



«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° 25 – Novembre 2005**

***Bienvenue Déborah***

# SOMMAIRE

Le mot de la présidente.....	page 3
Bienvenue aux familles .....	page 4
Réunion des responsables d'Associations de la Fédération Internationale du SCdL à Grosseto (Italie) 2005 .....	pages 5 à 6
<b>Témoignages</b>	
Ibtissem Amiour, maman d'Anaïs .....	page 7
Véronique Landry, maman de Ninon.....	page 7
Mme Moser, mamie de Ninon.....	page 8
Et s'il n'y avait plus de donateurs .....	page 8
Vivre ensemble n° 75 – Septembre 2005 – Rubrique Rencontre p.34 .....	pages 10 à 11
Réunion Suisse des familles Cornelia de Lange .....	page 12
L'intégration d'Anne-Marie en UPI.....	pages 13 à 15
Une forme d'intégration .....	pages 16 à 17
Vos interlocuteurs au sein de l'Association Française du Syndrome du Cornelia de Lange .....	page 18

## **LE MOT DE LA PRESIDENTE**

L'année 2006 marquera les 10 ans d'existence de l'AFSCDL. Dix ans d'un parcours difficile pour que le SCDL, syndrome rare, maladie orpheline, soit connu et reconnu par les médecins que voient nos enfants.

Nous avons maintenant la possibilité d'informer de jeunes parents. Nous avons rejoint dans la fédération internationale des associations majoritairement anglophones créées bien antérieurement et formons un réseau international.

Il reste pourtant bien des pays dans le monde où des parents sont isolés et en forte demande d'informations.

A Grosseto l'association polonaise était présente. Pour arriver en Italie 50 personnes de l'association polonaise se sont mobilisées, ont loué un bus, sont passées par Bruxelles pour demander une subvention au parlement européen, ont emmené avec elles un traducteur et enfin ont logé dans un terrain de camping ! Monsieur Wnuk, président de « l'association CDLS Poland » est venu me voir personnellement ainsi que le président de l'association U.K and Ireland et la secrétaire de l'association australienne. Pour nous remercier de l'aide que nous avons pu lui apporter au départ de la création de l'association polonaise, il nous a offert une plaque gravée « For Danielle Snakkers and association CDLS France as a mark of recognizing for help and favour for polish families CDLS » accompagnée par un petit tableau tissé et du bois décoré par des enfants handicapés en Pologne.

Je salue leur courage, leur pugnacité et leur sentiment de reconnaissance et les remercie moi aussi du fond du cœur. Que ces familles soient un exemple pour nous tous du courage de parents qui ont un besoin vital de connaissances pour leurs enfants et un désir intense de partager leurs vécus avec d'autres familles vivant les mêmes problèmes.

**Danielle SNAKKERS**

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



## BIENVENUE AUX FAMILLES NOUVELLEMENT ADHÉRENTES

5

Jacqueline et Sébastien Burion,  
parents de **Léo**, âgé de 2 ans de Suisse

Pour faire connaissance avec Léo vous pouvez  
aller sur le site créé pour lui par ses parents  
[www.leob.ch](http://www.leob.ch)

\* \_ \* \_ \*

Les représentant(e)s  
des associations nationales  
présents à Grosseto

Quelques membres du SAC  
(Comité Scientifique International)  
présents à Grosseto, parmi eux :  
le Docteur Valérie Cormier-Daire  
représentant la France et le Docteur  
Armand Bottani représentant la Suisse.

## **RÉUNION DES REPRÉSENTANTS NATIONAUX DE LA FÉDÉRATION INTERNATIONALE DU SCDL- GROSSETO 2005**

Le jeudi 16 juin à 14 h 30 nous avons rendez-vous, Andrée Benz et moi-même à Grosseto en Italie à la réunion des responsables d'associations de la fédération internationale. Rappelons que le projet de fédération internationale a vu le jour à la réunion internationale de Los Angeles en 2001 à laquelle Andrée a représenté l'AFSCDL.

Selon les statuts de la fédération chaque pays membre de la fédération élit un représentant pour participer à la réunion de la fédération internationale et chaque groupe national peut sélectionner un second représentant comme traducteur, consultant ou remplaçant.

Depuis Los Angeles les réunions internationales ont lieu tous les deux ans. Le choix du pays où a lieu la conférence internationale se fait en fonction des candidatures, qui se présentent et par un vote du conseil exécutif de la fédération internationale. En 2003, la conférence internationale se tenait en Australie où nous n'avions pas pu nous déplacer et étions excusés.

Les pays représentés à Grosseto étaient l'Allemagne, l'Australie, le Canada, le Danemark, la France, l'Italie, les Pays Bas, la Pologne, le Portugal, le Royaume Uni, les USA.

A Grosseto le SAC (International Scientific Advisory Committee) conseil scientifique international, était représenté par son président, le Docteur Alex Levin. Le Dr Levin a exposé les problèmes rencontrés par le SAC et ses projets. Il a exposé le souhait qu'il y ait au moins 2 experts nationaux dans 18 secteurs couvrant les problèmes rencontrés dans le SCDL. Il a exprimé le souhait qu'il y ait dans le Conseil Scientifique non seulement des médecins généticiens et gastro-entérologues mais aussi des spécialistes de l'éducation et des troubles du comportement. Que le représentant du Conseil Médical de chaque pays soit membre du SAC. Il a précisé que tous les membres du SAC sont maintenant enregistrés sur le site Internet et peuvent donc communiquer entre eux.

Le SAC est constamment confronté au problème de mettre en contact chaque famille, qui s'adresse à lui avec des spécialistes concernés dans leur propre pays ce qui est très difficile lorsqu'il n'y a pas d'association nationale.

Il est donc urgent que chaque association nationale fasse la liste des spécialistes de leur pays afin qu'ils soient un point de contact pour le SAC. Le Dr Levin a redit la volonté de tous les membres du SAC d'être utiles à toutes les familles ayant une personne SCDL.

Le Conseil de la fédération internationale a identifié deux problématiques majeures : Une priorité est de mettre à disposition la base de données actuelles contenue dans « Ask The Doctor » sur le site : [www.cdlsworld.org](http://www.cdlsworld.org) et une autre d'unifier l'information sur le site international et sur le site des Etats-Unis.

Une constatation est faite que le nombre de familles recherchant de l'aide des associations déjà constituées va en augmentant. Cette aide est demandée soit par rapport à la situation géographique (les Philippines) pour l'Australie ou par rapport à la langue (Brésil) pour le Portugal. Le Dr Levin a assuré qu'il trouverait des médecins volontaires et capables de venir en aide à des familles dans ces pays-là.

En ce qui concerne le budget, le Conseil a accepté le rapport financier, approuvé le budget de fonctionnement pour les deux années à venir. Rappelons que chaque pays membre de la fédération verse une contribution financière de 3 dollars US par membre adhérent de son association.

Acceptation de la prise en charge financière en faveur de l'association italienne des traductions simultanées en trois langues : anglais, italien et français. Le problème du coût des traductions simultanées a été évoqué. La question se posera à nouveau au Canada en 2007, par conséquent le Conseil de la fédération internationale accepte de financer les traductions.

La conférence internationale 2007 aura lieu au Canada. Bernadette Dalingwater présidente de l'association canadienne, a présenté à tous les membres présents, le lieu de cette future conférence. Elle aura lieu à Niagara, dans un hôtel à proximité des chutes du Niagara au mois de mai 2007. Bernadette Dalingwater est la sœur d'un adulte SCDL, Michael Feenan, âgé de 50 ans. Les sujets qui seront abordés ont d'ores et déjà été sélectionnés et deux thèmes ont été retenus : les troubles du comportement et la fratrie de l'enfant handicapé.

Choix de la conférence 2009 : Alan Peaford président de la CDLS Foundation UK and Ireland a proposé la candidature du Royaume Uni pour 2009. Celle-ci a été acceptée à l'unanimité par les membres présents.

Election d'un président de la fédération internationale : Ulla Mugler, responsable des relations internationales de l'association italienne du SCDL a été élue. Elle succède à Alan Peaford, qui, lui, reste dans le comité exécutif ainsi que Peter Crawford, qui est maintenant trésorier. Bernadette Dalingwater est présidente de la conférence internationale 2007 au Canada.

# TEMOIGNAGES GROSSETO

## **Témoignage d'Ibtissem Amiour, maman d'Anaïs**

Pour ce qui est du congrès de Grosseto, c'était une expérience extraordinaire, en trois jours de conférence, j'ai pu comprendre plein de choses en ce qui concerne ma fille et sa maladie.

J'ai pu donner des réponses à des questions, qui hantaient mon esprit tout le temps.

A Grosseto, Anaïs est passée chez plusieurs spécialistes, qui m'ont mieux expliqué les problèmes de santé dont elle souffrait, et comment traiter ou prévenir tous les bobos !!!

Grosseto, c'était plus qu'un congé, c'était une rencontre entre familles venues des quatre coins du monde, et là-bas j'ai fait la connaissance de plusieurs familles, avec qui on a échangé nos expériences de cette maladie, qui fait partie de notre quotidien.

Je n'oublierai pas tous ces volontaires, qui se sont mobilisés pour nous et nos enfants, grâce à eux, on a pu assister aux conférences avec un esprit tranquille. Je pense toujours à Emmanuela cette volontaire, qui a prit soin d'Anaïs pendant tout le congé, et je la remercie mille fois pour sa générosité et sa patience, merci pour tous ces médecins, les volontaires, les familles et les associations un grand merci à tout ceux qui mènent le même combat pour que tous nos enfants vivent mieux et espèrent un avenir meilleur.

## **Témoignage de Véronique Landry, maman de Ninon**

Petit témoignage de nos journées à la conférence avant notre départ en vacances en espérant que cela conviendra pour le bulletin.

Merci pour la photo souvenir et bonnes vacances à vous aussi.

J'avais très envie de participer à cette conférence à Grosseto, et en même temps beaucoup d'appréhension sur ce que j'allais voir ou entendre.

D'abord mal à l'aise, je n'ai pas regretté d'être venue car outre les informations que j'ai pu apprendre pour ma fille, j'ai vraiment apprécié la gentillesse, la sympathie, la solidarité et l'humilité des personnes que j'ai pu rencontrer et ce aussi bien de la part des familles que de celle des professionnels.

Ces échanges m'ont permis de me sentir entendue et plus comprise que nulle part ailleurs.

Je suis rentrée chez moi "reboostée" et pleine d'espoir car je sais désormais que je ne suis plus seule et que ce que j'ai entrepris pour ma fille au niveau thérapeutique est approprié.

C'est donc avec joie que je renouvellerai cette expérience, en espérant que cette fois, mon mari se joindra à moi.

Merci pour tout.

## Témoignage de Mme Moser, mamie de Ninon

Véronique ne souhaitant pas se rendre seule à Grosseto, sa soeur et moi-même l'avons accompagnée.

Nous avons trouvé la conférence bien organisée et avons surtout été impressionnées par la disponibilité des professionnels.

Ce week-end nous a permis également de faire connaissance et d'échanger avec d'autres personnes de l'association.

Bien cordialement.

*Quelques photos de familles de l'AFSCDL réunies pendant un repas à Grosseto*

### **Et s'il n'y avait plus de donateurs....**

il n'y aurait plus (ou peu) d'associations,  
Il n'y aurait plus de réunions annuelles  
Il n'y aurait plus (ou peu) de recherche  
Il n'y aurait plus les dessins des enfants à la une de notre bulletin,  
Le monde serait encore plus triste, les enfants plus malheureux, leurs parents plus désespérés, mais.....

Heureusement il y a des donateurs sympas, généreux, fidèles, présents, émus, chaleureux, discrets, enthousiastes qui donnent.... sans rien demander en échange que le bonheur de nos enfants.

**« Il n'y a rien de meilleur, quand on aime, que donner, de donner toujours, tout, tout, sa vie, sa pensée. »**

**Guy de Maupassant**



Vivre Ensemble : journal bimestriel de l'Union Nationale des Associations de parents, de Personnes Handicapées Mentales et leurs Amis

**Docteur en psychologie clinique, psychanalyste, Denis Vaginay travaille en institutions et en libéral. Il intervient également comme formateur et a publié de nombreux ouvrages.**

### **A lire**

- ↳ *Accompagner l'enfant trisomique. Trisomie 21 et quête d'identité*  
**Ed Chronique sociale (1997)**
- ↳ *Découvrir les déficiences intellectuelles*  
**Ed.Erès.coll.Trames (2005).**

## **Conscient de son handicap?**

*Pour Denis Vaginay, docteur en psychologie, les personnes handicapées mentales ont très tôt et plus ou moins clairement, conscience de leur handicap. La façon dont elles l'appréhendent leur sert à se construire et à s'affirmer dans la relation à l'autre. Rencontre...*

### *V.E. : Pensez-vous que la personne handicapée mentale a conscience de son handicap ?*

"De nos jours, on aurait envie de répondre oui, comme si cela relevait d'une évidence.

Pourtant, la plupart des observateurs ont pendant longtemps rejeté cette éventualité. Sans doute en raison d'une profonde méconnaissance du handicap mental, qu'on associait alors à une incapacité à réfléchir. «*Pourquoi lui parlez-vous? De toute façon, il ne comprend rien!*», entendait-on. Les enfants handicapés mentaux, découragés dans leur communication, sans aucune possibilité d'expérimenter une autonomie quelconque, se développaient dans la dépendance maximale, et présentaient fréquemment des troubles du comportement, toujours pris pour une partie du handicap, jamais comme l'expression d'une souffrance.

Néanmoins, la thèse de l'inconscience n'a sans doute jamais totalement convaincu. La preuve, lorsque les pionniers de l'éducation précoce parièrent sur la capacité des personnes handicapées mentales à apprendre et à se construire psychiquement, c'est-à-dire à exprimer une personnalité propre, d'aucuns se récrièrent: développer l'intelligence fruste de ces enfants ne pouvait qu'accentuer leur souffrance, car, alors, ils se verraient ou se découvriraient handicapés! C'était, indirectement, reconnaître des capacités existantes. D'ailleurs, les personnes handicapées mentales n'attendaient que cette occasion pour confirmer ces capacités : elles s'engouffrèrent dans cette voie dès qu'on la leur ouvrit."

**V.E. : L'argumentation en faveur de l'inconscience persiste pourtant. Comment l'expliquez-vous?**

"C'est vrai, de nombreuses personnes partagent ce point de vue. Tout fonctionne comme si le handicap lui-même devait être la source d'une souffrance, supposée inévitable, que l'on ne voudrait pas voir augmentée encore d'une souffrance morale. Pourtant, il est impossible de savoir *a priori* si une personne handicapée mentale souffre d'être handicapée, de se percevoir ou de se savoir telle. Considérer que la personne handicapée mentale n'a pas conscience de son handicap, c'est la maintenir en marge de l'humanité, comme on tente aussi de le faire, de manière atténuée, en la jugeant à tort comme un éternel enfant. Non, et heureusement, "l'imbécile heureux" n'existe pas. Reconnaissons aussi qu'en ce qui concerne la souffrance et l'aptitude au bonheur, les personnes handicapées sont aussi bien ou mal partagées que les autres : certaines sont douées, d'autres pas. Certaines rient volontiers, là où d'autres dépriment. En tout cas, rendues à la conscience, les personnes handicapées mentales progressent de plus en plus, poussant les limites connues tant sur le plan des connaissances que sur celui de la structuration psychique."

*Il me semble que se convaincre que la personne déficiente intellectuelle n'est pas consciente de son handicap vise davantage à protéger l'entourage familial et professionnel que la personne elle-même. La confrontation avec la différence dérange ou déstabilise. La première réaction (fugitive ou sans fin), après le bouleversement provoqué par l'annonce du handicap, est celle du rejet. On voudrait que l'enfant handicapé mental ne soit pas là, ou mieux qu'il n'ait jamais été là. On peut même souhaiter sa mort. Inévitablement, ces pensées engendrent des sentiments de culpabilité ou de honte. On aimerait autant que personne ne perçoive l'existence de ces désirs de mort et surtout pas le principal intéressé. Ce serait le cas en l'absence de conscience. Par ailleurs, nous nous sentons impuissants à venir en aide de manière efficace ou même définitive à la personne concernée. À une époque où les parents se sentent totalement responsables du bonheur de leur enfant, où les professionnels doivent se montrer de plus en plus efficaces, cela devient insupportable. Là encore, nous préférerions ne pas voir notre impuissance révélée par la perception qu'en aurait la personne handicapée. "*

**V.E. : En quoi avoir connaissance de son handicap peut-elle aider la personne dans son développement ?**

"Il ne faut pas confondre conscience et connaissance, ni réduire l'une à l'autre. La connaissance qu'on peut avoir d'un handicap relève de l'information. Elle peut être légitime, utile ou nécessaire. Elle ne permettra jamais d'exprimer quoi que ce soit de ce que vit la personne handicapée. Elle-même tirera de son expérience la conclusion qu'elle est différente sous certains aspects, ce que l'on peut appeler le handicap, mais les connaissances «scientifiques» de son handicap ne lui permettront jamais d'approfondir cette expérience et encore moins de se connaître. Les personnes handicapées mentales ont conscience de leur handicap, et cela très précocement, même si c'est de manière confuse. La manière dont elles l'appréhendent leur sert à se construire et à s'affirmer dans la relation à l'autre.

Pour illustrer cela, nous pouvons penser à la manière dont les jeunes handicapés mentaux jouent (plus ou moins féroce) à se traiter entre eux de «gogols» ou de «trisomiques». Ils savent reconnaître l'affection génétique mais, comme tout le monde, ils établissent d'autres frontières pour confirmer leur identité. Ainsi, plutôt que la pathologie singulière, ils pourront privilégier le rapport affectif, la capacité relationnelle, le leadership ou la valeur esthétique... passant de l'injure à la qualification. Nous pouvons aussi donner la parole à JérémY qui présente un syndrome de William et qui, en pleine adolescence, se demande si ses parents savent bien qu'il est handicapé; qui est sûr que ses grands-parents ne le savent pas et qui s'inquiète de leur capacité à apprendre sereinement cette réalité. Il a même peur de les tuer en les informant et envisage de le faire par écrit pour atténuer le choc. Beau retour des choses et belle leçon d'humilité!"

### *V.E. : Existe-t-il une "bonne façon" de parler du handicap ?*

"Par ce dernier exemple, nous voyons que le mieux est de parler du handicap de manière simple et directe, de ne pas hésiter à échanger à son propos. Contrairement à ce que disent beaucoup de gens, les occasions sont nombreuses pour le faire. D'ailleurs, pour les parents, il vaut mieux en parler sans attendre, si possible en évoquant les effets que cela a produit chez eux et à partir desquels ils ont choisi de s'occuper de leur enfant, c'est-à-dire de s'engager vis-à-vis de lui. Il n'y a pas de manière particulière de parler du handicap, il n'y a pas non plus de mots appropriés. Les mots qui conviennent sont ceux avec lesquels on se sent à l'aise (dans le cas contraire, on peut simplement témoigner de son malaise). Parler du handicap n'est pas blessant et ne rend pas ce handicap plus présent. Cela permet au contraire d'en dédramatiser les effets et de rétablir une bonne relation éducative. Comme tous, les enfants handicapés mentaux ont droit aux interdits. De plus, il n'y a aucune raison qu'ils se réfugient derrière leur handicap pour en tirer des bénéfices secondaires. Parler du handicap n'est pas distribuer les informations à son propos. C'est plutôt en reconnaître la réalité en le nommant et en n'interdisant pas d'en parler. Les enfants handicapés apprécient qu'on leur parle en vérité. Ils se montrent toujours apaisés lorsqu'une tension est levée dans la relation. Ils savent qu'ils portent quelque chose de particulier et trouvent plus confortable de partager ce savoir avec naturel."

### *V.E. : Et si l'on ne parvient pas à aborder cette question avec son enfant?*

"Il ne faut pas hésiter à demander l'aide d'un tiers. En s'adressant directement à l'enfant concerné, devant et avec ses parents, il les rassurera et démontrera qu'une telle démarche n'a rien de dangereux. Son rôle consistera essentiellement à établir ou à rétablir la circulation de la parole et à dédramatiser le sujet. N'oublions pas aussi la fratrie. Souvent, on la laisse de côté ou l'on considère d'emblée qu'elle prend bien les choses. Il faut se rappeler qu'il n'est jamais anodin d'avoir une sœur ou un frère handicapé, ce qui ne veut pas dire pour autant qu'il est impossible de grandir ou de se construire. Là encore, il est bon que la parole et les interrogations circulent. Accepter de parler du handicap (sans en parler tout le temps et à tout propos), c'est introduire la personne handicapée mentale parmi tous les autres et reconnaître que la différence existe et qu'elle est source de vie, même si elle dérange.". A.J.

# REUNION SUISSE DES FAMILLES CORNELIA DE LANGE

Lausanne – Blécherette - le 04.09.2005 de Laurence Cuanillon

Le dimanche 4 septembre a eu lieu la réunion suisse des familles CdLS. Le soleil est arrivé le premier au rendez-vous.

Pour cette réunion 8 familles – dont deux françaises - étaient représentées, 5 n'ont malheureusement pas pu se joindre à nous. Ce qui représentait une cinquantaine de participants.

Le Dr Bottani a également participé à cette journée pour le plus grand plaisir des familles. Chaque famille a pu discuter avec lui. Comme à son habitude il est resté proche de chacun et accessible à tous. Nous le remercions tous infiniment.

Pour certaines familles, c'était la première fois qu'elles rencontraient d'autres familles vivant avec le CdLS. Beaucoup d'émotion, de joie, de compréhension et d'amitié ont été partagées. Les liens qui se sont tissés ne vont pas s'éteindre avec la réunion, mais l'amitié et la discussion vont pouvoir continuer sur le forum du site suisse.

Nous sommes rentrés plus riches qu'en arrivant.

Nous nous réjouissons tous de remettre ça l'année prochaine. Les photos se trouvent sur le site [www.corneliadelange.ch](http://www.corneliadelange.ch) ainsi que sur <http://mypage.bluewin.ch/Gwendoline>

Merci à nos enfants qui sont merveilleux et qui ont contribué à la beauté de cette journée : Amy, Déborah, Elodie, Fabio, Gwendoline, Léo, Nora-Line, Shania et Théo

# L'INTEGRATION D'ANNE-MARIE EN UPI

Notre fille Anne Marie, qui a maintenant 15 ans, est intégrée depuis septembre 2002 en classe UPI dans un collège. Elle est quelques jours dans cette classe spécialisée avec sa maîtresse Mme Mathias et le reste du temps en IME, où elle reçoit une séance de psychomotricité et d'orthophonie par semaine.

Ma fille a fréquenté l'école maternelle à 3 ans ½ pour une petite section. Elle a ensuite passé 2 ans en Moyenne Section puis un an en Grande Section.

Il s'est avéré impossible pour elle de suivre un CP, elle a donc été orientée en CLIS (classe d'intégration au sein d'une école élémentaire).

Sa première année de CLIS a été pour elle difficile, elle ne comprenait pas pourquoi son petit frère entrait, lui, en CP.

Enfin depuis septembre 2002 Anne est en UPI, classe d'intégration au sein d'un collège. Madame Mathias, enseignante spécialisée s'occupe des 10 enfants du collège avec une aide-éducatrice, quelques professeurs du collège en français, mathématique, histoire-géographie, SVT et sport.

La maîtresse a mis en place des ateliers le temps de midi pour aider et aussi protéger les enfants durant cette longue récréation. (voir l'emploi du temps).

Pour Anne Marie l'objectif était essentiellement de la mettre en confiance afin qu'elle s'exprime et parvienne aussi à mettre en place quelques apprentissages (travail de lecture, écriture, les nombres...).

Cela a pris beaucoup de temps et a demandé énormément de patience à la maîtresse, maintenant, quand elle en a envie, elle s'exprime en classe. Elle est capable de se déplacer seule dans le collège, de manger à la cantine sans la présence rassurante de sa maîtresse.

Quant aux acquis scolaires: les progrès sont très lents. Notre fille lit quelques mots globalement, le déchiffrement des mots nouveaux reste assez difficile.

Cette année, lors du bilan étaient présents la maîtresse, une éducatrice de l'IME et le principal du collège. J'ai trouvé très intéressant que ce dernier ait participé et me pose des questions sur le syndrome.

La classe a travaillé autour de la création d'un conte et la fabrication de marionnettes pour une mise en scène de cette histoire. Anne a tout de suite été heureuse de participer à ce projet et, j'ai beaucoup entendu parler de son éléphant rose et de sa tortue verte. Le professeur de musique est intervenu dans la classe pour mettre en place les parties chantées et musicales du conte.

Anne s'est montrée rapidement capable d'intervenir au bon moment avec le bon instrument, et surtout à prendre plaisir à chanter avec les copains.

Tout ce travail a abouti à un spectacle dans une salle à Clermont Ferrand (pas au collège !). Et la grande question se posait : Anne Marie accepterait-elle de faire parler ses marionnettes devant le public ?

Je n'ai pas pu être présente mais ses frères et son papa ont eu le plaisir d'entendre (Oh! Pas très fort) la tortue et l'éléphant intervenir dans le conte. Anne Marie était ravie et très fière (et nous plus encore !). Nous la trouvons beaucoup plus épanouie maintenant.

Anne Marie a beaucoup de chance d'avoir rencontré cette maîtresse que le principal surnomme « le dinosaure » pour sa capacité à « foncer » dans tous les domaines pour aider « ses enfants ».

Me reviennent d'ailleurs à l'esprit les propos des différents intervenants au sujet de l'intégration scolaire des enfants handicapés lors du congrès de Grosseto. Ils insistaient sur l'importance de l'implication, du désir des enseignants pour la réussite du projet, Anne prend beaucoup de plaisir et a confiance en Madeleine Mathias qu'elle appelle parfois « Madelon » !

A bientôt







# Une forme d'intégration ?

**Bonjour à tous les enfants SCDL,**

Je m'appelle Maeva, je suis la nièce de Déborah. J'ai 10 ans et je suis en classe de CM1.

J'ai eu l'idée de parler des enfants handicapés à ma classe de CE2 et de vous faire des dessins. Cette idée m'est venue en rentrant du congrès de Grosseto où j'ai vu beaucoup d'enfants comme vous.

J'ai proposé l'idée à ma maîtresse qui m'a demandé si ma grand-mère pouvait venir parler des enfants comme vous. Ma grand-mère est venue le samedi matin. C'était une semaine après Grosseto et presque à la fin de l'année scolaire. Il fallait faire vite...

Ma mémée a parlé de vous et a répondu à nos questions. Elle nous a expliqué qu'il y avait des associations pour les enfants comme vous dans plusieurs pays. Elle a aussi demandé si on connaissait ou si on avait déjà vu des personnes handicapées. Beaucoup avaient vu ou entendu parler de la maladie d'Alzheimer, avaient rencontré des aveugles, des sourds ou des handicapés physiques sur les pistes de ski.

Ma mémée a demandé qui connaissait Déborah. Alors, plusieurs mains se sont levées. Puis, elle a demandé si la classe serait d'accord qu'elle vienne avec Déborah. Tout le monde était d'accord. La maîtresse aussi.

Le lundi matin, ma mémée est arrivée avec Déborah. Certains avaient peur de Déborah, de ses gestes et de «son langage», d'autres la connaissaient bien et s'en approchaient facilement. Déborah était heureuse. Elle a traversée la classe et a filé tout droit vers le lavabo, elle a pris un pot avec des pinceaux qui trempaient dans de l'eau, les a renversés dans l'évier pour pouvoir boire. Mes camarades ont ri. Puis, j'ai demandé un gobelet à la maîtresse.

Après quelques instants, mes camarades avaient moins peur. On a pris des photos que je vous envoie avec des dessins de mes camarades accompagnés d'un mot de chacun sur ces moments inoubliables.

Au moment de partir, tous mes camarades voulaient être tout près de Déborah, ils voulaient la toucher, la caresser et lui dire au revoir. Comme c'était l'heure de la récréation, je suis descendue avec Déborah dans la cour de l'école entourée de tous mes camarades.

Les enfants des autres classes sont venus vers nous. Il y avait tellement de monde !

*Bienvenue Déborah*

On a accompagné Déborah jusqu'à la sortie.

Tout le monde lui disait au revoir.

Puis, ma mémée s'est retournée avec Déborah, qui nous a dit au revoir. On voulait plus qu'elle parte !

Depuis, Déborah est devenue la mascotte de l'école. J'ai promis à mes camarades de vous envoyer les dessins, les petits mots et les photos.

Ils espèrent les voir bientôt dans le journal de l'association que j'apporterai à l'école.

Nous espérons vous donner encore des nouvelles de Déborah et de l'école !

Au revoir, nous vous aimons tous.

Texte de Maëva  
Mise en page de Mémée

## *A bientôt Déborah*

### **MEMBRES DU BUREAU ELUS PAR LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 20 JUIN 2004**

- ◆ Présidente, Danielle Snakkers – siège social de l'AFSCDL
- ◆ Vice-Présidente, Nelly Maréchal -16, rue Guillaume Apollinaire - 37230 LUYNES - Tél. 02 47 55 73 96  
e-mail [marech@cegetel.net](mailto:marech@cegetel.net)
- ◆ Trésorier, Alain Snakkers – siège social de l'AFSCDL
- ◆ Secrétaire Générale, Josiane Chivot - 81, Rue de la Libération - 95440 Ecoeu - Tél/Fax 01 34 19 48 61  
e-mail [chri.herve@wanadoo.fr](mailto:chri.herve@wanadoo.fr)

### **MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION**

- ◆ Sabine Filippidis- 11, rue Bridaine - 75017-Paris tel 01 42 93 33 83  
e-mail [elenis@tiscali.fr](mailto:elenis@tiscali.fr)
- ◆ Malik Khelifi - 3, rue du Mazérat - 66120 Font Romeu - Tél/Fax 04 68 30 26 95  
e-mail [malikhelifi@free.fr](mailto:malikhelifi@free.fr)
- ◆ Patricia Rio - 2, rue Simone Signoret - 50600 Lorient – Tél. 02 97 83 60 81 – Fax 02 97 87 07 79

### **RESPONSABLES REGIONAUX**

#### **Andrée Benz :**

- ⇒ Franche Comté

#### **Josiane Chivot & Danielle Snakkers :**

- ⇒ Ile de France,
- ⇒ Nord - Pas de Calais,
- ⇒ Normandie,
- ⇒ Picardie
- ⇒ Suisse, Belgique, DOM TOM

#### **Malik Khelifi :**

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

#### **Nelly Maréchal :**

- ⇒ Alsace – Lorraine,
- ⇒ Auvergne,
- ⇒ Bourgogne,
- ⇒ Centre,
- ⇒ Champagne – Ardennes,
- ⇒ Limousin,
- ⇒ Loire - Rhône

#### **Patricia Rio :**

- ⇒ Bretagne,
- ⇒ Pays de Loire - Poitou Charentes