



« 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° 54



ASSEMBLEE GENERALE

*L'AG et la journée des familles auront lieu
en Ardèche les 27, 28 et 29 septembre 2024*

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 Web : <http://afscdl.fr>

Courriel : contact@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
- Aurélie GORECKI – Administratrice
- Nelly MARECHAL – Administratrice
- Eric MARECHAL – Administrateur
- Magalie MONIQUE – Administratrice
- Aurore BOUSSEAU – Administratrice
- 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 Moise 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 tout va bien pour vous et votre famille depuis l'assemblée générale d'Amboise.

Lilian et moi, on tenait à vous remercier pour votre présence et votre accueil lors de l'AG. Comme vous le savez, c'était notre 1ère AG (ce qui n'était pas simple pour nous) et vous avez été formidable.

Personnellement je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenues, réconfortées dans les moments de doutes et surtout quand un grand sentiment d'insatisfaction m'envahissait, car j'avais l'impression de ne pas avoir été à la hauteur.

Ce qui me réconforte ce sont les retours positifs que j'ai pu avoir de différentes familles présentes lors de cette AG.

Je sais qu'il y a des choses à améliorer et j'espère mieux faire la prochaine fois.

Comme vous le savez, au mois de novembre il y a le Congrès international du SCDL en Espagne. J'y participe avec d'autres membres du conseil d'administration ainsi que quelques familles, ce qui me permettra de vous faire un retour lors de la prochaine AG.

Concernant la prochaine Assemblée générale, elle aura lieu en Ardèche au Domaine Lou Capitelle à Voguë du 27 septembre au 29 septembre 2024. Au même endroit que l'assemblée générale de 2016 pour ceux qui étaient présents.

Je remercie infiniment les membres du conseil d'administration et les familles qui ont contribué à l'élaboration de ce bulletin.

Prenez soin de vous et de vos proches.

Edwige VALLA

Compte rendu de l'AG d'Amboise et de la journée des familles.....	4
Ressenti des familles sur l'AG	7
Témoignage de Sophie et Julien	7
Témoignage d'Olivier et Nadya	7
Témoignage de Nicolas et Marie-Cécile	8
Témoignages des intervenants de l'AG	9
Témoignages	10
Le parcours de Coralie	10
Lola se présente à vous	12
Des nouvelles de Marie	13
La fratrie et le handicap.....	14
Témoignage d'Ambre, grande sœur d'Agate.....	14
Assemblée générale de l'AFSCDL	15
Les Membres du Conseil d'Administration.....	16

COMPTE RENDU DE L'AG D'AMBOISE ET DE LA JOURNÉE DES FAMILLES

Nous avons accueilli 8 nouvelles familles qui nous ont rejoint lors de cette assemblée.

L'AFSCDL compte pour cette année 77 adhésions, le nombre d'adhérents est en hausse par rapport à 2022 et j'espère qu'il continuera d'augmenter.

En fin d'année 2022, J'ai mis en place la relance des cotisations vers le mois d'octobre, « car je me suis rendu compte que certaines familles oubliaient tout simplement de la régler » que je ferais toutes les années.

Comme Christophe nous l'a souvent précisé, je confirme et maintiens que la présence de familles expérimentées est très importante, pour témoigner de la poursuite d'un accompagnement idéal de nos enfants après l'adolescence.

Je tenais par ailleurs à remercier les nombreuses familles éclairées et de facto expertes par leur présence. Certains d'entre vous ont pu constater que nous avons créé un compte Facebook « Asso AFSCDL » qui est public et une page « AFSCDL » privée. Sur la page on publie les anniversaires des enfants avec ou sans photo, selon si on a l'accord ou pas du droit à l'image.

Renouvellement des administrateurs :

Mme Edwige VALLA
M. Fabrice MOUTTET
M. Rémi BOUSSEAU

Candidatures exprimées

Mme Nelly MARECHAL
Mme Aurore BOUSSEAU
Mme Magali Marie-Laure MONIQUE
Mme Aurélie GORECKI

M. Rémi BOUSSEAU ne souhaite pas se représenter !

Mme Patricia RIO nous a informé qu'elle souhaitait démissionner !

Sont élus au conseil d'administration de l'AFSCDL : Mme Edwige VALLA, Mme Nelly MARECHAL, Mme Aurore BOUSSEAU, Mme Magali Marie-Laure MONIQUE, Mme Aurélie GORECKI, M. Fabrice MOUTTET

Lors du week-end, différents sujets ont été abordés par les professionnels :

- - Dr Erwan WATRIN les principes de la génétique SCDL,
- - Dr Michel PUCEAT les biomarqueurs et traitement cohérents,
- - Dr Pauline CHASTE les troubles du comportement,
- - Dr Didier LUCQUIAUD pédopsychiatre et Marion ALLAIS éducatrice en atelier
- - Isabelle MOURLOT Orthophoniste

Ces sujets ont été appréciés par les familles, ainsi que les ateliers par tranches d'âges qui leur ont permis d'avoir des réponses à leurs questions et d'être conseillés.

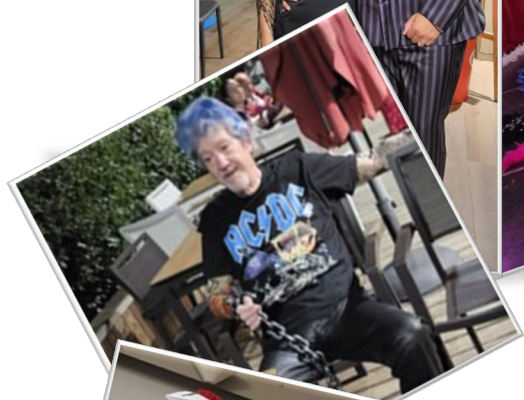
Les enfants ont beaucoup apprécié les balades de Daniel « Attelages de Villandry »



Le dimanche en fin de matinée nous avons eu l'honneur d'assister et de participer au Spectacle à la découverte du monde « Les abeilles » qui a émerveillé grands et petits



Le samedi soir nous avons fait la fête tous ensemble lors d'une soirée déguisée, qui a eu beaucoup de succès auprès des familles.



RESSENTI DES FAMILLES SUR L'AG

Témoignage de Sophie et Julien

Nous avons pris contact avec l'AFSCDL en 2023 car nous sommes les parents d'une magnifique petite fille prénommée Lisa, âgée de 5 ans et atteinte du syndrome.



Le week-end du 10-11 juin 2023, nous avons rencontré, pour la première fois, des familles dans lesquelles une personne (enfant ou adulte) est atteinte de ce même syndrome. Nous avons vraiment été très bien accueillis par le groupe. Les échanges se sont faits naturellement, simplement. Nous avons appris beaucoup de choses sur l'accompagnement médical et scolaire auquel Lisa peut avoir accès. Nous avons également entrevu les évolutions possibles de notre fille en grandissant. Le week-end a aussi été l'occasion de partager des expériences sur la vie de tous les jours.

Une des choses importantes que nous avons retenues est que nous ne sommes pas seuls et si nous avons besoin nous pouvons échanger avec les membres de l'association.

En tant que maman de Lisa, j'appréhendais un peu ce week-end de rencontre, peur de l'inconnu, peur de la réaction de notre fille. Aujourd'hui, je regrette de ne pas avoir pris contact plutôt avec l'association.

Merci à toute l'équipe de l'AFSCDL d'avoir organisé ces trois journées et d'échanger au quotidien avec nous si nous avons besoin.

Sophie et Julien

Témoignage d'Olivier et Nadya

Nous avons eu de la chance d'être tombé sur un généticien qui nous a vivement conseillé de nous mettre en contact avec votre association. Il avait déjà préparé toute la documentation sur le SCdL ainsi que les coordonnées de l'asso.



Au départ réticent, nous avons décidé de sauter le pas. C'était avec beaucoup d'appréhension que nous sommes venu à l'ag. Appréhension vite oubliée et transformée en sentiment d'appartenance à une famille, une cause, un combat. Nous nous sommes sentis accueilli avec bienveillance et empathie. Les choix des intervenants et le déroulé du week-end était très bien... Nous avons pu échanger, partager, sourire, comprendre... Nous sommes rentrés chez nous avec le sentiment de ne plus être seul dans l'aventure et rassurer d'avoir trouvé "l'association". Le seul bémol s'il devait y avoir serait sur l'accessibilité des mobil home. Vivement nos prochaines rencontres

Alexis est né le 27 décembre 2018 avec 3 mois d'avance. Grand prématuré, il a été pris en charge au CAMSP dès 6 mois et des RDV avec des spécialistes (pneumologue, gastro pédiatre, endocrinologue, généticien, ophtalmologue...) ont ponctué ses 4 premières années. Il s'est fait poser une Gastrostomie en mars 2021. Après une longue attente de presque 2 ans, le SCdL est confirmé. Depuis février 2021, Alexis bénéficie d'une prise en charge complète en HJE au centre Kerpape près de Lorient.

Olivier et Nadya

Témoignage de Nicolas et Marie-Cécile

En mai dernier nous avons assisté à notre première assemblée générale de l'AFSCDL !

Nous avons connaissance de cette association depuis la pose du diagnostic, il y a 4 ans, pour notre fille Alix âgée de 13 ans.

A ce moment-là nous avons rencontré une adhérente de l'association qui habitait proche de chez nous. Nous avons longuement parlé de sa fille et de la nôtre sans toutefois pouvoir s'identifier, de par la différence d'âge (10 et 21 ans) mais aussi par l'expression différente de la maladie. Mais nous avons tout de même retrouvé des points communs et partagé nos expériences diverses.

Il nous tardait de rencontrer d'autres parents mais aussi d'autres enfants. Nous voulions d'abord qu'Alix voit qu'elle n'était pas seule avec cette maladie.

Nous espérions aussi trouver des réponses à nos questions tellement nombreuses tant sur cette maladie que sur les méthodes à mettre en place pour aider au mieux Alix, sur l'évolution etc.

Je crois, avec le recul, que nous avons surtout besoin d'être rassuré et de se sentir moins seuls.

Le dernier bulletin avant l'assemblée avait donné la parole aux frères et sœurs, neveux et nièces...

Nous avons lu très attentivement ces témoignages et souhaitions partager également sur ce sujet.

Nous avons trouvé l'assemblée très bien organisée tant au niveau logistique que dans son contenu.

Nous avons d'abord été accueilli très chaleureusement par l'ensemble des personnes présentes ce qui nous a mis de suite à l'aise. Le site choisi permettait à chacun d'avoir son rythme et c'était très agréable. Ce que nous avons beaucoup apprécié c'est la simplicité des professionnels qui sont intervenus. Nous avons pu échanger, apprendre, et même comprendre !! ils se sont mis à notre portée et vraiment nous les en remercions beaucoup. Nous retenons notamment l'intervention de Dr WATRIN et du Dr PUCEAT qui nous ont parlé de génétique et biomarqueurs. Cela a été très enrichissant pour nous.

L'ensemble des tables rondes nous ont aussi permis de prendre conscience de certains aspects de la maladie qui pour l'instant ne nous concernent pas. Nous restons donc vigilants au moindre signe d'évolution pour réagir plus rapidement et plus justement.

Enfin, nous avons au cours de ce week-end rencontré de très belles personnes. Nous n'avons pas pu approfondir avec tout le monde car il y avait quand même pas mal de participants mais avons gardé contact avec certains.

Alix, elle, a bien aimé la soirée dansante et s'est fait de nouveaux amis.

Nous attendons la prochaine assemblée avec impatience (nous ne pourrons malheureusement pas être en Espagne).

Bilan de cette assemblée : nous sommes partis reboostés avec une liste de choses à faire ou à remettre en place car il ne faut rien lâcher.

Merci pour cette belle énergie et bravo Edwige pour tes premiers pas !

Marie-Cécile

TÉMOIGNAGES DES INTERVENANTS DE L'AG

Bonsoir,

Je tenais à vous remercier de nous avoir permis de participer à cette journée de l'AFSCDL, d'avoir pu partager ce temps avec des familles et des enfants ; les témoignages étaient très émouvants et enrichissants ; comme je le dis depuis toujours, c'est auprès des personnes elles-mêmes, leurs familles et proches que l'on apprend le plus sur la réalité des difficultés...; des peines et des joies. J'espère que nos interventions ont pu convenir à ces familles et peut-être les aider un peu.

Merci.

Bonne soirée.

Didier Lucquiaud

Bonsoir,

Désolée de ne pas rester pour la fin de journée... merci encore de m'avoir invitée pour partager ces échanges avec vous, c'était très intéressant et toujours important d'écouter les témoignages des familles pour nous professionnels, parfois coincés dans notre vision des choses.

Je vous souhaite une belle fin de week-end.

Marion

Bonjour,

Merci de m'avoir accordé votre confiance pour l'intervention avec un attelage PMR pour l'Assemblée Générale de votre Association.

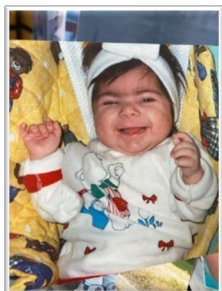
Vous effectuez un travail remarquable autour de ce syndrome !

J'ai été ravi de pouvoir y participer avec l'attelage.

Vous remercieriez les membres de l'Association pour moi.

Daniel « Attelages de Villedry »

Le parcours de Coralie



Les premiers moments de vie de Coralie à Aix en Provence commencent, in utero, par une double méprise : à 3 mois de grossesse, et parce que l'embryon ne s'était pas bien développé, me sont annoncés, d'abord une fausse couche, puis le début d'une nouvelle grossesse. S'en suivra donc un décalage préjudiciable de 3 mois.

À 9 mois de grossesse réelle, alors que s'opèrent les premières contractions, l'équipe médicale cherche à retarder l'accouchement avec cachets et perfusions, me croyant à 6 mois de grossesse. Finalement, après signature d'une décharge, je rentre à la maison avec le souhait de retarder au maximum le moment d'accoucher. Au terme d'une grossesse bien angoissante, Coralie naîtra 10 jours plus tard dans le couloir de la

maternité, laissant alors son grand frère, Michaël (âgé de 11 ans), passer de fils unique à fils aîné.

Dès sa naissance, Coralie est placée en couveuse car elle ne s'alimentait pas seule. Le diagnostic de « Syndrome Cornelia De Lange » a été rapidement posé et de nombreux examens ont été pratiqués. Une anomalie cardiaque a été confirmée.

Jusqu'à ses 2 ans, nous faisons toutes les 72 heures des allers-retours à l'hôpital pour l'alimenter par perfusions.

De ses 6 mois jusqu'à ses 6 ans, Coralie a bénéficié d'une prise en charge au sein d'un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS), ce qui a été pour nous un bon soutien moral. Un taxi l'emmenait à ses rééducations : orthophonie, kiné, ergothérapie, psychomotricité et psychologie.

Parallèlement au Camps, Coralie fréquentait l'école, mais de manière très sporadique, car sans AVS, 1 heure par jour à 4 ans puis 2 heures par jour à 5 et 6 ans.

Durant cette période, deux rencontres avec Madame Philippe, généticienne à Marseille « La Timone » ont tout bouleversé.

- La première, vers ces 1 an, où il m'a été demandé (très maladroitement !) de faire des recherches généalogiques pour retrouver trace de mes parents que je n'ai jamais connus ;
- La deuxième, alors que Coralie avait presque 4 ans. Sans une once de chaleur humaine, cette femme m'a annoncé que je devais me préparer à ce que mon enfant ne marche pas, ne parle pas (bien qu'elle comprendrait tout), que son problème cardiaque nécessitait une opération et que son espérance de vie était de 26 ans.

« Madame, vous n'avez pas le temps de pleurer ! ». « Vous devez arrêter de travailler ! »

(Pour bien la faire mentir, Coralie a fait ses premiers pas à 4 ans et prononcé ses premiers mots à 7 ans !).

Après ce couperet fatidique, j'ai donc quitté mon emploi de fonctionnaire au rectorat, Coralie s'est faite opérée du cœur avec succès, une petite sœur est arrivée (Chloé, également porteuse d'un handicap), et leur

papa nous a quittés. Bien SEULE, mais ne pouvant me résoudre à accepter cette fatalité, je me suis mobilisée de plus belle pour Coralie. À la maison, avec son frère, de nombreux rituels ont été mis en place : nous refaisions avec elle les séances du kiné, nous la baignions en permanence dans le langage par des répétitions de vocabulaire, des supports DVD ou encore les « télétubbies ». Des soirées à thèmes (maquillage et déguisements à l'appui) nous faisaient manger chinois ou oriental ; nous disposions de petits aliments sur des tabourets pour l'inciter à se nourrir en jouant. Nous la faisons boire avec des seringues. Toutes les 2 heures elle recevait une alimentation mixée (et ce, jusqu'à ses 10 ans). Musique et danse imprégnaient nos journées, du matin au soir.



À l'âge de 7 ans, Coralie intègre une CLIS (classe d'Inclusion Scolaire), quelques matins, de manière progressive (elle la fréquentera jusqu'à ses 10 ans) et elle est orientée vers un Centre Médico-Psychologique (CMP) avec un suivi en orthophonie, psychomotricité et psychologie. Elle n'y restera qu'un an : je décide alors de couper les ponts, ne me sentant pas comprise (exemple de paroles de la psychologue : « carences de la maman envers son passé et lien fusionnel entre mère et fille empêchent Coralie de grandir »).



À partir de là, les thérapies de Coralie ne s'arrêtent pas pour autant : outre des séances de kiné et d'orthophonie remboursées, Coralie poursuit des séances d'ergothérapie et de psychomotricité en libéral, (donc à ma charge !), ainsi que des cours hebdomadaires de natation et des balades à vélo tricycle adapté (1h matin et soir).

Tout ceci avait un coût et cela devenait très dur financièrement. Très endettée, sans aide financière, ni aucune pension alimentaire, j'ai alors connu les bancs du tribunal.



Pour m'en sortir, j'ai rebondi en passant l'agrément pour garder des enfants. Ce travail d'assistante maternelle m'a permis de concilier l'utile à l'agréable, de rester à la maison auprès de mes propres enfants.

Entre 11 et 15 ans, accueil, au gré de Coralie, dans un Institut Médico-Educatif (IME) en Lozère et essai en classe ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire), mais arrêt au bout de 3 mois par manque d'AVS entre 12 et 14 heures.

À l'âge de 14 ans, suite à un choc émotionnel, Coralie perd 9 kilos en 2 mois et demi. Elle s'en remet doucement avec l'aide d'une diabétologue.

Face à des troubles du comportement et à un sommeil difficile récurrents, Coralie danse tous les soirs et écoute de la musique pour s'endormir.

Un peu après, en 2012, nous rencontrons une deuxième généticienne à Clermont-Ferrand, mais, marquée par la précédente, je ne parviens pas à lui accorder ma confiance. J'entends néanmoins parler de L'AFSCDL, mais, par peur du jugement, je ne cherche pas à entrer en contact avec l'association.

Entre 15 et 18 ans, Coralie fréquente un IMPro avec de très nombreuses absences.



Les périodes des repas sont toujours aussi éprouvantes, à tel point que, pour être totalement disponible pour mes 2 filles, je préfère manger seule (mais tranquillement) après elles. Quant à mes nuits, pour éviter de passer de chambre en chambre toutes les heures et pour pouvoir dormir un minimum, je les ai toutes partagées avec elles dans un grand lit de 160. Ce n'est qu'à l'âge de 17 ans que Coralie a vraiment dormi seule, (nous avons d'ailleurs fêté cette victoire à Euro Disney !).

De 18 à 21 ans, Coralie vit avec moi, à la maison.

De 22 à 25 ans, c'est à dire depuis 3 ans, Coralie est accompagnée par le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) et fréquente certains jours,

du mardi au vendredi, de 10h à 17h, un CAJ (Centre d'Accueil de Jour). Aujourd'hui, éducatrice, infirmière et kiné partagent leurs interventions avec psychologue, sophrologue ou ostéopathe.

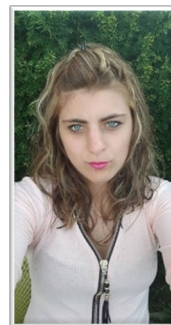
Voici, retracé, notre cheminement.

À l'aube des 26 ans de Coralie, alors que le pire nous était annoncé, j'ai osé franchir le pas ; après un contact téléphonique avec Edwige, présidente de l'Association Cornelia De Lange, je me suis rendue à Amboise avec Coralie, en juin de cette année.

Cette rencontre avec des familles ayant un enfant porteur du même syndrome que ma fille marque, pour moi, le début d'une nouvelle vie. Tout d'abord, je suis soulagée, apaisée, car je réalise que l'on m'a menti et ... que je ne suis plus seule. J'ai d'ailleurs noué des liens avec la maman d'Alix ou la maman de Riwan (qui, du fait de ma dyslexie, m'a aidée à écrire ce texte). Et puis j'ai maintenant accès à des informations sur le syndrome, sur les démarches à accomplir... Et enfin, j'ai été émue d'apprendre que la MDPH me verserait une allocation mensuelle conséquente (qui rend dérisoires les 130€ x2 que je touchais depuis 2017 pour Coralie et pour Chloé). Je vais pouvoir ainsi lever le pied en travaillant dorénavant à mi-temps et en pensant davantage à moi.

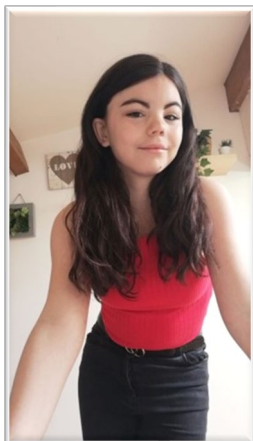
De plus, des compréhensions émergent et je relativise mon sentiment de culpabilité d'avoir dénigré les médecins (sauf le cardiologue).

Bref, la vie nous offre un nouveau départ



Nathalie

Lola se présente à vous



Je m'appelle Lola, j'ai 13 ans $\frac{1}{2}$. J'ai été diagnostiquée à l'âge de 2 ans $\frac{1}{2}$.

Je suis au collège en 5^e. J'aime beaucoup l'espagnol et j'ai de très bonnes notes dans cette matière. Les autres matières deviennent compliquées pour moi. J'ai un emploi du temps aménagé et allégé et j'ai une AVS.

J'ai quelques copines mais c'est dur pour moi de m'en faire à cause de ma timidité, et ça me rend triste.

Ce qui m'embête dans cette maladie c'est ma petite taille, je mesure 144,5 cm. Je fais des piqûres pour grandir depuis 10 ans et ça aussi il y a des jours où ça m'embête, où je n'ai pas envie de faire ma piqûre, mais je veux grandir encore alors je la fais. J'aimerais avoir une vie comme les autres adolescents sans toutes ces difficultés.

J'aime beaucoup cuisiner pour ma famille et moi, et j'aime bien manger de bons petits plats. Je cuisine bien. Je fais aussi un peu de couture.

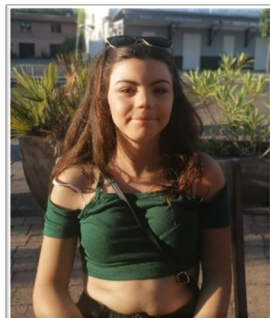
Sinon comme beaucoup d'ados je passe beaucoup de temps sur mon téléphone. J'aime bien faire des tik tok mais privés, je danse et je chante en play-back. J'aime aussi la mode, le maquillage, je suis coquète.

J'ai 2 petites sœurs :

- Eléa qui a 12 ans, elle est plus grande que moi et ça m'embête et elle plus sociable que moi et a plus d'amis et pour ça j'aimerais lui ressembler
- Giulia, elle, est plus petite elle aura bientôt 6 ans, parfois je joue avec elle mais je m'en occupais plus quand elle était bébé.

Mes parents se sont séparés cette année et ça m'a rendu très triste. Une semaine nous sommes chez papa et l'autre chez maman.

J'ai un chien et un chat. Pendant les vacances je demande souvent à aller chez mon papy et ma mounette (c'est comme ça que j'appelle la maman de ma maman), j'aime bien y aller. J'ai aussi un autre papy, le papa de mon papa, une mamé sa maman, des oncles et tantes, des cousins et cousines et même 2 arrière-grands-mères : la maman de ma mounette et la maman du papa de ma maman. J'aime toute ma famille.



Je vais aussi au SESSAD le vendredi de 10h à 14h avec un garçon de mon âge.

Avant on faisait de la cuisine et on ramenait chez nous ce que nous avions cuisiné, et ça j'aimais beaucoup. Maintenant on fait de la lingerie je n'aime pas trop.

Je vais chez l'orthophoniste le mardi matin de 9h à 10h.

L'année prochaine j'irai peut-être en ULYSS.

Lola

Des nouvelles de Marie

Bonjour à toute la famille Cornelia,

Un mot pour vous annoncer une nouvelle qui est pour nous une grande nouvelle et que je vous partage.

Marie a eu 25 ans au mois d'août et a intégré un FAM à 25 km de chez nous début octobre après un parcours chaotique qui a duré environ 5 ans.

Une tentative d'intégration infructueuse dans un foyer de vie pendant 4 ans en pleine pandémie puis Marie a fait un stage de 5 jours dans un autre foyer de vie qui s'est révélé très difficile pour elle. Elle n'avait pas été préparée, ne connaissait pas les lieux ni les personnes tant au niveau éducateur que résidents et n'a pas été accompagnée. Au bout de 3 jours ils ont appelé l'IME au secours pour venir la chercher.



Puis les vacances sont arrivées avec le stress passé pour elle et moi, non exprimé ou exprimable.

Ce fût un été terrible où j'ai cru perdre la raison et plus.

Marie ne voulait plus rien faire de ses activités passées, en pleine canicule elle restait assise, avec son gilet «doudou», devant le bassin qui ne demandait qu'à l'accueillir. J'ai dû rentrer de vacances à la mer plus tôt que prévu, puis nous avons passé la fin de l'été avec cette apathie, ce manque d'envie et une opposition permanente, j'ai cru un jour que j'allais moi aussi m'automutiler et j'ai pris peur.

Dans cet été torride est remonté soudain à ma mémoire ce qu'on m'avait dit au Portugal à la réunion mondiale des familles et que j'avais balayé d'un revers de main parce que ce n'était pas entendable pour moi : ***le passage à l'âge adulte peut être compliqué avec une apathie, une tristesse, un manque d'envie et une recrudescence des troubles du comportement.***



J'ai appelé au secours la famille Cornelia en la personne d'Andrée Benz que je remercie chaleureusement pour son soutien, et Gerritjan Koekkoek de la SCDL. Tous deux ont répondu rapidement à mon appel en me donnant des références de textes, de témoignages. Ils m'ont beaucoup aidée et leur présence à mes côtés a été précieuse.

À la rentrée j'ai tiré la sonnette d'alarme à l'IME et ils ont réagi tout de suite en mettant en place un projet d'intégration dans un FAM à 60 km de chez nous. Puis un coup de chance en février, des places inespérées se libèrent en FAM pas loin de chez nous à côté de Tarbes, avec un intermède de trois ans à Lourdes pour des travaux et un établissement tout neuf après. L'IME a accompagné Marie de façon magistrale toute l'année, progressivement, du sur mesure jusqu'au mois de septembre et la rentrée pour adaptation aux nuits.

Le 9 octobre c'est le grand jour pour elle et pour moi, beaucoup d'émotions surtout quand je l'ai vue monter toute petite ce grand escalier. Une journée difficile pour moi jusqu'au soir où je prends conscience que notre lien la laisse juste prendre du large.

Elle ne part pour la vie mais part pour sa VIE, et je me sens apaisée. Bon chemin Marie.

Catherine Brusset Sentenac

Si certains veulent partager plus ou avoir des précisions du soutien dans cette période délicate de passage à l'âge adulte, faites comme moi n'hésitez pas et contactez-moi : catherine.brusset@afscdl.fr

Bonne fin 2023 et en route pour la suite.

Témoignage d'Ambre, grande sœur d'Agate

Je m'appelle Ambre, j'ai 21 ans, et je suis la grande sœur d'Agate, 13 ans, atteinte du syndrome de Cornelia de Lange.

Au moment de la naissance d'Agate, je dirais qu'il y a d'abord eu une période d'incompréhension et d'incertitude, où du haut de mes 8 ans, je ne comprenais pas ce qui inquiétait mes parents et ma famille à son sujet. C'était ma sœur, elle était qui elle était, elle était unique oui, mais comme chacun d'entre nous. Je me rappelle que ma mère cherchait absolument à vouloir mettre un nom sur ce qui n'allait pas pour Agate, mais à l'époque, ça n'avait pas vraiment d'importance pour moi. On m'a expliqué qu'elle serait différente, que ça ne serait pas pareil. Mais à travers mes yeux, elle avait toujours été qui elle est, donc différente par rapport à quoi ? Je n'ai pas le souvenir d'avoir eu une réelle prise de conscience de sa maladie à ce moment-là, je n'avais pas vraiment les ressources pour comprendre ce que ça engageait. Ma mère était réticente d'ailleurs à ce qu'on l'appelle Agate, de peur que les gens se moquent d'elle et la surnomme « Gagate », mais avec ma sœur Jade, 19 ans aujourd'hui, nous avons insisté, parce qu'on ne voyait pas et on ne comprenait pas pourquoi on la surnommerait comme ça, et que ça lui donnerait le nom d'une pierre semi précieuse, comme nous. Finalement, maintenant, c'est « Gatoune » pour tout le monde.

Je pense que c'est seulement quand on a commencé à intégrer les différentes associations réunissant les familles des personnes touchées par le syndrome Cornelia de Lange, et quand j'ai dû faire des recherches approfondies dessus pour le sujet de bac que j'avais choisis, que j'ai vraiment réalisé toutes les complications médicales que le syndrome engendre, et tout ce que cela entraînait.

Concernant ce que cela engage dans le quotidien, je le résumerais au fait que tout est décuplé. Avec Jade, on a grandi plus vite, je dirais que les personnes se développant dans une fratrie plus basique et homogène. Il a fallu prendre nos responsabilités, et s'occuper de notre sœur. C'était plus dur, et plus long, donc plus éprouvant que de grandir au côté d'un enfant en pleine santé. Mais à côté de ça, c'était aussi une plus grande fierté pour chacun des petits progrès qu'elle faisait, pour chaque chose qu'elle apprenait. C'était un travail plus ardu, mais la récompense de celui-ci était proportionnelle à l'investissement fait.

L'arrivée de Louane, ma dernière sœur de 7 ans, m'a fait prendre conscience du déroulement normal du développement d'un enfant. Jusqu'à présent, il n'y avait pas réellement de point de comparaison pour nous. Je connaissais les tenants et les aboutissants du syndrome de Cornelia de Lange, et me rendais bien compte de ce qui était différent, mais Louane a permis de relever le contraste entre les deux, et a fait me créer plusieurs inquiétudes quant à l'avenir d'Agate. Mais Louane est aussi devenue une source de soutien pour elle, lui permettant de progresser ensemble. Quand Louane apprenait quelque chose, cela montrait aussi l'exemple à Agate sur la manière de faire. Aujourd'hui elles sont très soudées, et Louane prend soin d'Agate et lui permet d'avoir un compagnon de jeu, rôle que l'on ne peut plus forcément endosser avec Jade.

A l'heure actuelle, mon déménagement, et donc le fait que je ne vis plus avec Agate, entraîne surtout une perte de communication entre nous. Elle ne parle qu'en langue des signes, un peu arrangé comme elle le veut, et donc le fait de ne pas être avec elle au quotidien me fait perdre le fil sur sa manière d'exprimer certaines choses. C'est assez difficile de se retrouver face à sa sœur, sans comprendre ce qu'elle souhaite nous dire. Mais c'est un travail à faire sur moi, afin de pouvoir garder un lien entre nous.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AFSCDL

C'est avec un grand plaisir qu'on vous annonce que cette assemblée aura lieu dans un cadre magnifique du **vendredi 27 septembre à 14h00 au dimanche 29 septembre 2024 à midi** au Domaine Lou Capitelle à Vogüé en Ardèche.

Réservez vos dates et retournez le plus tôt possible vos réservations à M. Lilian MONIQUE 58 Chemin de l'Agachon 83170 TOURVES ou par courriel : lilian.monique@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.loucapitelle.com/>

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

Les Membres du Conseil d'Administration

M. Christophe Boillon	6, rue du Verger d'Agathe - 25640 Pouligney-Lusans	<i>christophe.boillon@afscdl.fr</i>
M. Alain Snakkers	6, rue Pierre Bonnard - 78370 Plaisir	<i>alain.snakkers@orange.fr</i>
M. Jacques Carrez	11, allée des Champs de Geneviève - 5870 Chatillon le Duc	<i>jacques.carrez@afscdl.fr</i>
Mme Edwige VALLA	804 Route d'Ornac - 07150 Labastide de Virac	<i>edwige.valla@afscdl.fr</i>
M. Malik Khelifi	9, Boulevard du Cambre d'Aze - 66120 Font Romeu	<i>malik.khelifi@afscdl.fr</i>
M. Aurore Bousseau	6 Cité le Lucandreau - 33114 Le Barp	<i>aurora.bousseau@afscdl.fr</i>
M. Fabrice Mouttet	Rue des Préjures 29 - 2822 Courroux - Suisse	<i>fabrice.mouttet@afscdl.ch</i>
Mme Aurélie Gorecki	11 rue Martenot - 35000 Rennes	<i>Aurelie.gorecki@afscdl.fr</i>
Mme Danielle Snakkers	6, rue Pierre Bonnard - 78370 Plaisir	<i>danielle.snakkers@afscdl.fr</i>
M. Eric Maréchal	20 rue de la République 37230 Fondettes	<i>eric.marechal@afscdl.fr</i>
M. Lilian Monique	58 Chemin de l'Agachon 83170 Tourves	<i>lilian.monique@afscdl.fr</i>
Mme Magali Monique	58 Chemin de l'Agachon 83170 Tourves	<i>magali.monique@afscdl.fr</i>
Mme Nelly Maréchal	20 rue de la République 37230 Fondettes	<i>nelly.marechal@afscdl.fr</i>

Responsable des relations internationales :

Madame Andrée Benz Juffly - 74250 Fillings *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

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

- Centre

Edwige Roux
Tél: 06.19.39.55.22
edwige.roux@afscdl.fr

- PACA
- Rhône - Alpes

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

- Languedoc Roussillon
- Midi Pyrénées

Fabrice Mouttet
Tél: +41 79 528 19 21
fabrice.mouttet@afscdl.fr

- Suisse

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

