'impuissance chez le parent et/ou l'éducateur du quotidien. Ces derniers perçoivent intuitivement des différences sans pouvoir précisément les expliquer.

Les recherches actuelles, qui demandent curiosité et ouverture d'esprit, définissent ces « échanges », comme de la « communication non verbale » à l'état pur. Elles remettent également en question notre manière de faire et d'être par rapport à notre recherche permanente d'un résultat « visible » aux yeux de tous.

Il est important, de savoir prendre en compte cette communication non verbale (tout ce qui n'est pas dit par le verbe). Celle-ci apporte souvent beaucoup d'informations pour le décryptage des comportements d'automutilation et de stéréotypie. Avec le recul et le discernement d'une équipe professionnelle pluridisciplinaire, ces informations permettent d'ajuster, progressivement, des réponses adaptées.

Ainsi, lorsqu'une personne n'entre pas dans « la norme » et qu'elle s'exprime d'une manière « très particulière », il n'est pas souhaitable de l'empêcher de s'exprimer sans lui proposer une alternative...Reconnaître cette communication « non verbale », c'est donner à la personne qui a un handicap « sévère », une existence propre et des moyens pour exprimer ses besoins. C'est une question de respect, de considération, de reconnaissance de son existence et de « ses » forces personnelles.

BIBLIOGRAPHIE

- Le concept de la stimulation basale - Andréas Fröhlich
 - Les comportements auto agression ou auto stimulation ? - Danièle Wolf. Deux documents édités par : CSPS (Centre suisse de pédagogie spécialisée)- Lausanne E mail : csps@szh.ch
 - Les du développement cognitif Maurice Berger Ed. Privat
 - Dany troubles du comportement et de la personnalité chez la personne polyhandicapée CESAP 5, rue Blanche Paris 75009
- Les troubles Gerlach juillet 2006 Educatrice de jeunes enfants. Formatrice certifiée pour le concept de la stimulation basale et vie quotidienne. Expert formateur européen

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Monsieur Christophe Boillon 6, rue du Verger d'Agathe – 25640 Pouligney-Lusans
 Monsieur Alain Snakkers 6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir
 Monsieur Jacques Carrez 11, allée des Champs de Geneviève - 5870 Chatillon le Duc
 Monsieur Erwan Begasse 37, Allée de la Roselière- 35830 Betton
 Monsieur Malik Khelifi 9, Boulevard du Cambre d'Aze – 66120 Font Romeu
 Monsieur Alain Landry 2, Lot. Les Noyers, Imp. F. Roux - 26750 St Michel sur Savasse
 Monsieur Fabrice Mouttet Rte de Bossonnens 12 - 1612 Ecoteau - Suisse
 Madame Patricia Rio 2, rue Simone Signoret – 50600 Lorient
 Madame Danielle Snakkers 6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir

afscdl@orange.fr
alain.snakkers@orange.fr
jac.carrez@wanadoo.fr
lywan@free.fr
malik_khelifi@hotmail.fr
alainlandry@orange.fr
lefab@lefab.ch
patricia.rio373@orange.fr
danielle.snakkers@orange.fr

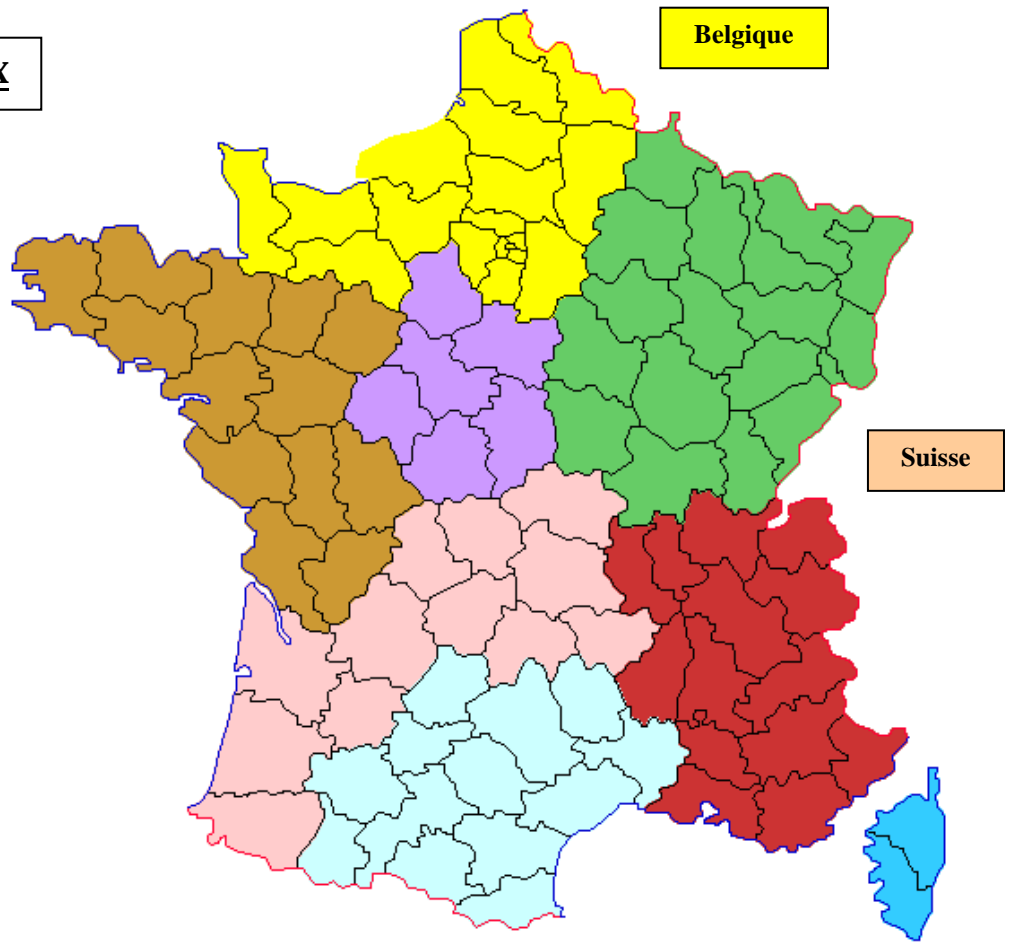
RESPONSABLE DES RELATIONS INTERNATIONALES :

Madame Andrée Benz Juffly – 74250 Fillinges

andreebenz@gmail.com

CONTACTS REGIONAUX

- Erwan Begasse**
 Tel : 09 52 22 86 05
 Email : lywan@free.fr
- Haute Normandie
 - Ile de France
 - Nord - Pas de Calais
 - Basse Normandie
 - Picardie
 - Belgique
- Malik Khelifi**
 Tel : 04.68.30.26.95
 Email : malik_khelifi@hotmail.fr
- Corse
 - Algérie
- Josiane Chivot**
 Tel : 02.41.79.15.62
 Email : josiane.chivot@wanadoo.fr
- Aquitaine
 - Auvergne
 - Limousin
- Jacques Carrez**
 Tel : 03.81.56.91.44
 Email : jac.carrez@wanadoo.fr
- Alsace
 - Lorraine
 - Champagne - Ardenne
 - Franche Comté
 - Bourgogne
- Patricia Rio**
 Tel : 02.97.83.60.81
 Email : patricia.rio373@orange.fr
- Bretagne
 - Pays de Loire
 - Poitou - Charentes
- Alain Landry**
 Tel : 04 75 05 02 34
 Email : alainlandry@orange.fr
- PACA
 - Rhône - Alpes



DOM - TOM

Algérie

Nelly Maréchal
 Tel : 02.47.45.37.90
 Email : nelly.marechal@bbox.fr

- Centre

Fabrice Mouttet
 Tel : 021 647 24 39
 Email : lefab@lefab.ch

- Suisse

Malik Khelifi
 Tel : 04.68.30.30.63
malik_khelifi@hotmail.fr

Catherine Brusset
 Tel : 05.59.04.19.94
kthb@free.fr

- Languedoc Roussillon
- Midi Pyrénées

Christophe BOILLON
 Tel : 03.81.63.21.43
 Email : afSCdL@orange.fr

- DOM - TOM