



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

Extrait des Statuts de l'AFSCDL

Bulletin AFSCDL N° 59 – juin 2026



ASSEMBLEE GENERALE

L'AG et la journée des familles auront lieu
à Marseille les 25, 26 et 27 septembre 2026

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 :

- Danielle SNAKKERS – Présidente d'honneur
- Edwige Valla – Présidente
- Andrée BENZ – Vice-présidente
- Alain SNAKKERS – Trésorier
- Eric MARECHAL – Adjoint trésorier
- Lilian MONIQUE – Secrétaire Général
- Christophe BOILLON – Administrateur
- Jacques CARREZ – Administrateur
- Rémi BOUSSEAU – Administrateur
- Malik KHELIFI - Administrateur
- Fabrice MOUTTET – Administrateur
- Aurore BOUSSEAU - Administratrice
- Magalie MONIQUE – Administratrice
- Aurélie GORECKI – Administratrice
- Nelly MARECHAL - Administratrice
- Catherine BRUSSET – Relations internationales, Administratrice

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 Erwan WATRIN
Biologiste – Rennes

MOT DE LA PRESIDENTE

Chers amis,

Mes premiers mots seront pour notre ami Armand BOTTANI, que j'appréciais énormément, ainsi que pour toute l'équipe et les familles de l'AFSCDL. Son souvenir restera profondément présent dans nos cœurs, et nous partageons tous cette grande tristesse.

J'espère que les 30 ans de notre association, que nous célébrerons ensemble lors du week-end des familles, nous permettront de retrouver un peu de joie et de convivialité. Plus que jamais, ces moments de partage sont précieux pour notre grande famille AFSCDL.

Je compte sur vous pour venir fêter cet anniversaire à nos côtés ! Et surtout, n'oubliez pas votre déguisement pour la soirée du samedi afin que la fête soit encore plus conviviale et mémorable !

Vous trouverez dans ce bulletin le programme du week-end. Concernant la journée du samedi, vous remarquerez que certains horaires ne sont pas encore indiqués : nous attendons encore les disponibilités des différents intervenants avant de pouvoir vous les communiquer.

Au plaisir de vous retrouver très bientôt à Marseille, et d'ici là, je vous souhaite à toutes et à tous un très bel été.

Prenez soin de vous et de vos proches.

Avec toute mon amitié,
Edwige VALLA

TABLE DES MATIÈRES

HOMMAGE AU DOCTEUR ARMAND BOTTANI	4
L'AFSCDL FÊTE SES 30 ANS	6
RETOUR SUR LA CRÉATION DE L'ASSOCIATION	7
PAROLE D'ASSOCIATION	10
TÉMOIGNAGE DES NOUVELLES FAMILLES.....	11
Témoignage de Lisa, maman d'Hinata.....	11
REGARDONS DE PLUS PRÈS	12
Les familles envisagent des programmes d'alimentation intensive.....	12
L'histoire de Fletcher	12
Histoire d'Isabelle.....	12
MANON : DES PROGRÈS ENCOURAGEANTS GRÂCE AU CENTRE ESSENTIS.....	13
L'ASSEMBLEE GENERALE A MARSEILLE.....	14
Programme du week-end des adhérents de l'AFSCDL	15
Vendredi 25 septembre 2026.....	15
Samedi 26 septembre 2026.....	15
Dimanche 27 septembre 2026.....	15
LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION.....	16

HOMMAGE AU DOCTEUR ARMAND BOTTANI



C'est avec une immense émotion que nous rendons aujourd'hui hommage au Docteur **Armand Bottani**, généticien à Genève, dont la disparition laisse un vide immense au sein de notre communauté et dans le cœur des nombreuses familles qu'il a accompagnées.

Au-delà de son expertise scientifique reconnue, le Dr Bottani était avant tout un homme profondément humain. Sa bienveillance, son écoute attentive et sa disponibilité faisaient de lui une personne exceptionnelle. Il savait accueillir les inquiétudes des familles avec respect et empathie, prendre le temps d'expliquer, de rassurer et d'orienter. Beaucoup se souviendront de ses conseils précieux, de sa capacité à trouver les mots justes dans les moments difficiles et de son engagement constant à aider chacun à trouver le spécialiste ou le parcours de soins le plus adapté à sa situation.

Dès la création de l'Association Française du Syndrome de Cornelia de Lange (AFSCDL) en 1996, il a répondu présent. Il a fait partie des premiers médecins à soutenir l'association et à croire en l'importance d'un partenariat étroit entre les professionnels et les familles. Son nom figure parmi les membres fondateurs du comité scientifique qui a accompagné les débuts de l'association.

Pendant près de trente ans, il est resté fidèle à cet engagement. Membre du comité scientifique de l'AFSCDL, il a également représenté la France au sein du comité scientifique international de CdLS World, contribuant au développement des connaissances sur le syndrome de Cornelia de Lange et au renforcement des liens entre les associations et les experts du monde entier.

Sa carrière de généticien fut remarquable. Formé d'abord comme pédiatre avant de se spécialiser en génétique médicale, il a consacré l'essentiel de sa vie professionnelle aux maladies rares et à la recherche des causes des pathologies complexes. Aux Hôpitaux Universitaires de Genève, il a accompagné pendant des décennies des enfants, des adultes et leurs familles avec une rigueur scientifique exemplaire et une profonde compassion.



Mais ce que nous retiendrons surtout, ce n'est pas seulement le médecin ou le scientifique. Nous nous souviendrons de l'homme. D'un homme généreux de son temps, de son savoir et de son énergie. D'un homme humble malgré l'étendue de ses connaissances. D'un homme qui n'a jamais cessé de se mettre au service des autres.

Jusqu'aux derniers moments de sa vie, il est resté actif auprès de l'AFSCDL, fidèle à ses convictions et à son désir d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies rares et de leurs proches. Son engagement sans faille, sa chaleur humaine et son dévouement resteront à jamais gravés dans notre mémoire.

Au nom de toutes les familles, de tous les patients, de tous les bénévoles et professionnels qui ont eu la chance de croiser son chemin, nous lui exprimons notre profonde gratitude.

Merci, Armand : pour ton écoute, pour ta générosité, pour ton engagement, pour tout ce que tu as apporté aux familles.

Nous ne t'oublierons jamais.



30.
Joyeux ans
Anniversaire



Merci à nos membres fondateurs

Retour sur la création de l'association

Notre troisième et dernier enfant Hélène est née en 1987.

Ses premières années ont été très difficiles, elle présentait :

- des troubles de l'alimentation,
- une croissance très lente,
- un reflux gastro œsophagien

A l'âge de 18 mois elle a déclaré une épilepsie en faisant un état de mal convulsif qui a entraîné une hospitalisation de 3 semaines en réanimation avec une septicémie à double foyer.

Le diagnostic médical a été : encéphalopathie avec une épilepsie non stabilisée. Le syndrome de Cornelia de Lange a été évoqué sur un rapport d'hospitalisation. Après une rééducation intensive à la maison elle est entrée dans une classe spécialisée pour enfants autistes à l'âge de 6 ans. C'est à cette période en 1995 que j'ai commencé à m'interroger sur l'origine de ses troubles.

Au cours de mes recherches, j'ai contacté La présidente de l'association du syndrome de Rett, elle m'a permis de connaître une famille niçoise dont l'enfant Grégory né en 1988 avait été diagnostiqué porteur du SCDL le lendemain de sa naissance et Chantal Portelli, maman de Grégory, avait tenté mais sans succès d'avoir des contacts avec la CDLS Foundation. Nous avons commencé à échanger par courrier au cours de l'année 1995.

Pendant cette année, j'ai pris moi-même contact avec la CDLS Foundation et j'ai reçu le journal « Reaching out ». Quelle ne fut pas ma surprise de constater qu'il y avait une vraie ressemblance entre les enfants photographiés et notre fille !

J'ai appris par la CDLS Foundation qu'une maman Suisse francophone, Laurence Pesse- Gavillet, maman d'une petite Gwendoline née en 1990 et diagnostiquée porteuse du SCDL à l'âge de 3 mois avait déjà participé à des conférences à Birmingham en 1992 et à Orlando en 1995. Elle souhaitait avoir des contacts avec des familles francophones. Nous avons fait connaissance et échangé par courrier au début de l'année 1996.

En 1996 c'était en France le début de création d'associations de maladies et syndromes rares.

Les généticiens français et francophones se réunissaient régulièrement à Paris sous l'égide du Pr Arnold Munnich, créateur et chef du département de génétique médicale de l'hôpital NECKER Enfants malades.

En décembre 1995 a été créé le service « Allo- Gènes », centre d'information sur les maladies génétiques, sous la direction scientifique du professeur Marie Louise Briard. Ce centre a pour vocation de répondre aux besoins d'information des médecins et des familles confrontés à une maladie génétique. Il a mis en lien les futures associations de syndromes et maladies rares avec les généticiens intéressés pour faire partie de leur comité médical et scientifique.

Xavier Champion né en 1984 était suivi et diagnostiqué porteur d'une forme « mild » de SCDL par le Professeur Arnold Munnich. Sa maman Roselyne Champion avait précisé qu'elle souhaiterait rencontrer d'autres familles ayant un enfant porteur du SCDL. Nous avons donc été mises en lien et nous sommes rencontrées, nos familles habitant à proximité l'une de l'autre.

Nous étions donc quatre familles prêtes et volontaires pour créer une association française du Syndrome de Cornelia de Lange. Nous avons élaboré ensemble les statuts de notre future association et l'AFSCDL a été enregistrée et officialisée en préfecture le 25 septembre 1996 avec un conseil d'administration dont les membres étaient les suivants :

Danielle Snakkers, présidente
Laurence Pesse, Vice Présidente
Alain Snakkers, Trésorier
Roselyne Champion, Secrétaire Générale
Chantal Portelli, Administratrice
Gilles Champion, administrateur

La grande aventure a alors commencé.

Il nous fallait connaître d'autres familles françaises, se constituer une documentation, à la base traduire l'information disponible dans les associations américaines et anglaises. Constituer notre Conseil médical et Scientifique. Notre trésorier Alain Snakkers s'est chargé de recueillir des dons d'entreprises pour faire fonctionner financièrement l'AFSCDL

Une réunion avec le Professeur Marie Louise Briard à l'hôpital Necker le 18 octobre a permis de faire le point sur les actions à mener, d'inscrire l'AFSCDL sur la liste des associations génétiques établie par « ALLO-GENES ». De prévoir une réunion avec les généticiens intéressés pour faire partie du Conseil médical de l'AFSCDL

Une réunion à l'hôpital Necker le 18 décembre 1996 a réuni quatre médecins généticiens :

- le Docteur Valérie Cormier Daire de l'hôpital Necker,
- le Docteur Armand Bottani de Genève,
- le Professeur Didier Lacombe de l'Hôpital Pellegrin de Bordeaux
- le Docteur Alain Verloes de Liège (qui viendra exercer ensuite à l'hôpital Robert Debré à Paris).

En 1996 il nous était tout à fait impossible de savoir combien nous pourrions rassembler de familles avec un enfant atteint. Au cours des premières années d'existence de l'AFSCDL, un travail de communication important a dû être entrepris à la fois pour nous faire connaître des familles et des professionnels et pour collecter l'information. A cette époque les informations se trouvaient essentiellement aux Etats Unis et Royaume Uni. C'est donc au travers d'une étroite collaboration avec les associations américaines et anglaises que nous avons réussi à rassembler l'information qui nous était nécessaire.

L'année 1996 a été une année de création pour plusieurs associations de syndromes rares qui se sont regroupées avec d'autres déjà créées autour du professeur Marie Louise Briard à l'hôpital Necker à Paris, nous avons rejoint dans un premier temps ce réseau. Dans ce cadre nous avons pu participer à des conférences, forums, contribuant à nous faire connaître auprès des professionnels dans toute la France.

Nous avons intégré le réseau des maladies rares en France en participant à la création de l'Alliance maladies Rares en 2000 puis en adhérant à EURORDIS au niveau européen. Sur le plan international nous avons participé à la création de la fédération internationale.

Des communications médiatiques dont informations dans des journaux comme le journal DECLIC, des interviews télévisées, (journal de la santé sur TV 5), participation à la marche des Maladies Rares et témoignage au Téléthon, organisé chaque année par l'Association Française contre les myopathies a permis à des parents isolés de nous connaître, nous nous sommes tout d'abord déplacés en région, puis avons organisé des Assemblées Générales. Dès la création de l'AFSCDL nous avons élaboré un bulletin d'information envoyé aux adhérents et professionnels.

Le 23 mars 1997, le docteur Laird Jackson, créateur de la première association du syndrome de Cornelia de Lange en 1980 aux USA et Eminent Directeur Médical de la CDLS foundation USA, a lui-même téléphoné à notre siège pour proposer une rencontre à Paris. Au cours de cette rencontre Danielle, Alain et Hélène Snakkers ont pu présenter notre jeune association et lui faire part de notre projet de participation à la Conférence Internationale en Angleterre.

A Stratford, upon Avon du 24 au 27 juillet 1997, 9 familles françaises ont participé pour la première fois à une Conférence internationale organisée par la CDLS Foundation avec l'atout majeur d'une traduction simultanée en français. Nous avons ainsi rencontré des associations mondiales et effectué un rapprochement plus particulièrement avec l'association italienne.

Nous avons intégré le réseau des maladies rares en France en participant à la création de l'Alliance maladies Rares en 2000 puis en adhérant à EURORDIS au niveau européen. Sur le plan international nous avons participé à la création de la fédération internationale.

Avec l'INSERM et la création d'ORPHANET en 1997 (serveur d'information en ligne disponible sur internet avec une base de données sur les maladies rares, les laboratoires de diagnostic, les consultations spécialisées et les associations), nous avons pu bénéficier de l'hébergement d'un site pour l'AFSCDL.

Rédigé par Danielle Snakkers, fondatrice et Présidente de l'AFSCDL de 1996 à 2011 et actuellement Présidente d'honneur et administratrice de l'AFSCDL.

PAROLE D'ASSOCIATION

Intervention de Danielle Snakkers, présidente de l'Association Française du Syndrome de Cornelia De Lange (AFSCDL).

Avoir un enfant touché par un syndrome rare, d'origine génétique est une atteinte narcissique pour les parents.

Avant même de connaître l'origine du handicap, ils se sentent dévalorisés, éprouvent un sentiment de culpabilité : **qu'ai-je fait ou que n'ai-je pas fait ?**

L'annonce du diagnostic les laisse sans voix.

Au sein de la famille, une barrière de protection s'installe. Bien souvent c'est la rupture avec la famille proche, les amis, le monde extérieur.

Si l'enfant est atteint de troubles de la communication, d'une absence de langage, comme c'est souvent le cas dans le syndrome Cornelia De Lange (*4% des personnes atteintes ont des compétences normales ou presque normales en langage*). C'est toute la famille qui se remet en question, qui cherche désespérément un mode de communication.

La parole devient morcelée, elle éclate parfois, exprimant le mal être de chacun face à un enfant trop silencieux, énigmatique. Bien souvent cette parole ne peut être entendue que dans des lieux clos face à des professionnels qui peuvent la recevoir.

« Nous ne parlons plus le même langage que tout le monde » disent ces parents.

C'est alors que peut intervenir la parole associative.

Dans ce rassemblement de personnes différentes, avec des enfants porteurs du même syndrome, mais pourtant uniques, circule une parole que chacun reconnaît.

« Enfin nous ne sommes plus seuls » est la phrase que j'entends le plus souvent.

Ensemble, nous pouvons continuer à avancer, renouer un dialogue positif avec des professionnels plus à l'écoute et demandeurs eux aussi d'informations. La parole circule, elle exprime la **douleur** mais aussi l'**espoir** de donner à son enfant le maximum de possibilités pour vivre sa vie d'enfant « différent ».

La parole peut être **revendicative**. Pourquoi n'est-il pas accepté dans nos lieux de vie ? Comment affronter le regard des autres, pourquoi ne peut-on pas mieux le soigner, l'éduquer, lui préparer un avenir ? mais elle se veut **positive** car portée par le plus grand nombre elle peut être entendue avec l'espoir de trouver, sinon des solutions au moins une prise de conscience collective des besoins.

Au sein de la famille élargie, la parole peut aussi prendre place, grands-parents, frères et sœurs, parfois oncles et tantes peuvent se rendre compte qu'ils ne sont plus seuls à vivre dans le questionnement, « que peut-on faire pour cet enfant ? » car enfin la question essentielle est là, ne pas rester impuissants face à un enfant en souffrance.

Parents, familles, professionnels peuvent travailler ensemble pour que la parole soit donnée à cet enfant. Il n'a pas toujours la possibilité de mettre la parole en mots mais il faut œuvrer pour qu'il trouve d'autres moyens de communication. Des outils sont là aujourd'hui et je voudrais remercier les organisateurs de cette journée et les professionnels qui y participent de répondre à nos attentes.

TÉMOIGNAGE DES NOUVELLES FAMILLES

Témoignage de Lisa, maman d'Hinata



Bonjour tout le monde, je m'appelle Hinata, j'ai un an et demi et je suis la petite princesse de mon papa Valentin et de ma maman Lisa.

J'habite sur une toute petite île française située dans l'Océan Indien qui s'appelle l'Île de La Réunion.

Je suis atteinte du syndrome de Cornelia de Lange qui a été diagnostiqué et confirmé à peu près 2 mois après ma naissance. Evidemment, ça a complètement chamboulé la vie de mes parents d'amour et de tous mes proches qui ne s'y attendaient pas le moins du monde.

J'ai toujours été à la limite de la courbe de croissance dans le ventre de ma maman, un tout petit bichique (comme on dit ici sur notre île) et je suis née prématurée, avec une toute petite tête, de très petits membres et un petit 1500 grammes.

J'ai eu quand même pas mal de complications notamment au niveau respiratoire ou encore en termes d'alimentation. Ce sont les machines qui m'oxygénaient exclusivement pendant mon début de vie et j'avais la sonde nasogastrique qui me permettait de me nourrir et donc de me maintenir en vie car malgré tous les efforts de maman pour essayer de m'allaiter, je n'arrivais pas à comprendre comment gérer tout cela, ce qui

s'est justifié par un grand trouble de l'oralité qui persiste encore aujourd'hui, symptômes très fréquents chez les personnes comme moi.

J'ai beaucoup évolué, j'ai un suivi conséquent dans plusieurs structures médicales et je vous avoue que nous avons un quotidien plutôt très sportif avec beaucoup d'inattendus à considérer avec mon syndrome et pas mal d'adaptations au quotidien. Mais on s'accroche tous, ensemble et dans l'amour tous les jours ! ❤️

Depuis mes un an, plus ou moins, ma maman, soutenue par mon papa et nos proches, a décidé de ne pas rester dans l'ombre, elle a réalisé qu'il était important de faire découvrir au monde ce syndrome si méconnu, de ne pas rester seul, de soutenir tous ceux qui passent par là ou qui vivent des vies similaires avec des proches à besoins particuliers...

Il faut parler, il faut expliquer, il faut aider les autres à comprendre, accepter les mains tendues, et si on y parvient, avec votre soutien, contribuer à faire en sorte que la science puisse nous apporter encore plus de clarté sur ce qui nous rend ainsi pour pouvoir mieux nous soutenir et rendre nos vies à tous, plus agréables.

On souhaite monter une Association qui devrait s'appeler CdLS HinatAssociation Réunion et nos petites vidéos, nos petits pas commencent à se montrer peu à peu.

On espère de tout notre cœur que nos projets aboutiront et qu'on réussira à apporter une nouvelle lueur à notre famille mondiale des Cornelia de Lange.

On vous envoie plein d'amour.

N'hésitez pas à visionner la dernière petite vidéo pleine d'émotions de ma maman lors d'un évènement artistique et associatif où elle a composé un slam en freestyle en clamant un message rempli d'amour et d'espoir pour notre maladie.

Lien de la vidéo : <https://www.facebook.com/share/p/1AKX2xEVrr/>

Les familles envisagent des programmes d'alimentation intensive

Il est tout à fait naturel que les parents souhaitent le meilleur pour leurs enfants. Pour les parents d'enfants atteints de SCDL, il peut être difficile de décider s'ils doivent inscrire leur enfant à des programmes d'alimentation intensive s'il est alimenté par sonde. Vous trouverez ci-dessous les histoires de deux familles qui doivent actuellement prendre cette décision.

L'histoire de Fletcher

Julie et Darian, du Maryland, ont récemment terminé un programme d'alimentation intensif avec leur fils Fletcher, âgé de deux ans. « La principale raison pour laquelle nous avons voulu mettre en place ce programme était le désir de normalité », explique Julie. « Nous voulons que Fletcher vive une vie aussi normale que possible, et manger par la bouche en fait partie intégrante. »

Fletcher a suivi le programme d'alimentation de l'hôpital pédiatrique Mt. Washington à Baltimore. Son régime consistait à le nourrir trois fois par jour, pendant une demi-heure, du lundi au vendredi, pendant sept semaines. À la fin du programme, Fletcher acceptait volontiers une 20g de purée par repas.

Les capacités motrices orales de Fletcher se sont également améliorées. « À la fin du programme, s'il n'ouvrait pas automatiquement la bouche lorsqu'il voyait la cuillère, il l'ouvrait si on le lui demandait », explique Julie. « Et une partie de la nourriture restait dans sa bouche. C'était une énorme avancée. »

Julie et Darian n'ont pas arrêté de faire des efforts pour aider Fletcher à manger. « Nous sommes tellement convaincus que Fletcher a besoin de manger que nous sommes prêts à faire absolument n'importe quoi pour y parvenir », dit Julie. Fletcher est actuellement sur une liste d'attente pour un programme d'alimentation plus agressif au Kennedy Krieger Institute de Baltimore.

Dierdre Summa Mariland USA, Family support at CdLS Foundation USA

Histoire d'Isabelle

Pour Jennifer et Brent, les parents d'Isabelle, qui aura trois ans en mai, la décision d'inscrire leur fille à un programme d'alimentation intensive a été difficile à prendre. Isabelle est sur la liste d'attente pour un programme qui consiste en cinq tétées par jour, cinq jours par semaine pendant huit semaines. Entre-temps, le couple du Michigan a fait des allers-retours entre différentes formes d'alimentation. Après les crises de haut-le-cœur et la frustration d'Isabelle face aux bolus (alimentation par sonde) en une seule fois, la famille se concentre sur une alimentation au goutte-à-goutte pendant qu'Isabelle dort.

« L'alimentation au goutte-à-goutte pendant le sommeil semblent bien convenir à Isabelle. Elle est en bonne santé et heureuse », dit Jennifer. « Il semble que moins je lui mets de pression pour qu'elle mange, plus elle mange toute seule. J'ai peur que nous fassions un pas dans la mauvaise direction si nous la mettons dans le programme intensif et essayons de la forcer à manger. Je pense qu'elle résistera encore plus », dit-elle.

« Nous évaluons encore nos options... et nous continuerons à encourager l'alimentation et la thérapie alimentaire hebdomadaire, mais pas de manière agressive. »

Jennifer et Brent aimeraient parler aux familles dont les enfants ont eu du succès dans un programme d'alimentation intensive. Contactez la Fondation CdLS USA

MANON : DES PROGRÈS ENCOURAGEANTS GRÂCE AU CENTRE ESSENTIS

En novembre 2025, dans le bulletin n°58, j'avais écrit un petit témoignage pour expliquer que ma fille Manon allait effectuer un stage intensif de kinésithérapie au centre Essentis à Barcelone, et j'avais promis de faire un retour après cette expérience.

Manon a donc réalisé son stage au centre Essentis à Barcelone du 10 au 14 novembre 2025.

Chaque matin, elle effectuait ses séances de 9h à 13h avec une petite pause au milieu afin qu'elle puisse prendre une collation et tenir jusqu'au repas du midi.

À notre arrivée, nous avons été reçus en entretien individuel avec le kinésithérapeute référent de Manon pour toute la semaine. Il nous a expliqué le fonctionnement du centre ainsi que le déroulement des séances. Manon allait bénéficier de séances de kinésithérapie, d'ostéopathie et d'orthophonie.

Dès le lundi matin, à 9h30 après l'entretien, le travail a commencé pour Manon.

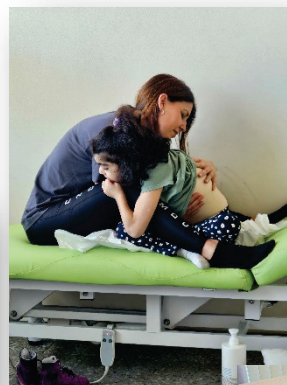
Je ne vais pas vous cacher que cette semaine a été difficile pour elle. Toutes ces heures de travail étaient très intenses, surtout qu'à certains moments elle ne voulait plus travailler. Sur certaines photos, on peut d'ailleurs la voir se pencher en avant pour montrer son refus. Il y a eu beaucoup de pleurs, car il faut le dire : ces stages sortent nos enfants de leur zone de confort.

Mais aujourd'hui, quand je vois les progrès que Manon a réalisés, je ne regrette absolument pas cette expérience. Mon seul regret est de ne pas l'avoir emmenée plus tôt.

L'orthophoniste du centre nous a également fait découvrir la tablette oculaire, une solution que personne ne nous avait proposée en France. Manon a tout de suite adhéré à ce système en sélectionnant les images uniquement avec ses yeux.

Notre prochain projet est donc de lui acheter cette tablette. D'ailleurs, l'IME a mis en place un travail autour de la tablette oculaire après avoir vu les vidéos de Manon l'utilisant.

Son père et moi souhaitons retourner au centre Essentis afin que Manon puisse continuer à améliorer sa marche, sa motricité et ainsi gagner davantage en autonomie dans son quotidien.



L'ASSEMBLEE GENERALE A MARSEILLE

Nous approchons bientôt de la prochaine réunion des familles à Marseille, qui se déroulera du

25 au 27 septembre 2026

Nous espérons vous y voir nombreux afin de célébrer comme il se doit notre anniversaire !

Pour rappel, le lieu d'hébergement est :

Village Club du Soleil
23 rue François Simon
13003 MARSEILLE

Pour toutes les personnes qui n'ont pas encore envoyé leur inscription, attention : les places sont limitées ! Nous comptons déjà 106 inscrits.

Comme indiqué dans le bulletin n°58, le tarif de participation augmentera à partir du 1er juillet, passant de 100 € à 120 €.

Petit rappel également : **aucune inscription** ne pourra être acceptée **après le 1er septembre 2026**.

Nous vous attendons avec impatience pour ce moment de retrouvailles et de fête !



Programme du week-end des adhérents de l'AFSCDL

Vendredi 25 septembre 2026

- 13h00 Accueil des familles
- 14h30 Ouverture du weekend de réunion des adhérents à l'AFSCDL
- 14h45 La retraite des aidants : Intervention AG2R
- 15h45 Assemblée Générale de l'AFSCDL
- 16h30 Pause
- 16h45 L'épilepsie et le SCdL.
- 18h15 Apéritif de bienvenue
- 19h30 Diner
- 20h30 Conseil d'administration (pour les administrateurs)

Samedi 26 septembre 2026

- 9h00 Reprise de la réunion des adhérents – Interventions, tables rondes et témoignages
 - *Gestion des troubles du comportement et de la douleur.
 - *La place de la fratrie et des aidants.
 - *Génétique.
- 19h30 Dîner
- 20h30 Soirée à thème « Alice aux pays des merveilles »
*(*Horaires à définir selon les disponibilités des intervenants)*

Dimanche 27 septembre 2026

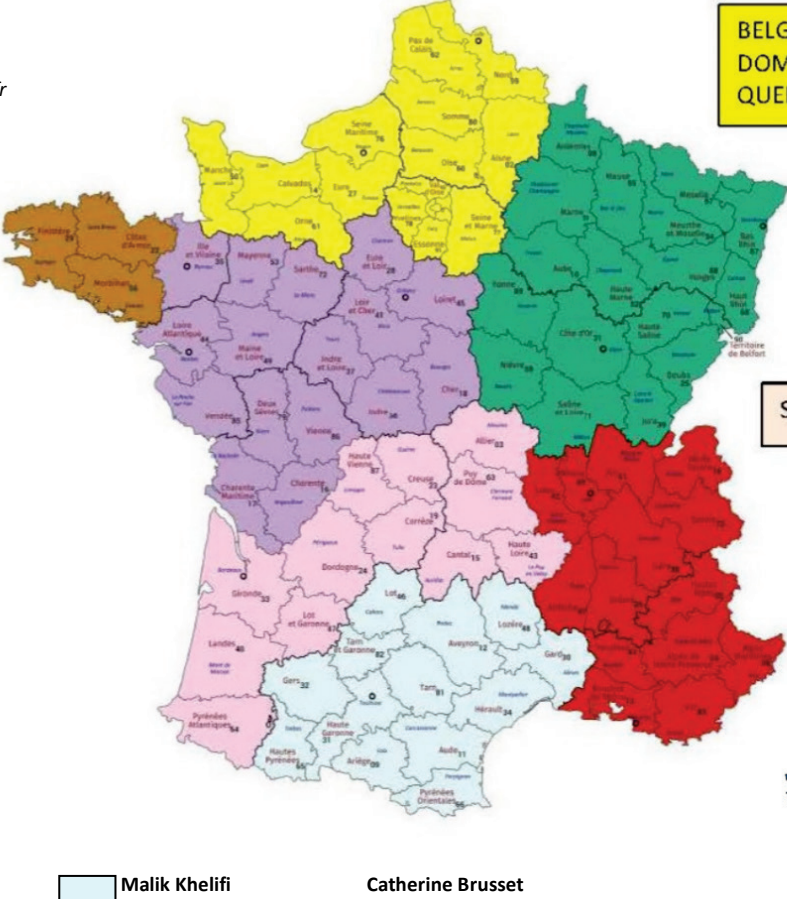
- 9h00 Reprise de la réunion des adhérents – Atelier et témoignages
- 9h00 Tutelle - Curatelle – Habilitation familiale.
- 10h15 Bilan du week-end
- 10h45 Pause-café
- 11h00 Spectacle
- 12h00 Déjeuner

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Monsieur Christophe Boillon	6, rue du Verger d'Agathe – 25640 Pouligney-Lusans	afscdl@afscdl.fr
Monsieur Alain Snakkers	6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir	alain.snakkers@orange.fr
Monsieur Jacques Carrez	11, allée des Champs de Geneviève - 5870 Chatillon le Duc	jacques.carrez@afscdl.fr
Madame Edwige Valla	804, Route d'Ornac – 07150 Labastide de Virac	edwige.valla@afscdl.fr
Monsieur Malik Khelifi	9, Boulevard du Cambre d'Aze – 66120 Font Romeu	malik.khelifi@afscdl.fr
Monsieur Aurore Bousseau	6, cité le Lucandreau – 33114 Le Barp	aurore.bousseau@afscdl.fr
Monsieur Fabrice Mouttet	Rue des Préjures 29 – 2822 Courroux - Suisse	fabrice.mouttet@afscdl.fr
Madame Aurélie Gorecki	5, rue de la Robinais – 35830 Betton	Aurelie.gorecki@afscdl.fr
Madame Danielle Snakkers	6, rue Pierre Bonnard – 78370 Plaisir	danielle.snakkers@afscdl.fr
Monsieur Lilian Monique	58 Chemin de l'Agachon 83170 Tourves	lilian.monique@afscdl.fr
Madame Magali Monique	58 Chemin de l'Agachon 83170 Tourves	magali.monique@afscdl.fr
Monsieur Eric Maréchal	10, rue du Stade 17430 Cabariot	eric.marechal@afscdl.fr
Madame Nelly Maréchal	10, rue du Stade 17430 Cabariot	nelly.marechal@afscdl.fr
Madame Catherine Brusset	1, rue de Tarbes - 64420 Nousty	catherine.brusset@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: 06.73.14.72.92
malik.khelifi@afscdl.fr

- Corse
- Algérie

Aurore Bousseau
Tél: 06.50.17.51.51
Aurore.bousseau@afscdl.fr

- Aquitaine
- Auvergne
- Limousin

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

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

Auréli Gorecki
Tél: 06.21.76.60.44
aurelie.gorecki@afscdl.fr

- Bretagne

Edwige Valla
Tél: 06.19.39.55.22
edwige.valla@afscdl.fr

- PACA
- Rhône - Alpes

Malik Khelifi
Tél: 06.73.14.72.92
malik.khelifi@afscdl.fr

- Languedoc Roussillon
- Midi Pyrénées

Catherine Brusset
Tél: 06.23.14.37.35
catherine.brusset@afscdl.fr

Nelly Maréchal
Tél: 06.60.26.95.34
nelly.marechal@afscdl.fr

- Centre
- Pays de Loire
- Poitou - Charentes

Fabrice Mouttet
Tél: +41 (0)32 422 57 73
fabrice.mouttet@afscdl.fr

- Suisse

Belgique DOM-TOM QUEBEC

SUISSE

Algérie