



« 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° 53



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'AG aura lieu à Amboise le 9, 10 et 11 juin 2023

AFSCDL - Association Française du Syndrome de Cornélia de Lange
Siège social : 6, rue Pierre Bonnard – 78370 PLAISIR - Tél. : 07 80 05 99 62 – contact@afscdl.fr - <http://afscdl.fr>
Association Loi 1901 - Journal Officiel du 16 Octobre 1996

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 :

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

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Chers amis,

J'espère que vous avez passé un très bon début d'année et que vous et vos familles vous portez bien.

L'assemblée générale qui se déroulera du 9 au 11 juin 2023 à Amboise se rapproche à grand pas.

Je suis très contente car nous allons faire la connaissance de nouvelles familles qui ont intégrées l'association en début d'année.

Nous avons essayé de faire au mieux pour qu'il y ait des échanges avec les professionnels « pour les enfants et les adultes », afin de répondre aux attentes des familles.

Vous pourrez découvrir le programme de l'AG dans le bulletin.

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 et de vos proches.

Edwige VALLA

PROGRAMME DE L'ASSEMBLEE GENERALE	4
Témoignages	5
Témoignage de la famille Brulin pour donner des nouvelles de Klervia	5
Témoignage de la famille Billosta sur la kinésithérapie intensive en Espagne	6
La fratrie et Le handicap	7
Témoignages de frères et sœurs	7
Témoignage de Louane, petite sœur d'Agathe	7
Témoignage de Maï-line 8 ans, petite sœur de Manon	7
Témoignage de Matéo, grand frère de Manon	8
Témoignage de Maéva Benz, tante de Déborah	8
Témoignage d'Olivier, frère de Déborah Benz	9
Témoignage de Léa Benz, tante de Déborah	10
Lettre au frère ou sœur ayant des besoins spéciaux	11
Les Membres du Conseil d'Administration	12

PROGRAMME DE L'ASSEMBLEE GENERALE

Vendredi 09 juin 2023 :

- 14h00 - 15h00 : Accueil, émargement et prise en charge des enfants
- 15h00 - 16h00 : Assemblée générale
- 16h00 - 16h30 : Pause goûter
- 16h30 - 18h00 : Syndrome de Cornelia de Lange : « Ce qu'il faut savoir » - Dr Armand BOTTANI
- 18h00 : Apéritif de convivialité
- 19h00 : Diner
- 20h00 : Conseil d'administration (réservé aux membres élus)
- 20h00 : Soirée libre entre familles



Samedi 10 juin 2023 :

- 09h00 - 09h45 : Principes génétiques du SCdL – Dr Erwan WATRIN
- 09h45 - 10h15 : Biomarqueurs et traitements cohérents - Dr PUCEAT
- 10h15 – 10h35 : Pause-café
- 10h35 – 11h15 : Communication – Intervenants à confirmer.
- 11h15 – 12h30 : Troubles du comportement - Pr Pauline CHASTE
- 12h30 : Déjeuner
- 14h30 – 16h30 : atelier ados & adultes animé par Dr Lucquiaud et Mme ALLAIS Marion éducatrice
- 14h30 – 16h30 : atelier enfants animé par Pr P. CHASTE et Dr A. BOTTANI
- 16h30 – 17h00 : Pause goûter
- 17h00 – 18h00 : Jeu avec les familles
- 19h00 : Diner
- 20h30 : Soirée dansante

Dimanche 11 juin 2023 :

- 09h00 - 09h20 : Conférences internationales – Mme Andrée BENZ, administratrice, responsable des relations internationales
- 9h20 à 10h30 : Bilan et présentation des assemblées internationales par Andrée
- 10h30 – 11h00 : Pause-café
- 11h – 12h00 : Spectacle à la découverte du monde « Les abeilles »
- 12h : Déjeuner puis départ des familles

Témoignage de la famille Brulin pour donner des nouvelles de Klervia



Nous prenons enfin le temps de vous envoyer notre témoignage sur l'évolution de Klervia. Il est vrai que nous n'avons pas été très présents ces dernières années pour vous donner des nouvelles de notre fille et pourtant que de changements et d'évolution pour Klervia et ce dans un contexte parfois hostile.

Petit rappel : le Syndrome de Cornelia de Lange dit « modéré » a été diagnostiqué chez Klervia à ses 3 ans en 2005 lorsque nous étions en Martinique. Scolarisée en maternelle, elle a eu une prise en charge au Camps orthophoniste et psychomotricité. Rentrée en Métropole en 2008, elle a fait sa dernière année en maternelle toujours avec une prise en charge au Centre Médico psychologie (CMP) pour son suivi d'orthophonie et psychomotricité. Klervia a ensuite intégré l'institut Médico Éducatif de Bell Estello au Pradet où elle évolue toujours. Depuis Klervia poursuit son petit bonhomme de chemin et nous essayons en tant que parents qu'elle ait une vie la plus « normale » malgré son handicap. Elle enchaîne les activités sportives natation, tennis un temps et danse avec l'IME où elle y trouve son épanouissement corporel.

Dans le cadre du concours national handidanse inclusive 2021, auquel l'IME Bell Estello a participé, l'équipe de Klervia a eu la joie de gagner le 1^{er} prix.

Du 09 au 13 mai 2022, Klervia rejoint avec ses camarades de danse Cambrai afin de faire l'ouverture du concours 2022.

Au niveau apprentissage, Klervia sait lire et écrire. Dans le cadre de son insertion professionnelle, elle a déjà effectué 2 stages en voirie en ESAT et fin mai son 3^{ème} stage au sein des espaces verts.

Elle a acquis quelques notions de vie pratique mais a besoin d'être épaulée dans la vie de tous les jours. C'est pourquoi nous avons fait la demande et obtenu l'habilitation familiale afin de la seconder dans certains actes administratifs, l'accompagner et la conseiller dans ses démarches.

Depuis janvier 2018, Klervia est l'heureuse grande sœur d'un petit frère, Rémy. Déjà comblée par la présence et la complicité de sa grande sœur, Alexia et de son grand frère, Jérémy, elle assume son rôle de grande sœur avec une joie et attention remarquable. Ce petit invité de dernière minute lui fait prendre de l'assurance et lui permet de s'épanouir dans son nouveau rôle de grande sœur. En septembre 2021, elle devient tata de par sa grande sœur, du petite Joyce.

La pandémie a multiplié les angoisses et l'anxiété de Klervia. Dans ce contexte de crise sanitaire, la perte de sa grand-mère paternelle avec qui elle partageait une forte complicité, l'a beaucoup affectée et marquée : elle a dû faire face à ses émotions. Elle a su cependant surmontée cette étape de sa vie en trouvant un appui familial et en se projetant dans ses futurs projets de vie.

Depuis avril 2021, Klervia, après une formation théorique et pratique, conduit une voiturette qui lui permet de se rendre à l'IME en toute autonomie. Expérience concluante qui permet à Klervia de savourer le sentiment de liberté. Actuellement elle est en apprentissage pour passer son permis de conduire sur une automatique.

Elle fêtera ses 20 printemps en décembre prochain.

Portez-vous bien,

A bientôt,



Klervia, Rémy, Patricia et Franck

Depuis ce témoignage Klervia a fêté ses 20 ans le 14 décembre 2022.

En novembre dernier elle a effectué un stage dans le conditionnement en E.S.A.T sur Toulon et s'est vu proposer le poste. Depuis le 02 janvier 2023, elle a donc intégré l'équipe de l'AVATH et fait ses au revoir à l'I.M.E BELL'Estello en décembre.

Quel chemin parcouru malgré les embûches, nous sommes fières de la jeune fille qu'elle est devenue, elle continue à nous émerveiller.



Témoignage de la famille Billosta sur la kinésithérapie intensive en Espagne

Nous avons découvert Léa et Samuel du centre Aléas lors d'un salon du handicap. Ils rencontraient les familles sur un tapis de gym. Ils ont pris Mya sur le tapis et lui ont fait faire plein de mouvements avec tant de facilité pour Mya alors qu'elle n'avait jamais fait ses exercices.

On a été conquis et nous avons réservé notre premier stage pour les mois à venir.

Les stages durent entre 1 et 2 semaines : 3H par jour du lundi au vendredi. Dès le départ, Mya montre son mécontentement car elle n'est pas habituée à faire autant d'effort en peu de temps. Mais les jours qui suivent, elle gère et fait déjà beaucoup de progrès.

La première fois, Mya avait 3 ans. Elle ne tient pas assise. Deux mois après son stage, Mya tient assise et passe de coucher à assise toute seule ! Nous décidons d'y aller 1 fois par an pendant 2 semaines. A chaque fois, Mya fait d'énormes progrès.

Léa et Samuel font un bilan avec une liste d'exercices à reproduire chez soi ou avec son kiné pour ne pas perdre les acquis durant le séjour.

Aujourd'hui, 6 ans après son premier stage, Mya tient assise, fait du 4 pattes, rampe et marche doucement en lui tenant la main.

En plus d'être très professionnels, Léa et Samuel sont adorables, très proches de chaque enfant avec pour chacun des gestes d'affection.

Il y a beaucoup d'attente car ils ne sont que 2 à travailler mais ça vaut vraiment le coup. Ils sont sur Barcelone mais envisagent de déménager vers Gérone.



LA FRATRIE ET LE HANDICAP

La fratrie est importante pour le développement personnel. Le partage de la vie quotidienne et le tissage des relations entre frères et sœurs est source de socialisation et d'épanouissement pour l'enfant.

Grandissant ensemble au sein de la famille, les frères et sœurs créent des liens uniques selon l'âge, le sexe et la place de chacun dans la fratrie.

Quand un des membres de la fratrie est porteur d'un handicap, cela perturbe la vie familiale... Tout comme leurs parents, les frères et sœurs d'une personne handicapée vivent une expérience particulière. L'épreuve du handicap influe fortement sur les relations fraternelles et la construction identitaire de chacun. Si le chemin est souvent plus sinueux que dans les familles ordinaires, il peut aussi être source de richesse pour chacun.

Témoignages de frères et sœurs

Témoignage de Louane, petite sœur d'Agathe

Est-ce que tu peux te présenter ?

Bonjour. Je m'appelle Louane Monique, j'ai 7 ans, je suis en CE1.

Peux-tu nous parler de ta sœur Agate ?

Agate c'est ma grande sœur, elle a 13 ans. Elle est handicapée, ça veut dire qu'elle ne peut pas parler. Elle parle en langue des signes. Sa maladie c'est la maladie de l'ange. Certains enfants sont dans un fauteuil roulant mais ma sœur non. Je suis plus petite qu'elle, mais je sais faire plus de chose : je sais faire des cabrioles, parler, colorier sans dépasser, lire, écrire...

Est-ce que tu t'inquiètes pour Agate ?

Oui parfois parce que c'est ma sœur et qu'elle fait des choses dangereuses : elle joue avec le feu, elle mange des grosses cuillères... et parce que je l'aime.



Témoignage de Mai-line 8 ans, petite sœur de Manon



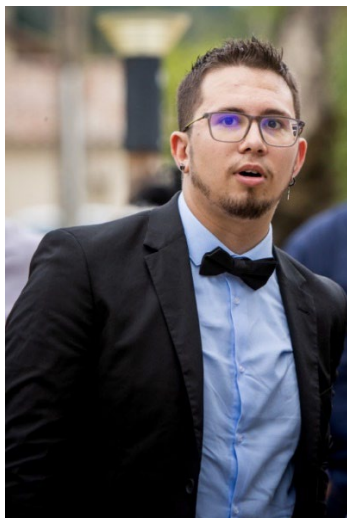
Ça me fait de la peine pour Manon qu'elle soit handicapée. Mais ça m'énerve un peu parce qu'elle s'énerve tous les matins.

Des gens la regardent bizarrement et je trouve que c'est méchant.

Je ne supporte pas qu'à l'école on se moque de ma sœur avec son fauteuil roulant et je me sens obligée de défendre ma sœur.

Elle est très gentille et très joueuse, je l'aime de tout mon cœur.

Témoignage de Matéo, grand frère de Manon



Quand Manon est née j'avais tout juste 10 ans, à cet âge on ne comprend pas encore tout, mais pour Manon ça a été très rapide de voir les problèmes qu'il y avait, et c'est dur de voir ses parents paniqués, inquiets et en plus de ça de ne pas pouvoir voir sa sœur. Ça fait énormément travailler à l'intérieur.

Heureusement que l'on avait une famille soudée, ça aide énormément.

Le plus dur dans tout ça, c'est le regard.

Le regard insistant que peuvent poser les gens sur Manon, dans la rue ou ailleurs.

Mais comme font Edwige et papa, sourire aux gens qui ont ce regard ouvre à la discussion et permet aux personnes de « s'intéresser » aux problèmes de Manon.

Ce n'est pas une honte d'avoir une sœur handicapée, c'est même une fierté de voir que dans notre famille, on a une battante qui rit et vit malgré son handicap. C'est une fierté de pouvoir la présenter à ses amis.

Tout ce que je peux dire, c'est que depuis sa naissance, elle est devenue notre rayon de soleil à tous.

Témoignage de Maéva Benz, tante de Déborah



Ma tante Déborah atteinte du syndrome de Cornelia de Lange a vécu la majeure partie de sa vie chez mes grands-parents qui se sont dévoués pour elle et son bonheur. Cela m'a toujours rendue admirative.

J'ai eu la chance de rejoindre leur foyer durant plusieurs années pendant mon enfance. Grandir aux côtés de ma tante m'a appris la tolérance, la patience et la bienveillance ; mais surtout que tout est relatif et que la vie est belle, encore plus, avec des sourires.

Déborah est de nature téméraire, espiègle et très futée, surtout quand il s'agit de chiper un verre, visiter un quartier, ou même de découvrir l'intérieur des nouveaux voisins. Il faut sans cesse être créatifs pour réussir à la feinter, tant sa force et sa détermination impressionne toujours autant.

Etant extrêmement expressive, communiquer est essentiel pour elle. Bien que d'une manière peu conventionnelle étant donné que Debbie (son surnom) ne parle pas, c'est sans nul doute une des personnes la plus transparente que je connaisse !

Je me rappelle qu'à l'école, plusieurs camarades s'interrogeaient face à ma tante, me disaient qu'ils avaient peur, voir ne me parlaient pas vraiment... Ma super grand-mère avait alors pris l'initiative de venir, un matin, dans ma classe avec Debbie. Avec l'accord du directeur de l'école, nous avons organisé une visite. Nous avons échangé tous ensemble sur sa différence. Alors, il n'a pas fallu longtemps pour que le charme de ma tante face effet... Nous étions rentrés à la maison tellement fières car à travers ces mimiques, l'énergie qu'elle dégage, son amour pour le monde, tous mes camarades, même les plus affolés par sa présence avaient fini dans ses bras et des "au revoir" prolongés. Hé oui, sacrée charmeuse ma tante ! Toute la classe avait beaucoup appréciée et me demandait régulièrement de ses nouvelles. C'est sans doute un de mes plus beaux souvenirs à ses côtés.

Témoignage d'Olivier, frère de Déborah Benz



Après plusieurs demandes, je prends le temps de témoigner en tant que frère d'une sœur CDLS. Se replonger dans l'enfance et ces souvenirs ciblés n'est pas chose simple.

Avant tout et en préambule, je tiens à dire, que même si le clan familial est totalement ouvert à ce témoignage, je les aime beaucoup et que j'ai une profonde admiration pour tout ce qu'ils ont vécu et œuvré pour Déborah et son handicap.

Il est difficile de se mettre à l'exercice car même adulte la dévotion à la famille est forte et dire ouvertement ce que j'ai ressenti, enfant, semble contraire à cette dévotion, culpabilisant, accusateur, limite trahison...

Je vais donc écrire comme cela viendra et sans trop réfléchir à la forme.

Enfant nous sentons tout de suite que nous sommes « des différents », pas standard avec une enfant ou sœur comme Déborah, en société comme dans la famille élargie, cela isole.

Dans la naïveté infantile nous ne comprenons pas tous ces jugements mais nous les vivons et ce que nous ressentons c'est la mise au ban de la différence et elle fait mal.

Vivre le verdict d'une telle naissance est dur, en 1972, j'imagine le désarroi et la solitude de mes parents face à cette réalité.

L'arrivée d'un enfant handicapé est un véritable syphon qui absorbe toute l'attention et l'énergie parentale, nous n'y avons pas échappé, et à cette époque, les choses étaient plus compliquées que maintenant d'un point de vue institutionnel, communication, associatif etc. Cela dit avec tout le respect dû face aux difficultés rencontrées par les parents qui le vivent actuellement et pour qui cela reste une immense épreuve de vie.

Les enfants vivent leur famille, la soutiennent, la défendent et ils y vivent ce qu'on leur y fait vivre. Ils n'ont que ce cercle comme référence. Ce qui fut aussi le cas pour moi.

Pour ma part, ce fut, par obligation, une enfance très solitaire, pas mal carencée d'attention, ou pour le moins, très limitée par ce que Déborah ne prenait pas aux parents.

Mes parents accaparés par la charge de Déborah, devaient trouver des solutions à tout le non conventionnel CDLS, subvenir à la famille et vivre, n'ont eu d'autre choix que de me mettre en internat très jeune et je passais mes vacances chez des connaissances dans le monde agricole jusqu'à l'âge de 15 ans.

J'y ai été bien traité et en ai gardé de bons souvenirs mais c'était dur, j'y ai appris l'opiniâtreté et la résignation dans le travail mais surtout j'en étais pas en famille ni avec mes copains.

Je n'aimais pas du tout les périodes internat et alpage mais m'y pliait par esprit de famille.

Je me suis donc construit mon monde, avec le bon et le moins bon, j'étais également un enfant intrépide, certainement pour attirer l'attention à moi.

Déborah est dans une famille aimante et dédiée à elle...

Mes parents se sont fait le pacte de donner la meilleure vie possible à Déborah, ce qui est louable.

Mais l'enfant que j'étais ne comprenais pas tout ça, dans cet instant de vie, il acceptait, par dévotion, ce qu'il y avait à vivre...

De mon côté, je me réjouissais de chaque progrès que faisait Debbie, marcher à 5 ans, chaque éveil, je pense même que parfois on en imaginait, tellement l'attention portée est systématique sur l'enfant handicapé.

Savoir lire les comportements de Déborah nous a permis de communiquer en bribes par ce biais avec elle, ce qui est

devenu avec les années une véritable communication.

Et toujours un devoir de protection exacerbé la concernant, que nous avons cessé d'exercer.

Préadolescent, j'étais odieux, comportement guidé par des colères et des révoltes qui étaient bien présentes et désobéissant (pardon à ma petite maman).

Ado difficilement contrôlable, révolté ++ ce fut l'émancipation précoce avec le bon...et le moins bon... toujours aussi intrépide, comme s'il fallait se mettre tout le temps en danger pour... exister.

Adulte, il a fallu faire avec ce bagage et penser certaines choses qui m'ont accompagné assez longtemps dans ma vie et mes choix.

Concernant Déborah et mes parents, la maturité faisant son chemin, la relation se change en attention, en intérêt sur le handicap, mais mes parents soucieux de ne pas vouloir faire peser aux autres le handicap de Debbie vivent cela en vase clos, ce qui m'isole et m'exclut encore...

Il faut encore quelques années avant que nous vivions vraiment tout ça de manière apaisée, évolutive, et en partage.

Il aura fallu une grande partie de nos vies respectives, vivre chacun de nous ce que nous avons à vivre par rapport à Déborah, avant que nos chemins se croisent et que nous nous retrouvions « fraternisés » en famille.

Lors de conversations familiales, pour donner suite aux réactions de certaines personnes qui nous plaignent de manières directes ou indirectes, nous avons abordé la question d'imaginer la vie autrement qu'avec Deborah. Il s'avère que ce n'est pas possible tant nous nous sommes formatés à son rythme de vie, elle est notre centre.

Il est également magnifique de constater que même si c'est dur parfois, que les parents sont fatigués, que certains jours on arrêterait tout, Debbie a le don de nous ramener à la joie, de nous procurer des éclats de rires comme jamais et de nous inonder de tout son être !

C'est comme si Déborah, même si cela peut sembler paradoxal au vu de ce qui précède, était le véritable ciment de notre famille !

Bien sûr la maturité de chacun est venue pacifier nos vues, attitudes, ressentis et malgré le vieillissement de tous et ce que cela inclut, nous vivons maintenant de grands moments empreints d'amour en famille.

L'amour d'une maman est inconditionnel, celui de Déborah est vraiment unique ! Je t'aime petite sœur

Chavannes-près-Renens (Suisse), le 17 mars 2023 Olivier Benz

Témoignage de Léa Benz, tante de Déborah



Que dire de ce petit (grand) bout de femme ? Ma tante est une personne incroyable, qui m'a tellement appris ... ! Depuis petite jusqu'à maintenant, elle m'a appris la compassion, l'amour, l'amour que chaque personne peut donner à sa manière !

Accompagner ma tante dans sa vie avec mes grands-parents m'a donné l'envie de me diriger dans le monde du social. De découvrir jusqu'où nous pouvons accompagner et aider à l'épanouissement de personne en situation de handicap.

Merci pour tous ces moments que nous passons ensemble et qui m'aide à devenir une meilleure personne épanouie.

Léa

LETTRE AU FRÈRE OU SŒUR AYANT DES BESOINS SPÉCIAUX

Cher frère ou sœur ayant des besoins spéciaux,

Ce n'est pas facile d'être toi. Un point c'est tout.

Je sais que tu as l'impression que tes besoins ne passent jamais en premier. En tant que parent, il est déchirant de devoir prendre des décisions qui sont vitales pour la santé et le bien-être de ton frère ou de ta sœur, mais qui peuvent te donner l'impression que tu ne comptes pas autant. Parfois, tu pleures, parfois tu es en colère et parfois tu protestes, mais au bout du compte, tu gères la situation avec une grâce qui dépasse largement ton âge. *Je t'admire.*

Tu ne connais rien d'autre dans cette vie que d'être une aide. Il est probable que tu ne te souviens pas d'une époque où tu n'étais pas un frère ou une sœur ayant des besoins spéciaux. Donner un coup de main est une seconde nature pour toi. Même si tu es encore un enfant, tu sais comment faire fonctionner une pompe d'alimentation, comment orienter une infirmière nouvellement arrivée à la maison, quelle distraction est parfaite pour calmer ton frère ou ta sœur en cas de crise, et où se trouvent toutes les fournitures médicales et d'urgence. Cela a créé en toi un cœur de serviteur qui est beau à voir. *Toi aussi, tu es spécial(e).*

Avoir un frère ou une sœur handicapée t'a inculqué un peu plus de patience et de gentillesse que la plupart de tes camarades. Non seulement tu es un frère ou une sœur formidable, mais tu es aussi un ami fantastique. Prendre la défense de l'opprimé et veiller à ce que chacun ait son tour sont des choses que tu fais naturellement. Le fait de voir à quel point tu es affectueux et inclusif lorsque tu joues avec d'autres enfants suffit à me faire exploser de fierté. *Je suis en admiration devant toi.*

Notre vie de famille est rarement prévisible. Un instant, nous sommes en train de savourer un dîner en famille, et l'instant d'après, je peux me rendre à l'hôpital avec ton frère ou ta sœur. Tu dois partir pour passer la nuit (ou deux ou trois) avec des amis. Lorsque cela se produit, nous nous manquons tous terriblement. Tu le prends dans la joie parce que tu n'as pas d'autre choix. Tu fais preuve d'une force qu'aucun enfant ne devrait avoir. *Tu me surprends.*

Souvent, je me sens indigne d'être ton parent, et j'ai l'impression de te décevoir. Il n'y a tout simplement pas assez de moi pour tout le monde, j'en ai peur. Cependant, je vois qui tu es maintenant et qui tu deviens, et je ne pourrais pas être plus fière. *Être ton parent est un honneur incroyable.*

Mon enfant chéri, les mots ne peuvent exprimer à quel point tu comptes pour moi. Je ne peux pas imaginer une vie sans toi. *Tu es si important(e) et apprécié(e) !*

Tu nous complètes.

Je t'aime, ton parent

Lauren Cootes

Les Membres du Conseil d'Administration

Monsieur Christophe Boillon	6, rue du Verger d'Agathe - 25640 Pouligney-Lusans
Monsieur Alain Snakkers	6, rue Pierre Bonnard - 78370 Plaisir
Monsieur Jacques Carrez	11, allée des Champs de Geneviève - 5870 Chatillon le Duc
Madame Edwige VALLA	Cayras - 07170 Saint Germain
Monsieur Malik Khelifi	9, Boulevard du Cambre d'Aze - 66120 Font Romeu
Monsieur Rémi Bousseau	6 cité le Lucandreau - 33114 Le Barp
Monsieur Fabrice Mouttet	Rue des Préjures 29 - 2822 Courroux - Suisse
Madame Patricia Rio	2, rue Simone Signoret - 50600 Lorient
Madame Danielle Snakkers	6, rue Pierre Bonnard - 78370 Plaisir
Monsieur Eric Maréchal	20 rue de la République 37230 Fondettes
Monsieur Lilian Monique	58 Chemin de l'Agachon 83170 Tourves

christophe.boillon@afscdl.fr
alain.snakkers@orange.fr
jacques.carrez@afscdl.fr
edwige.valla@afscdl.fr
malik.khelifi@afscdl.fr
remi.bousseau@afscdl.fr
fabrice.mouttet@afscdl.ch
patricia.rio@afscdl.fr
danielle.snakkers@afscdl.fr
eric.marechal@afscdl.fr
lilian.monique@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

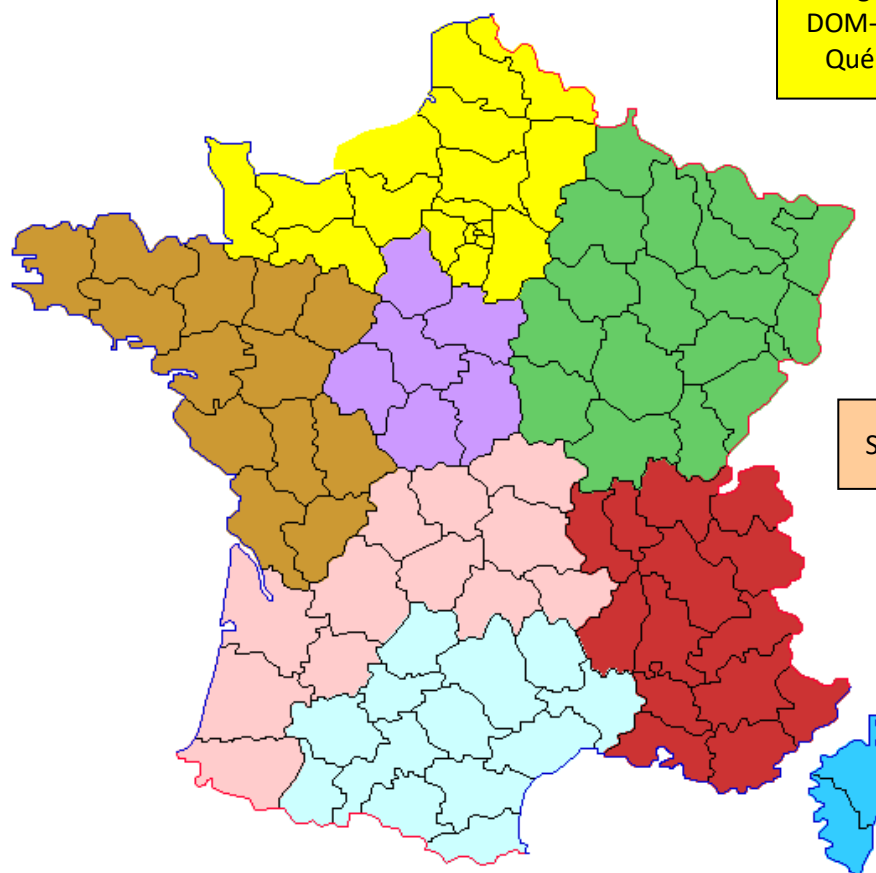
Malik Khelifi
Tél: 04.68.30.30.63
malik.khelifi@afscdl.fr

- Languedoc Roussillon
- Midi Pyrénées

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

- Suisse

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



Belgique
DOM-TOM
Québec

Suisse

Algérie