



« Aider les personnes handicapées atteintes du syndrome de Cornélia de Lange ou d'autres troubles graves de la communication et du développement et leurs familles, promouvoir la recherche médicale et éducative du syndrome de Cornélia de Lange et la diffuser le plus largement possible ».

Extrait des Statuts de l'AFSCDL

Bulletin AFSCDL N° 51



Covid19 - Les familles témoignent

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. : 07 80 05 99 62

Courriel : contact@afscdl.fr

Web : <http://afscdl.fr>

Conseil d'Administration :

- Christophe BOILLON – Président
- Andrée BENZ – Vice-présidente et responsable des relations internationales
- Alain SNAKERS – Trésorier
- Jacques CARREZ – Secrétaire Général
- Rémi BOUSSEAU – Administrateur
- Malik KHELIFI - Administrateur
- Fabrice MOUTTET – Administrateur
- Patricia RIO – Administratrice
- Edwige ROUX – Administratrice
- Danielle SNAKERS – Administratrice et 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 KERVAREC
Psychologue clinicien, spécialisé en
neuropsychologie – Douarnenez 29100
- Dr Dominique LOUBIER
Psychiatre – Saint Vallier 26240
- Dr Erwan WATRIN
Biologiste – Rennes

LE MOT DU PRESIDENT

Chers amis,

L'absence de communication de la part de l'AFSCDL est probablement symptomatique de la désocialisation, de l'isolement et de questionnements que certains vivent depuis mars 2020 avec l'arrivée de la pandémie de Covid19. Ces plus de 18 mois de complication de notre quotidien auront été pour les uns des opportunités et pour beaucoup d'autres des difficultés, voir, malheureusement, pour certains, des peines extrêmes que nous partageons sincèrement.

Avec le recul, nous faisons le constat qu'au lieu de maintenir le lien nous avons tous été pris par la spirale des contraintes quotidiennes et de leurs gestions. Malgré cela vous êtes nombreux à ne pas avoir attendu l'appel à cotisation 2021 pour témoigner votre fidélité et votre soutien à l'association et nous vous en remercions. Le Conseil d'Administration est ainsi motivé et solidaire pour reprendre une activité soutenue dans les limites des obligations personnelles, familiales et professionnelles de chacun. Le formulaire d'adhésion / don est joint à ce bulletin pour ceux qui n'auraient pas encore transmis leur souhait de maintenir le lien.

Après avoir dû reporter notre Assemblée Générale à 2 reprises le Conseil d'Administration de l'AFSCDL a jugé dernièrement que le risque est faible que nous ne puissions pas enfin nous retrouver en 2022. Ce sera sur le même site que prévu initialement à savoir à Marseille. Le formulaire en fin de ce bulletin vous permet de nous faire part de votre participation. Compte tenu des événements 2020 / 2021, nous avons fait le choix de privilégier le rapprochement et les échanges entre familles. Nous comptons comme d'habitude sur la participation des professionnels, notamment ceux qui étaient présents à la dernière conférence internationale. Un point particulier sera fait sur les nouveaux protocoles de diagnostic, de soins et d'accompagnements établis par le conseil médical de la fédération internationale et par les institutions françaises.

En cohérence avec cette prochaine rencontre, nous avons aussi fait le choix d'un bulletin synthétique constitué essentiellement de témoignages transmis par certains d'entre vous. N'hésitez pas à rebondir sur cette lecture et à nous faire part de vos propres expériences.

Je remercie infiniment les membres du Conseil d'Administration et les familles qui ont contribué à la publication de ce bulletin.

Prenez soin de vous.

Christophe Boillon

Table des matières

Condoléances	4
Bienvenue aux nouvelles familles	5
Être donateur c'est important	6
Les familles témoignent	7
CDLSWORLD - Nouvelles d'ailleurs : Colombie, Espagne	18
Assemblée Générale de l'AFSCDL 2022	19
Les Membres du Conseil d'Administration	20

Condoléances

Amandine Marechal

Nous avons vécu avec une très grande tristesse et une vive émotion la nouvelle du décès d'Amandine MARECHAL début août 2021, à l'âge de 26 ans. Un grand nombre d'entre nous avait eu le plaisir de la croiser avec ses parents Nelly et Eric à l'occasion des réunions de familles de l'Association Française du Syndrome de Cornelia de Lange.

L'AFSCDL prend part à la douleur de la famille et lui a adressé son amitié sincère et son soutien au nom de tous ses adhérents.



Notre petit rayon de soleil Amandine nous a quitté le 30 juillet 2021 à l'âge de 26 ans, suite à un arrêt cardiaque.

Elle laisse un vide immense dans la maison ; sa bonne humeur, sa joie de vivre, ses petites chansons nous manquent terriblement.

Nous souhaitons par ce message vous témoigner toute notre reconnaissance, et vous remercier pour tous les précieux conseils que tu nous as donnés Danielle et ton soutien sans faille ainsi que tous les membres de l'AFSCDL, les rencontres avec les médecins lors des Assemblées Générales mais aussi les familles avec lesquelles une belle amitié s'est créée depuis toutes ces années.

Merci à tous pour vos nombreux témoignages de soutien lors du décès d'Amandine.

Nous restons membres de l'AFSCDL et nous espérons pouvoir vous retrouver en 2022 lors de la prochaine Assemblée Générale.

Nelly et Eric MARECHAL

Bienvenue aux nouvelles familles

Clara Cabon, de la région Auvergne-Rhône-Alpes, née le 13 janvier 2016.



Nous avons deux enfants, Clara qui a aujourd'hui 5 ans ½ et Jules qui a 2 ans ½.

Clara est née le 13 janvier 2016. Elle était un bébé très attendu car j'ai dû avoir un traitement de 10 ans de FIV et transfert d'embryons pour réussir à être maman., ce fut un long combat.

4 mois de grossesse, l'échographie montrait des anomalies. J'ai eu une amniocentèse. On nous a fait comprendre que notre bébé allait avoir de gros problèmes. Entre mes 5 mois et mes 8 mois de grossesse ils ont ouvert un max les parapluies, on nous a proposé une interruption de grossesse. Pour nous il n'en était pas question et nous nous sommes battus pour qu'elle vienne au monde. Nous savions qu'elle se battrait pour relever les défis comme nous l'avions fait pendant 10 ans pour avoir notre enfant. J'ai été très suivie pendant la grossesse et Clara l'a été également dans le service de génétique jusqu'en 2019 à Tours.

Le diagnostic a été posé et confirmé alors qu'elle avait 6 mois.

Clara a eu beaucoup de reflux. On a fait les tests avant de poser la gastro stomie à ses 10 mois et le chirurgien en a profité pour faire le Nissen.

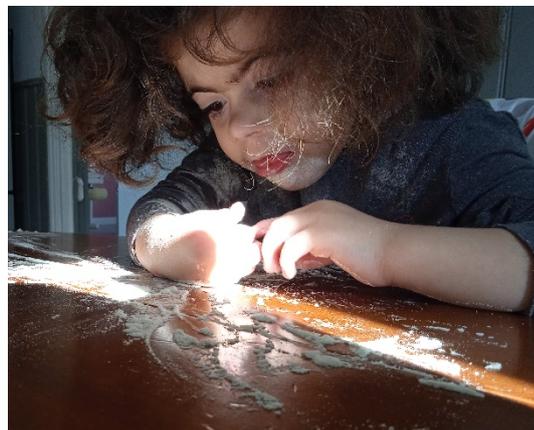
J'ai revu toute son alimentation il y a plus d'un an car elle avait des maux de ventre, des reflux, une acidité gastrique, de la constipation et du mal à tolérer les laitages. Les laitages ont été totalement supprimés et elle se porte beaucoup mieux.

Nous avons fait deux cures thermales pour améliorer les rhumes l'hiver car elle s'infectait avait de la fièvre et des bronchites.

Niveau langage Clara est très en retard, elle dit maman et quelques sons. Nous la comprenons dans la vie quotidienne mais il n'y a pas d'échanges verbaux.

Elle marche depuis peu (février) sur de courtes distances en intérieur. C'est chouette mais cela a été un long parcours. Clara n'est pas hyperactive, elle a un tempérament calme et est très courageuse.

Clara a été en crèche pendant deux ans et elle s'est amusée et a adoré mais nous avons fait le choix de ne pas essayer l'école. Clara a un caractère à se mettre seule la pression et on ne voulait pas la mettre en difficultés ou la rabaisser si elle voyait ses difficultés par rapport aux autres enfants d'école classique. Nous voulions la laisser tranquille, elle a déjà beaucoup lutté pour rester en vie et arriver où elle en est. Le temps fera le reste et elle apprendra tranquillement à son rythme des choses utiles pour sa petite vie de petite puce.





Nous avons quitté la région de Tours et déménagé en 2019 pour qu'elle puisse entrer en IME. Le meilleur que l'on connaît par connaissance dans notre région natale. Elle y a fait son entrée en janvier pour deux jours par semaine. Le suivi de Clara c'est orthophoniste toutes les semaines, kiné et psychomotricité. Maintenant qu'elle est plus grande le suivi devient moins lourd. Je me suis inscrite à MAKATON car l'IME le met en place. Nous avons déjà préparé et travaillé les pictogrammes et l'orthophoniste y travaille également.

J'ai toujours fait le max pour Clara et je vois que tout a payé et j'en suis fière et si fière d'elle. Le plus gros du boulot c'est la puce qui l'a fait avec les spécialistes.

Emilie Cabon

Être donateur c'est important

En 1996, année de création de l'AFSCDL, la connaissance des syndromes d'origine génétique et maladies rares en était encore à ses balbutiements. Pour le syndrome de Cornelia de Lange il n'existait que très peu d'informations et aucune association. C'est vers les États Unis et le Royaume Uni que nous nous sommes dirigés pour obtenir des informations sur le syndrome, nouvellement posé par le service de génétique de l'hôpital Necker, pour notre fille Hélène, née en 1987.



Avec trois autres familles francophones trouvées après de nombreuses recherches et contacts, nous avons décidé de créer une association française du

syndrome de nos enfants. Nous étions alors dans la mouvance de création d'associations de syndromes et maladies rares et le Professeur Marie Louise Briard de l'hôpital Necker nous a mise en contact avec quatre généticiens intéressés et motivés pour faire partie de notre conseil médical et scientifique. L'AFSCDL a donc vu le jour avec Danielle élue en tant que présidente et moi-même comme trésorier.

Animer le vie d'une association naissante et assurer le contact avec les familles et les professionnels a été et est encore aujourd'hui une lourde tâche remplie avec détermination et courage pendant seize ans par Danielle et poursuivie par Christophe et notre Conseil d'Administration mais il était aussi nécessaire d'assurer un financement stable. Mon travail a été de fidéliser des entreprises dès 1996 pour assurer le fonctionnement financier de l'AFSCDL et créer une réserve pour les temps difficiles.

Aujourd'hui nos donateurs et entreprises d'origine se sont dissous au fil du temps et particulièrement quand je suis parti en retraite (sauf Sandrine et Ludovic qui se reconnaîtront) mais par bonheur nous avons depuis 10 ans et surtout ces trois dernières années vu le nombre de donateurs familles, adhérents, amis, prendre le relais de façon de plus en plus régulière et généreuse.

C'est pourquoi, aujourd'hui, je sais que grâce à vous, adhérents, familles, amis, l'AFSCDL va continuer à porter l'espoir des familles tant au niveau de la connaissance du syndrome que dans l'organisation de nos assemblées générales qui nous réunissent tous.

En 2022, tous à Marseille pour une Assemblée Générale conviviale et familiale avec nos amis professionnels. Merci à vous chers donateurs

Alain Snakkers

Les familles témoignent

Lalia Yatera



Lalia est toujours en IME (sauf actuellement avec le COVID, malgré ses 22 ans, en section polyhandicapée. C'est une structure qu'elle semble bien apprécier. Les places en MAS sont difficiles à trouver d'autant plus que Lalia a la taille d'un enfant de 4 ans et le poids de 11 kilos

Isabelle

Marie Brusset Sentenac



Voilà 18 mois que nous vivons un événement unique de l'histoire de notre Humanité, une crise sociétosanitaire sans précédent. Pour nous et nos petits et grands enfants ça nous demande un effort de souplesse et d'adaptation supplémentaire, grand défi quand nous savons que nos chers enfants sont les plus résistants connus au changement dans le milieu du handicap. Et nous n'avons pas manqué ce rendez-vous avec Marie !

Le confinement confortable au début en apparence, devient de plus en plus difficile pour finir en grande tension. Une fois de plus je n'ai pas mesuré sa souffrance et son incompréhension de la situation. Je suppose qu'elle n'a pas compris pourquoi elle était séparée de ses amis, de ses éducateurs, de ses grands-parents etc...

Par la suite pas de ski, pas de restaurant pas de vacances en Espagne à Pâques, tout ce qu'elle réclame et invariablement la réponse c'est « fermé ». Étonnement elle accepte bien le masque. Heureusement nous avons pu aller une semaine en Espagne pendant l'été et tout semblait à peu près rentrer dans l'ordre et patatras...

La rentrée de septembre a aussi été difficile, plus d'activités sauf réglementées à outrance, déjeuners en quinconces, plus de sorties en ville, plus de plats préparés ensemble etc...

Marie avait commencé une intégration en foyer de vie à l'époque d'avant et nous avons eu la chance grâce à l'ouverture d'esprit de cet établissement de pouvoir redémarrer dès novembre ce qui n'était pas le cas au sein de l'ADAPEI dont son IME dépend. Depuis elle est accueillie deux jours par semaine, lundi et vendredi, au foyer Perce-Neige d'Ogeu les bains avec certaines difficultés que nous sommes tous prêts à travailler ensemble et chacun à son niveau.

Marie est sur le plan de ses compétences entre le FAM et le foyer de Vie mais la MDPH ne donne pas de double notification. Le foyer de Vie que nous avons choisi est un foyer à petit effectif, et nous avons parié que ça lui permettrait de surmonter ses difficultés qui sont essentiellement l'autonomie. Elle peut être autonome dans une activité mais a du mal à être autonome pour trouver une activité ce qui en foyer de Vie lui pose un problème lors des temps libre qu'elle résout en allant provoquer les autres et là ce n'est pas possible. Nous sommes donc dans l'expectative, le foyer d'accueil comme l'IME ont promis de prendre tout le temps nécessaire pour travailler à son intégration et nous donner une réponse quand ça leur paraîtra le moment. Marie vient d'avoir 23ans et nous voilà de nouveau confrontés à l'attente et au doute. Comme tous nous ne savons pas ce que demain nous réserve, nous apprenons à être dans le moment présent et récitons «Nous verrons » comme un mantra.



Nous pensons à vous tous et vous souhaitons une bonne fin d'année en attendant ce que la prochaine nous réserve.

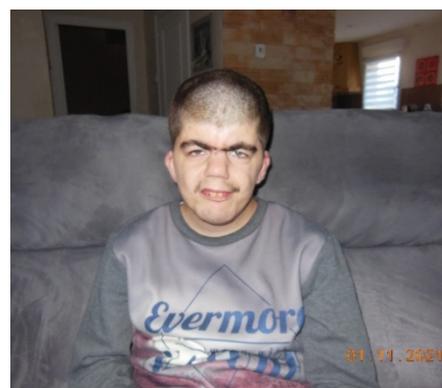
Catherine et Marie.

Yann Le Golvan

Nous avons eu Yann à la maison pendant le confinement. Cette période s'est bien passée pour lui, il a été très calme et il a bien profité du jardin. Nous avons connu une période très difficile en fin d'année dernière. Un traitement pour sa constipation a été mis en place au long cours ainsi que du « tiersan » pour le sommeil. Depuis nous avons notre Yann calme et souriant et très câlin et, en plus, il dort ce qui n'était pas arrivé depuis des années.

Echange de juillet 2021 : Yann a été admis en janvier dans un FAM en externat à 15 minutes de chez nous. Nous avons eu beaucoup de chance car il n'a été que quelques mois sur liste d'attente mais à cause des différents confinements son admission a été retardée car il ne pouvait pas faire ses stages d'admission. Maintenant il y va 4 jours par semaine et il a

bien trouvé ses marques. Sur le plan santé, c'est plus compliqué, il a un sommeil correct mais il a des douleurs gastriques de plus en plus fréquentes qui le font souffrir après chaque repas et provoquent de grosses crises. Le médecin est sourd pour le moment mais il va falloir qu'il retourne voir un gastro car c'est dur pour lui et pour nous de le voir souffrir.



J'espère que cette crise va bientôt se terminer pour, à nouveau, se voir et glaner des idées ou des conseils qui nous aident dans la vie de tous les jours.

Marie-Laure Le Golvan

Comment avons-nous vécu la Covid19 ?

D'abord on entend.

Le Covinavirus, c'est quoi ? Un nom qui sort d'un pays de l'autre côté de la terre ? Pas de chez nous ! Un cadeau de Noël ? Déposé à nos portes en décembre 2019 ? Une fois déballé, le cadeau s'avère empoisonné dès les premiers mois de 2020.

C'est l'hébétement qui nous frappe en premier. On est sonné. D'une petite grippette, on passe à une grippe, puis à une épidémie. Et finalement l'OMS sort le lapin de son chapeau : c'est une pandémie !

On fait quoi alors ?

On écoute. Un peu. Notre président nous parle d'un pays en guerre. Des mots très forts, qui nous étourdissent ! Des directives nationales se mettent en place. Sévères. Le pays se ferme. Le confinement isole. Les liens familiaux sont coupés. L'approvisionnement alimentaire se fait en Drive. C'est quoi tout ça ?

Comment cela s'est passé pour nous ? Pour notre fille Déborah ?

Vivant « à cheval » sur deux pays, la France et la Suisse, le terme de « en guerre » paraît, tout à coup, réel. Pour ce premier confinement, les frontières se sont fermées du jour au lendemain. Avec Déborah dans un pays et nous dans un autre. Nous avons, pour mémoire, notre dernier passage à la frontière. Le douanier nous signale sa fermeture pour le lendemain. Une vraie, avec d'énormes blocs de pierre.

Comment changer de vie du jour au lendemain ? C'est l'apprentissage du lâcher prise ! L'institution de Déborah est fermée, excepté pour les professionnels. Aucune sortie n'est autorisée pour les résidents, excepté le petit jardin. Aucune visite. Une impression de vide nous entoure face à un danger inconnu menaçant nos vies. Il faut s'organiser. S'accrocher à rester vivant. Se trouvant dans la tranche d'âge des seniors la peur nous tenaille. Comment se barricader contre le virus. Et si nous tombons malades ? Et si Déborah tombe malade ?

Nous organisons des moyens de communication. Les réseaux sociaux prennent rapidement le relais : WhatsApp et Skype fonctionnent à plein régime. Nous traversons ces deux mois de confinement la tête dans le guidon pour se dire qu'il faut en passer par là pour se débarrasser de cette vilaine chose. Nous apprenons à communiquer par les écrans. Déborah, rassurée, est tout sourire en nous voyant dans un petit écran. Tellement résiliente ! Cela nous rassure. Personne ne tombe malade. On ne parle pas encore de vaccins. C'est la course aux masques.

Le confinement levé, les retrouvailles sont des effusions de joie et de danse. La vie reprend avec toutes les recommandations sanitaires des deux pays. Les petits séjours à la maison reprennent pour Déborah. La vie se



normalise. Nous sommes contents. Le séjour d'été en colonie de vacances est, toutefois annulé. Les restrictions sanitaires restent pour beaucoup en place. Ne prenons pas de risque.

En septembre 2020, un déménagement pour Déborah, avec à la clé de nouveaux locaux et une nouvelle équipe, est une source de stress pour elle comme pour nous. Comment vivra-t-elle cette transition ? Nous passons du temps avec l'équipe en donnant un maximum de

détails concernant son comportement, sa manière de communiquer, sa santé, ses peurs, etc. Déborah trouve ses marques et n'hésite pas à faire les farces qu'elle aime bien.



Puis, patatra... la deuxième vague débarque en force en novembre 2020. Rebelote pour la fermeture de l'institution aux visites. Vu le va et vient important entre internes, externes et intervenants dans son nouvel environnement, l'épidémie fait des ravages.

Déborah contracte le virus courant novembre. Une bronchite couronne le tout. Nous sommes inquiets et aimerions tellement la voir ! Nous nous trouvons au centre d'une vulnérabilité temporelle insupportable. Déborah, en isolement à l'institution, lutte et résiste bien. Nous sommes toujours impressionnés par sa force à s'en sortir ! Alors que l'inquiétude nous poigne en attente de ses petits gazouillis qui indiquent le mieux, nous la suivons de près grâce à Skype.

Et maintenant ?

Les vagues du Covid-19 se succèdent nous habituant à vivre avec le virus. A l'appivoiser, à le dompter, à le regarder en face. Étant vaccinés tous les trois nous permet de sortir mieux protégés contre le virus. Nous pouvons revoir la famille si longtemps éloignée. La peur s'éloigne. Le port du masque devient une routine facile à intégrer dans nos vies.

Le monde a changé. Celui d'avant n'est plus.

Ce qui ne change pas c'est que nous sommes toujours là pour entourer Déborah d'amour.

Andrée Benz, maman de Déborah

« Françaises, français, mes chers compatriotes, (...), face à la propagation d'un virus, le Covid-19, (...), l'urgence est de protéger nos compatriotes les plus vulnérables. Dès lundi, les crèches, les écoles, les collèges, les lycées et les universités seront fermées... » (allocution du 13 Mars 2020)

Je comprends mais ne veux pas entendre. A la sidération suit l'angoisse de la situation. De toute façon, il n'a pas mentionné les établissements sociaux et médico-sociaux. Inquiétude collective mais aussi très personnelle. Comment vais-je faire avec Yann ? Comment tenir dans la durée, sans les activités et accompagnements auprès d'un petit garçon avec autant d'énergie ?

Samedi 14 mars 2020. Dernier week-end de « liberté », alors que je vois des caddys de papier toilette passer devant moi, je remplis le mien de tout ce qui pourrait divertir et agrémenter notre quotidien. Point positif, il y a du stock !

Lundi 16 mars. J'amène Yann à l'IME, les professionnels n'ont pas encore de directives, mon esprit espère et négocie encore. 17h. On rentre à la maison : « Maman ? » - « Oui ? ». Il me regarde et fait le signe « pleurer ». Pas encore mais ça va venir.

Voici mes premiers souvenirs. Après deux jours de flottements, il a fallu que je me ressaisisse, j'impactais trop Yann. C'est donc le moment où j'ai dû activer mon



mental de grande sportive, que je ne suis bien évidemment pas !!

A tout malheur quelque chose est bon. La diminution des obligations, du rythme de la vie, des stimuli, ma présence ont apaisé Yann. Le voir détendu me rassurait ; tout en maintenant un « esprit de vacances », je cherchais en permanence des idées, des ressources pour que les journées se passent au mieux.

Dès que Yann demandait ses activités (piscine, trampoline, IME ou encore aller dans un magasin), je lui expliquais en surjouant le dépit, la colère que « le grand chef avait dit non » !

Rapidement, le manque social s'est fait sentir ; c'est cet impact qui a été le plus délétère et compliqué à vivre. Heureusement, nous avons maintenu le lien grâce à WhatsApp avec la famille mais aussi les éducateurs de l'IME. Je pouvais même me déguiser pour remplacer papi, mamie...

Niveau gestes barrières, j'ai compris rapidement que ça ne serait pas possible. Port du masque au maximum 3 secondes ; pour se saluer, quelques checks mais surtout des bisous dans le cou pour tous les porteurs de masques et non plus sur la joue ; finalement, dépassements, débordements, franchissements en tous sens de la distance de sécurité sociale !

11 avril 2021. J'ai le COVID, plus précisément je suis dans la deuxième phase, celle où l'essoufflement et l'asthénie s'installent.

Yann a été malade, j'imaginai bien que, compte-tenu de sa capacité à respecter les gestes barrières, j'allais être éclaboussée par le phénomène.

C'est donc tapie dans ma tranchée que j'attendais... J'ai dû relever la tête un peu trop tôt, juste une envie irrépressible de faire un état des lieux des forces ennemies. Loupé !

Le 31 mars, 15h, je fais une balade en voiture avec Yann qui, malgré la maladie, a besoin de bouger. La voiture affiche 27°C, les gens marchent en tee-shirt ; je les observe en conduisant, je suis en manteau. Mais non,

juste un peu de fatigue comme les frissons et toutes les douleurs articulaires d'ailleurs ! J'affirme que lorsque l'on n'est pas prêt à accepter, quelque vérité soit-elle, l'être humain sait se bander les yeux.

Dans le milieu dans lequel je travaille, on nomme ce phénomène le déni.

Cette fois-ci, j'ai pris peur. Quand on est malade et, à juste titre dans ce cas-là, on est seul. Le 10ème jour de notre isolement, j'étais tellement épuisée par la maladie qu'il m'est arrivé de m'asseoir au sol en laissant Yann déambuler ou tout toucher dans la maison. Aujourd'hui, j'évite de me remémorer cet épisode, les émotions négatives sont encore trop présentes.

Si je dois prendre un peu de recul, je peux dire que nous avons vécu et vivons encore une période stressante, j'ai constaté que Yann a des capacités d'adaptation mais au prix d'un investissement important à la maison. Finalement, les périodes de confinement étaient inconfortables mais rien face à la maladie et aux peurs secondaires. Je choisirai quand même de retenir les

moments et partages que cette situation nous a amenés à vivre en cassant nos habitudes et en nous poussant à nous réinventer.

Aujourd'hui, à quelques exceptions près, Yann a pu reprendre sa vie à l'IME mais aussi dans ses activités.



Cécile

Ninon



La période du covid n'a pas toujours été simple avec Ninon surtout les premiers temps car il a fallu s'adapter à cette nouvelle situation inédite

Du jour au lendemain Ninon se retrouvait à la maison pour quelques mois alors les premières semaines oui ça a été difficile pour elle et pour moi car je ne savais pas trop quoi lui faire faire et c'était du H24.

Étant moi-même au chômage partiel cette situation nous a un peu déboussolé au départ puis nous avons pris le rythme. La Psychologue et les éducateurs de l'IME nous ont contactés régulièrement par téléphone et ça m'a beaucoup aidée de me sentir moins seule. Puis j'ai cherché sur internet des activités à lui faire faire, des jeux et avec les intervenants de l'IME nous avons collaboré pour les activités. Au départ Ninon n'était pas très réceptive elle se demandait certainement ce que sa maman lui demandait tout d'un coup... Mais après je pense qu'elle a apprécié d'avoir un rythme beaucoup plus cool et moins soutenu que d'habitude. Du coup après quelques semaines nous avons pris un autre rythme familial, et pris le temps de se promener, faire des activités ludiques ensemble tranquillement sans stress...

Après cette parenthèse, le retour à l'IME s'est bien passé, je pense que malgré tout Ninon était contente de retrouver ses camarades et une vie sociale et moi également 😊 donc dans l'ensemble je peux dire que cette période particulière s'est plutôt bien passée.



Véronique Moser

Melissa

Mélissa a cinq ans, je la définirai comme « incroyable » comme tous nos enfants.

J'ai eu une grossesse compliquée, j'ai passé une amniocentèse parce que la clarté nucale était épaisse avec un œdème à la tête. Les résultats sont revenus négatifs, nous étions soulagés jusqu'à ce que l'on rencontre la généticienne vers le milieu de ma grossesse parce que les courbes étaient en dessous de la norme in utero. Elle nous annonce que nous pouvons continuer la grossesse, elle ne voit pas d'anomalies flagrantes, pour elle c'est rassurant. Nous ressortons du RDV pleins d'espoir mais j'ai ma petite voix qui me dit depuis le départ que mon bébé sera différent. Aucun médecin malgré un suivi en diagnostic anténatal va nous expliquer que peut être notre fille sera porteuse d'un handicap. Comme Mélissa n'a pas pris de poids dans mon ventre ; Il y a un vent de panique à la dernière échographie, elle ne pèse que 1 kg 400 alors qu'on est proche de la fin de ma grossesse et l'accouchement va être déclenché et programmé le 1er juin 2016. Je ne peux pas voir mon bébé, j'ai eu une anesthésie générale, c'est son papa qui va l'accompagner au service de soins intensifs.

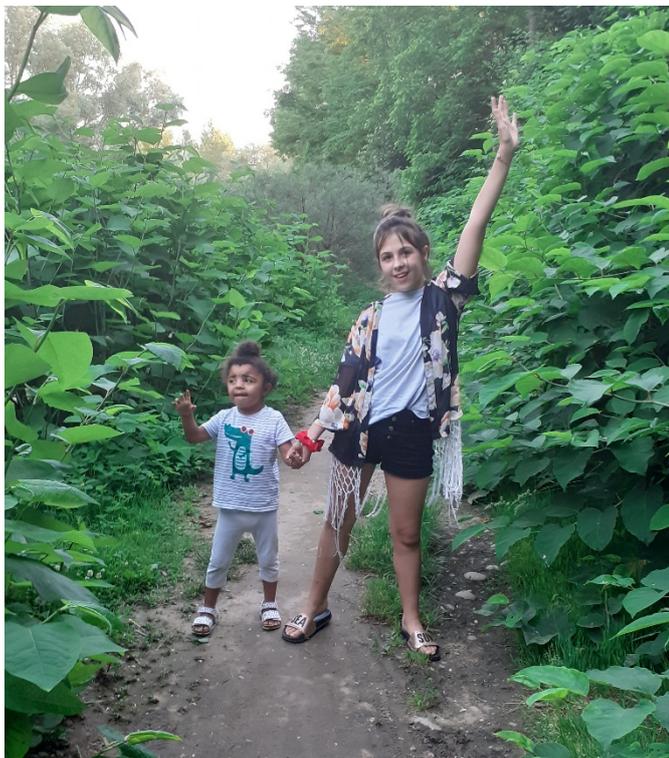
C'est le début d'un long parcours de soins avec des mots employés par les médecins que nous ne comprenons

pas tout de suite, avec un début de recherche génétique, votre fille a quelque chose mais on ne sait pas encore ce que c'est.

Je ne sais pas comment je vais expliquer à Elfy, sa grande sœur, ce que nous vivons. J'attendrai sa première visite à l'hôpital quand Elfy va voir sa sœur pour lui donner des explications.

Notre cœur de parents en a pris un sacré coup. Mélissa a pu sortir au bout d'un mois et demi d'hospitalisation. Nous commençons les séances de kiné en libéral et notre pédiatre fait des démarches pour faire passer des examens complémentaires, audition, ophtalmo ...

Dès les 6 mois de Mélissa, la généticienne nous explique qu'elle pense au syndrome Cornelia de Lange. Le laboratoire avait refusé de faire la prise de sang prétextant que Mélissa n'avait pas toutes les caractéristiques. C'est lors d'un rdv de suivi que la généticienne confirme le syndrome, elle nous explique que ce n'est pas la première fois qu'elle pose le diagnostic. Par la suite, nous apprendrons et ferons la connaissance, grâce à l'association, de 2 familles qui l'ont déjà rencontrée. Nous ferons la prise de sang afin de confirmer le diagnostic au mois de novembre 2017. J'effectue des recherches sur internet, je découvre qu'il y a une association, je me dis, c'est une chance.



Je prends contact avec Christophe Boillon au téléphone, je me sens à la fois angoissée et soulagée.

Nous n'avons pas encore reçu les résultats du test génétique. C'est au mois de mai 2018 que nous aurons le diagnostic. Mélissa a une mutation du gène SMC3.

Au mois de septembre lors d'une réunion des familles de l'AFSCDL, nous rencontrerons des familles, des professionnels de santé connaissant bien le syndrome. Danielle nous aide à nous intégrer, nous pose des questions ; On ressort vidés et remplis à la fois de ce week end.

Mélissa a eu beaucoup de problèmes de santé qui n'étaient pas pris en considération sur l'hôpital de Clermont Ferrand. Certains jours, Mélissa ne pouvait pas se lever, ni s'alimenter et boire et pas d'urines et très souvent des vomissements, nous devions l'emmener aux urgences pédiatriques. Mélissa avait des perfusions pour l'hydrater et j'avais remarqué qu'après Mélissa allait mieux.

C'est quelque chose de très traumatisant de dire aux médecins, « mon bébé va mal, je ne sais pas vous dire où elle a mal » et nous devions sans cesse répéter la même chose sans être pris au sérieux alors que notre fille souffrait. J'ai envoyé un mail à Danielle, ce fut le début de nos échanges et d'une aide très précieuse, je l'en remercie infiniment. Avec l'AFSCDL nous sommes allés à la conférence internationale en Allemagne pour avoir des conseils sur les problèmes de santé. Le professeur Cormier-Daire nous a mis en contact avec le docteur Abadie qui a pris contact avec notre pédiatre afin de faire des examens complémentaires ; La neuro pédiatre du CHU Estaing de Clermont Ferrand avait pensé à des migraines, avait mis un traitement pour traiter la douleur mais il s'est avéré ne pas être efficace. Lors d'un rendez-vous jumelé avec la rééducatrice de soins fonctionnels et la généticienne, elles ont vu Mélissa pas bien et ont décidé de la faire hospitaliser pour un bilan complet et rester en observation pendant quelques jours. Le résultat du bilan était normal sauf une carence en citrine. Nous avons un complément pour cette carence. Il y a eu un répit pendant quelques mois, sans hospitalisation.

Mélissa a une prise en charge en orthophonie, psychomotricité et kiné. Nous avons commencé la mise en place d'une tablette de communication avec l'application TD SNAP.

Mélissa n'a plus été scolarisée pendant la crise liée au COVID. Le chemin de l'école a repris fin septembre en grande section de maternelle avec une AESH individualisée, 12 heures par semaine. En parallèle nous sommes en attente d'une place en IME. La reprise a été compliquée au départ. Mélissa aime l'école, elle y va avec le sourire maintenant mais elle est fragile et tombe souvent malade depuis la reprise de l'école.

Mélissa prononce quelques mots, papa, maman, guigui (Elfy), fait quelques signes. C'est une petite fille très joyeuse qui aime danser. Nous sommes très heureux de tout ce qu'elle nous apporte. C'est mon soleil.

Camille

Impressions de Covid...

2019 Wuhan....Chine....des bruits, mais c'est si loin la



Chine !

Début 2020, tiens donc les bruits se font insistants mais c'est toujours assez loin et en France nous sommes à l'abri.

22 janvier 2020 un drame nous frappe, le Papa de Fabienne habitant l'Alsace nous quitte brutalement, il allait fêter ses 92 ans le 1er mars. Un refroidissement, une mauvaise toux et des petits tracassés ! C'est très compliqué pour Fabienne et pour Stella qui perd son Papy tout fofou à qui elle téléphonait chaque jour lui racontant sa vie et chantant avec lui. Nous devons gérer les mille choses à faire dans ces tristes situations.

La vie continue, nous ne pensons plus trop à ce machin chinois !

5 mars 2020 les informations « De très nombreuses personnes ont contracté le coronavirus Covid-19 lors d'un rassemblement religieux à Mulhouse » ! Rassemblement qui s'est tenu du 17 au 24 février ! Plus de 2000 personnes se sont dispersées sur tout le territoire !

Quelques jours plus tard, nous sommes rattrapés. Le Président déclare que nous allons être submergés par cette pandémie, ça y est le mot est lâché, et nous annonce le confinement. Mais c'est quoi le confinement... ! Le travail, l'école, l'IME, les associations, les courses....en un mot la vie courante, que pouvons-nous faire et surtout ne pas faire ? La crainte s'immisce petit à petit dans l'inconscient, clic clac, tout se ferme et nous observons !

L'IME ferme et Stella reste à la maison, le travail de Lola ferme, elle se retrouve seule à Lyon sans personne, il faut la « récupérer », comment faire, ma société ayant elle aussi fermé, je n'ai pas l'excuse du travail ! Nous allons voir notre docteur et, avec un peu de persuasion il nous signe un certificat indiquant qu'il faut faire revenir Lola au domicile familial pour éviter une dépression... ! Le voyage en voiture aller-retour Lyon est étrange, pas une voiture, si, une me double vers Bourg en Bresse. Trop de circulation c'est stressant, pas Âme qui vive devient oppressant. Ma petite Lola est maintenant avec moi, le voyage retour est identique, ni voiture ni gyrophare.

Nous voilà réunis les quatre. Fabienne, Lola, Stella et moi. Anaïs et Mathieu bloqués à Genève, Angélique, Thibault et les enfants bloqués à Pouilley les Vignes et ma Maman à Besançon.

Maintenant que faire et comment faire ?

Les courses, bon pour nous cela devrait aller, Fabienne est prévoyante et nous devrions tenir quelques temps ! Maintenant il faut s'occuper, heureusement il fait beau, la maison est grande, nous avons de quoi faire, les informations (la télé est de service du matin au soir) nous montrent ces rues vides et ces familles de 4 ou 5 personnes dans des petits appartements coincées dans les étages. Nous avons de la chance !

L'IME nous propose des activités pour la famille, des dessins, des recettes de cuisine, des jeux. Petite sortie autorisée pour chercher les fournitures, pinceaux, gouache et c'est parti pour notre concours de peinture. Lola nous concocte des petits plats préparés avec Stella. Si vous n'aimez pas les pâtes il ne faut pas venir...Stella est amoureuse des pâtes !

Ah...petit message de Suisse, Jacqueline organise un apéritif en visio ! une excellente idée et nous voilà devant un écran avec nos verres et bouteilles et, avec les habituels de l'Ange Léo nous trinquons joyeusement sans trop parler de ce machin ! Justement en parlant de lui, il faut trouver des masques si nous voulons sortir, heureusement j'en vends et nous pouvons, avec l'attestation de sortie élargie envoyée par l'IME, profiter de promenades à plus d'un Km et pendant plus d'une heure. Stella ne parle pas trop de son Papy adoré, elle est entourée et sa sœur s'occupe beaucoup d'elle. Beauté, cuisine, dessin...!

Mai 2020 se profile à l'horizon, début du déconfinement progressif, l'activité reprend doucement, mais les mesures sanitaires restent strictes, masque, gel, télétravail, vaccination. C'est un grand changement pour Stella, Lola doit repartir à Lyon et c'est le stress qui revient, ses questions, interrogations, Lola absente Papy parti, elle doit quitter l'IME à la rentrée de septembre alors que les structures ne réouvrent pas. Trop de changements pour elle qui ne les aime pas, l'anxiété est omniprésente !

Juin...juillet...septembre les mois défilent, toujours beaucoup de questions, de notre part à propos de la

pandémie et du futur, et de Stella qui rentre en ESAT sans avoir pu, comme ses camarades avant elle, faire son pot de départ. Pas très important pour nous mais, une réelle frustration pour elle. Elle ne comprend pas pourquoi ces restrictions, interdictions, obligations !

Bon ce coup-ci le plus dur est derrière nous.

Patatras, 1...2...3 les vagues c'est comme sur la plage, une s'en va, une autre arrive ! Cette fois c'est le couvre-feu ! c'est reparti, pourquoi je ne peux pas aller voir Mamy le soir, pourquoi je dois me faire vacciner, pourquoi...pourquoi... ! que de questions ! Pourquoi n'avons-nous pas de réponse à lui donner ? Qui a une réponse à nos questions ? Comment lui expliquer autrement que « parce que » ?

Aujourd'hui la vie reprend peu à peu, nous avons beaucoup perdu, Le monde associatif est fragilisé, nous avons tous changé ! Notre façon d'être a changé ! Nous sommes nous aussi fragilisés. Mais malgré tout cela, la vie est belle, la vie continue et nous devons regarder l'avenir avec confiance.

Famille Carrez

Théo Boillon



18 ans déjà.

2020 fut une année riche en émotions.

En pleine pandémie, Théo a eu 18 ans. L'âge à partir duquel les enfants prennent normalement leurs envols mais ce n'est pas le cas de Théo. Difficile en tant que parents de ne pas voir nos enfants s'épanouir mais c'est comme ça.

Théo est, depuis bientôt 1 an, accueilli dans « la maison des ados ». Il s'agit d'un pavillon dépendant de l'IME qui réunit seulement une dizaine d'enfants. Les contraintes sont moindres qu'à l'IME et un nombre important d'éducateurs accompagnent les enfants dans l'accomplissement de tâches quotidiennes telles que la lingerie, la cuisine, le jardinage, les jeux... Les éducateurs prennent le temps de s'adapter au rythme de chacun. Nous avons constaté le changement immédiatement sur l'humeur de Théo. Il est content de partir le matin et parfois moins ravi de rentrer le soir à la maison.

Grande nouvelle. Depuis février 2020, Théo est devenu tonton de Milo. Il réclame souvent à le voir et apprécie sa présence bien qu'il ne joue pas beaucoup avec lui. Il se contente de l'entendre et de le savoir à la maison.

Depuis cet été, Théo profite d'un tricycle à assistance électrique. De quoi faire de belles sorties en famille et de pratiquer un peu d'exercice. Il n'est jamais trop d'accord pour en faire mais nous voyons son sourire et sa fierté de transporter le chien au fil des kilomètres. Une activité physique qui lui manque tant et qui nous réjouit.

Voilà quelques nouvelles de l'évolution de Théo. Malgré toutes ses difficultés, Théo nous apporte du bonheur à sa manière.



Sandrine

Benjamin Bailleul

Pour nous le centre en Belgique est resté ouvert, par contre nous n'avons pas vu Benjamin durant dix semaines. Benjamin a une force extrême, heureusement que nous sommes une famille soudée.

En 2019, il a traversé une salle période. Troubles importants du comportement et agressivité du jour au lendemain, il voulait toujours s'échapper et ne dormait plus ; Il a fallu environ 6 mois pour lui trouver un traitement adapté. C'est du passé, pour l'instant il est bien et c'est l'essentiel.

Carole

CDLSWORLD - Nouvelles d'ailleurs : Colombie, Espagne

La pandémie a changé la donne pour tout le monde et nous sommes maintenant en territoire inconnu.

Lors de la conférence mondiale en Allemagne en 2019, la fédération internationale a voté pour les destinations des deux prochaines conférences mondiales. A savoir, la Colombie en 2021 et l'Espagne en 2023.

La Colombie:

Le développement du réseau latino a été très fructueux et encourage de nouveaux groupes à travers l'Amérique latine à se former – en espérant qu'ils pourront rejoindre la Fédération Internationale en temps voulu. Il démontre également le besoin désespéré d'organiser une conférence physique en Amérique latine. Cependant, dans l'état sanitaire actuel mondial, il a été illusoire d'imaginer qu'une conférence mondiale est possible à Cali en Colombie en novembre 2021 comme prévu. Joana Mendivelso, présidente de l'association du SCdL Colombie, propose une nouvelle date pour novembre 2022 avec la confiance que cette pandémie et ses conséquences sont déjà une nouvelle qui a passé.

C'est la meilleure façon de réaliser la 11e conférence mondiale. Si le SCdL Colombie est disposé à planifier cela, à la lumière de la situation, leur objectif sera soutenu par la fédération internationale. Il y a un réel besoin d'apporter la meilleure expertise, une fois de plus, en Amérique latine. Il y aura probablement une autre conférence virtuelle du Latino Network en novembre de cette année. Cependant, une option virtuelle ne pourrait pas fonctionner pour une conférence mondiale et cela reviendrait à déprécier tout le monde.

L'Espagne:

Rosa Gonzalez, présidente de l'association SCdL Espagne, nous informe dans son message du 8 avril 2021, de la décision de leur comité de réaliser la 12ème conférence mondiale dans son pays tout en prenant en considération l'évolution de la pandémie du Covid19 en Europe. L'Espagne devrait être vaccinée à hauteur de 70% de la population avant la fin de l'année. Cela les encourage à penser qu'il serait possible d'organiser la Conférence mondiale en 2023, bien sûr dans le cadre de la "nouvelle normalité" des mesures de précaution, d'hygiène et de distance. La conférence sera peut-être différente ... Mais l'intention, aujourd'hui, est de ne pas paralyser les actions nécessaires qui peuvent être prises.

La date initiale de juin 2023 serait plutôt octobre 2023 pour avoir assez de temps pour chercher des sites appropriés, vérifier quels hôtels rouvriront leurs portes, etc.

La décision est donc : tenir la Conférence avec la prévention appropriée, et éclaircir tous les doutes au fur et à mesure que les jours et la vaccination avancent. C'est encore une période d'incertitude, mais Rosa et son équipe croient que 2023 sera une année de nouvel espoir pour tous !

Assemblée Générale de l'AFSCDL 2022

A vos agendas !

Compte tenu du contexte sanitaire lié au Covid-19, le conseil d'administration de l'AFSCDL a fait le choix de reporter les programmations successives de l'assemblée générale et la réunion des familles initialement prévues en novembre 2020 et mai 2021. Cette fois-ci devrait être la bonne et nous espérons vous retrouver très nombreux en 2022.

Ainsi, notre prochaine assemblée générale se déroulera du vendredi 10 - 14h00 au dimanche 12 juin 2022 - midi au Village Club du Soleil de Marseille à 5 minutes de la gare SNCF et à 25 mn de navette de l'aéroport.



Réservez vos dates et retournez le plus tôt possible vos réservations à M. Jacques Carrez 11 allée des champs de genièvre 25870 Châtillon le Duc ou par courriel : jacques.carrez@afscdl.fr en renseignant le plus soigneusement possible le formulaire ci-joint. Indiquez vos éventuels besoins spécifiques. Joignez les chèques à l'inscription. Ils ne seront encaissés qu'après notre manifestation.

Plus de détails sur le site sur Internet :

<https://www.villagesclubsdusoleil.com/fr/nos-destinations/hiver/sejour-a-la-mer/marseille>

Les places étant limitées, les réservations se feront comme à l'accoutumée dans l'ordre d'arrivée des inscriptions.

Les familles initialement inscrites aux AG 2020 ou 2021 annulées doivent se réinscrire pour l'AG 2022 et transmettre leurs règlements puisque nous vous rappelons que nous avons transformé les chèques en dons pour ceux qui nous en ont fait la proposition, retourné ceux pour lesquels certains en avait fait la demande, et détruit les autres.

A ce jour, la participation à la rencontre reste conditionnée par la présentation d'un Pass sanitaire valide ou d'un test Covid19 de moins de 72 heures à votre arrivée.

Les Membres du Conseil d'Administration

Monsieur Christophe Boillon
 Monsieur Alain Snakkers
 Monsieur Jacques Carrez
 Madame Edwige Roux
 Monsieur Malik Khelifi
 Monsieur Rémi Bousseau
 Monsieur Fabrice Mouttet
 Madame Patricia Rio
 Madame Danielle Snakkers

6, rue du Verger d'Agathe – 25640 Pouligny-Lusans
 6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir
 11, allée des Champs de Geneviève - 5870 Chatillon le Duc
 Cayras – 07170 Saint Germain
 9, Boulevard du Cambre d'Aze – 66120 Font Romeu
 6 cité le Lucandreau – 33114 Le Barp
 Rue de la Jaqua 80 – 1616 Attalens - Suisse
 2, rue Simone Signoret – 50600 Lorient
 6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir

afscdl@afscdl.fr
alain.snakkers@orange.fr
jacques.carrez@afscdl.fr
edwige.roux@afscdl.fr
malik.khelifi@afscdl.fr
remi.bousseau@afscdl.fr
fabrice.mouttet@afscdl.ch
patricia.rio@afscdl.fr
danielle.snakkers@afscdl.fr

Responsable des relations internationales :

Madame Andrée Benz Juffly – 74250 Fillinges andree.benz@afscdl.fr

Christophe Boillon
 Tél: 03.81.63.21.43
christophe.boillon@afscdl.fr

- Haute Normandie
- Ile de France
- Nord - Pas de Calais
- Basse Normandie
- Picardie
- Belgique
- DOM TOM
- Québec

Malik Khelifi
 Tél: 04.68.30.26.95
malik.khelifi@afscdl.fr

- Corse
- Algérie

Josiane Chivot
 Tél: 02.41.79.15.62
josiane.chivot@afscdl.fr

- Aquitaine
- Auvergne
- Limousin

Jacques Carrez
 Tél: 03.81.56.91.44
jacques.carrez@afscdl.fr

- Alsace
- Lorraine
- Champagne - Ardenne
- Franche Comté
- Bourgogne

Patricia Rio
 Tél: 02.97.83.60.81
patricia.rio@afscdl.fr

- Bretagne
- Pays de Loire
- Poitou - Charentes

Edwige Roux
 Tél: 04.69.22.24.91
edwige.roux@afscdl.fr

- PACA
- Rhône - Alpes

Nelly Maréchal
 Tél: 02.47.45.37.90
nelly.marechal@afscdl.fr

- Centre

Fabrice Mouttet
 Tél: 021 647 24 39
fabrice.mouttet@afscdl.fr

- Suisse

Malik Khelifi
 Tél: 04.68.30.30.63
malik.khelifi@afscdl.fr

- Languedoc Roussillon
- Midi Pyrénées

Catherine Brusset
 Tél: 05.59.04.19.94
catherine.brusset@afscdl.fr

