



« 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° 52



# ASSEMBLEE GENERALE

*Marseille 10, 11 et 12 juin 2022*



## 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](mailto: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,

Mes premiers mots en tant que présidente vont être pour Christophe BOILLON président de l'association depuis 2011. Lors du conseil d'administration qui a suivi l'assemblée générale du 10 juin 2022 à Marseille, Christophe nous a confirmé sa décision de ne pas reconduire son mandat.

Je me suis présentée pour prendre la relève et j'ai été élue par les administrateurs. Christophe restera à mes côtés le temps nécessaire pour faire la transition.

Je le remercie pour toutes ces années d'investissements envers l'association et ses adhérents. Il a toujours été agréable, aidant, souriant, disponible auprès de tout le monde. Je garderai toujours un bon souvenir de l'accueil que nous avons reçu lors de notre 1ère AG en 2012 à Paris.

Lors de ce conseil d'administration, il n'y a pas eu qu'un seul changement. Jacques CARREZ secrétaire général depuis 10 ans a cédé sa place à Lilian MONIQUE. Il restera aussi à ses côtés le temps nécessaire. Christophe et Jacques restent dans le bureau de l'association en tant qu'administrateur. Christophe s'occupera toujours de la communication et des relations avec le comité scientifique. A l'occasion de l'Assemblée Générale, Eric MARECHAL a proposé de nous rejoindre en qualité de nouvel administrateur.

J'espère que cette nouvelle équipe sera à la hauteur de vos attentes afin de pouvoir perpétuer la vie de l'association.

En juin 2022 a eu lieu l'assemblée générale à Marseille avec environ 80 familles présentes. Toutes les familles étaient ravies de se retrouver après une période Covid19 compliquée. Nous avons eu le plaisir de rencontrer de nouvelles familles qui ont beaucoup apprécié la rencontre avec d'autres parents et d'échanger avec des professionnels de santé. Cet enthousiasme auprès de chaque famille, nous a donné encore l'envie de programmer une prochaine assemblée générale en 2023, afin de pouvoir rattraper ces 2 années d'isolement.

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**

### Table des matières :

<b>Mots de Christophe BOILLON et Jacques CARREZ.....</b>	<b>4</b>
<b>Mots de Jacques CARREZ et Lilian MONIQUE.....</b>	<b>5</b>
<b>Retour sur l'AG de Marseille .....</b>	<b>6</b>
<b>Témoignage des familles sur l'AG .....</b>	<b>7</b>
<b>Agressivité chez les personnes atteintes du SCDL.....</b>	<b>9</b>
<b>L'histoire de Gareth.....</b>	<b>12</b>
<b>L'histoire de Jake.....</b>	<b>13</b>
<b>Assemblée générale en 2023 .....</b>	<b>14</b>
<b>Membres du Conseil d'administration ....</b>	<b>16</b>

## Mot de Christophe BOILLON

*Après quelques années passées à la présidence de l'Association Française du Syndrome de Cornelia de Lange, j'ai proposé, il y a quelques mois, aux administrateurs de l'AFSCDL d'envisager ma succession et l'ai annoncé lors de notre dernière Assemblée Générale à Marseille.*

*Je suis ravi que Mme Edwige VALLA ait proposé sa candidature et qu'elle ait été élue légitimement à l'unanimité. Je ne suis sans doute pas le seul à me réjouir d'avance de son implication. Convaincu que son dynamisme va donner un nouvel élan à l'AFSCDL, je suis par ailleurs certain qu'elle pourra compter sur le soutien de son mari Nicolas pour mener à bien sa mission. Tous les deux ont montré à quel point les difficultés de nos enfants sont une préoccupation partagée, en témoigne leur association « Le Petit Monde de Manon ». Edwige peut par ailleurs compter sur mon expérience pour lui transmettre le flambeau. Comme je l'ai vécu, Je sais qu'elle bénéficie à son tour du soutien des membres fondateurs, notamment de Danielle SNAKKERS en qualité de Présidente d'honneur et de son mari Alain en qualité de Trésorier, d'Andrée BENZ, Responsable des relations internationales, de Jacques CARREZ qui a assumé pleinement et efficacement le rôle de Secrétaire Général à mes côtés, et de tous les membres du Conseil d'Administration.*

*Je garde un excellent souvenir de cette période de présidence et je n'oublie pas que j'ai eu la chance de trouver une association saine avec des fondations solides que les membres fondateurs ont su mettre en place et pérenniser depuis 1996, date de la création de l'AFSCDL. J'ai pu en outre bénéficier d'un accompagnement impeccable lors de la transition, facilitant grandement mon rôle, ainsi que du support des administrateurs et des responsables régionaux qui ont à tour de rôle, tous les 2 ans, organisé une assemblée générale sur leurs périmètres géographiques respectifs, offrant la possibilité à certaines familles d'y participer plus facilement que lorsque l'événement nécessite un long et coûteux déplacement.*

*Je ne quitte pas pour autant le Conseil d'Administration auquel j'ai proposé de maintenir un rôle actif notamment en restant l'interface privilégié des professionnels qui nous soutiennent régulièrement, particulièrement les membres du comité scientifique de notre association mais également tous ceux qui acceptent de témoigner lors de nos rencontres entre familles à l'occasion de nos AG.*

*Je souhaite une belle et longue présidence à Edwige et une longue vie à l'AFSCDL pour continuer de renseigner, d'accompagner et de soutenir les familles concernées par ce syndrome. J'espère pouvoir compter sur l'ensemble des adhérents pour lui faciliter cette mission.*

*Christophe*



## Mot de Jacques CARREZ

Chers Amis,

*Un petit bout de chemin en tant que secrétaire de l'AFSCDL qui s'est achevé lors de l'AG de Marseille.*

*10 ans, c'est long est c'est court en même temps, j'ai eu beaucoup de plaisir à tenir ce poste et, c'est un peu à reculons que j'arrête.*

*J'ai beaucoup aimé travailler avec les membres du bureau et du conseil et tout particulièrement avec le Président Christophe BOILLON. C'était un plaisir d'essayer de le seconder au mieux et, je dois dire que la proximité géographique, nous a grandement facilité la tâche !*



*L'engagement dans notre association est prenant mais tellement enrichissant, les rencontres de familles, les questionnements des nouvelles familles, superviser l'organisation de nos rencontres pour que tout se déroule au mieux, toutes ces petites choses qui incombent au secrétaire et qui font la richesse de cette mission que vous m'avez confiée.*

*Je reste bien entendu à l'AFSCDL, et je reste disponible ! Mais comme je l'ai dit plus haut, je pense que la proximité entre la Présidente et son secrétaire est importante. Je suis impatient de vous retrouver, nombreux, lors de notre A.G. du 09 au 11 juin 2023 à Amboise.*

*Très amicalement*

*Jacques*

## Mot de Lilian MONIQUE

Bonjour à tous,

*Je suis Lilian MONIQUE le beau papa d'Agate PES. Lorsque j'ai rencontré sa maman, Agate avait 1 an. Elle a été diagnostiquée par le Professeur Cormier-Daire à ses 2 ans et demi. C'est à ce moment-là que nous avons été orientés vers l'association qui nous a accueillis les bras ouverts avec beaucoup de bienveillance et d'écoute. Nous étions un peu perdus et cherchions des réponses. Nous avons rencontré des personnes formidables qui nous ont épaulé, orienté et ont répondu à nos questions. Encore aujourd'hui, même si Agate a maintenant 12 ans, nous en apprenons toujours sur ce syndrome. Je participe avec Magali, sa maman à l'éducation et au suivi d'Agate depuis le début, et je souhaite grâce à mon nouveau poste de secrétaire général, m'investir davantage dans l'association.*



*J'espère répondre à vos attentes et être à la hauteur de mon prédécesseur Jacques CARREZ qui a fait un merveilleux travail au sein du CA durant ses dernières années.*

*Lilian*

## Rappel du programme de l'Assemblée Générale de Marseille

### Le vendredi 10 juin 2022 début de l'assemblée à 14h00 :

- Introduction
- Témoignages en :
  - ✓ Psychomotricité par Mme EVRARD Alexiane
  - ✓ Education par Mme CAZALS Amandine
- Assemblée Générale Ordinaire
- Conseil d'Administration
- Diner
- Soirée animée par Hugo BOYER humoriste



### Le samedi 11 juin 2022 à partir de 9h15 :

- Intervention en :
  - ✓ Génétique par le Dr POUZET du CHU de Brest en visio-conférence. Présentation du Protocole National de Diagnostic et de Soins en cours d'élaboration.
  - ✓ Réflexologie par Mme DE NALE
  - ✓ Conférences Internationales par Andrée BENZ
  - ✓ Accompagnement social par Mme MONIQUE Magali
- Groupes d'échanges
- Tournoi de pétanque organisé par l'équipe championne du Var
- Diner
- Soirée animée



### Le dimanche 12 juin 2022 à partir de 9h15 :

- Bilan et débriefing du week-end
- Spectacle
- Repas
- Departs

Tous les membres, les familles et les amis ont pu profiter de ces interventions grâce à l'implication des bénévoles, qui ont su s'occuper des enfants. Nous les remercions sincèrement pour leurs dévouements.

Lors de cette assemblée nous avons eu le plaisir d'accueillir 3 nouvelles familles : CABON, SEBIAT et JOSEPH.

## Assemblée Internationale CDLS World



L'assemblée internationale de 2022 a eu lieu en Colombie du 08 novembre au 13 novembre.

L'AFSCDL a été représenté par le Dr Armand BOTTANI Généticien, membre du comité scientifique de l'AFSCDL.

La prochaine Assemblée Internationale devrait se dérouler en Espagne en 2023, mais nous n'avons pas encore les dates.

## Témoignages des familles sur l'assemblée générale de Marseille

### Famille Cabon :

Nous avons beaucoup appréciés ce Week end avec vous tous. Toutes les familles sont venues nous parler, échangé avec nous..... On s'est vraiment sentis dans une famille. Tous on été adorables et souriants. On n'a jamais été mis à l'écart et c'était vraiment un sentiment génial. On a apprécié les conférences sur les différents sujets. On s'est rendu compte qu'on n'a pas eu la grossese de rêve pour Clara, mais qu'on a eu une super prise en charge sur beaucoup de points. Ce qu'on a beaucoup apprécié, et comme c'était la première fois, nous ne savons pas si c'est ce que vous faites à chaque fois mais la prise en charge des petits, c'était top. Ça décharge pour pouvoir se concentrer au sujet proposé. Jules a adoré les activités que Monique et Lilian avaient prévues. On ne l'a presque pas vu et il avait le sourire. Le lieu était magnifique et l'idée du buffet c'est idéal, chacun peut manger ce qu'il veut. Nous avons aussi profité de la piscine avec les petits au lieu de la pétanque. Franchement nous n'avons aucun point négatif à vous dire On vous dit surtout un grand merci pour notre partage et nos moments tous ensemble. Il y a une bonne ambiance et c'est top. Pleins de bisous à toute l'équipe.



### Famille Joseph :

Nous avons été ravis d'y participer cette année. Les interventions étaient intéressantes, j'ai beaucoup aimé écouter le généticien ! Dommage qu'il n'ait pas été présent physiquement mais cela ne dépendait pas de vous ! Les interventions des autres parents sont toujours très enrichissantes et nous font prendre conscience de beaucoup de choses auxquelles nous n'aurions peut-être pas pensé. Echanger avec des parents dont les enfants sont plus âgés que le nôtre est toujours bénéfique et rassurant. On se sent soutenus et entendus. Même si nous n'avons pas pu discuter avec tout le monde, nous avons ressenti beaucoup d'entraide et de bienveillance, et c'est exactement de cela dont les parents ont besoin pour trouver la force d'aider leur enfant à grandir et à être heureux ! C'est ce que l'association apporte et c'est à mes yeux le plus important ! L'intervention de la réflexologue a été top et les témoignages aussi ! Ça aurait été sympa peut-être de trouver un petit moment pour qu'elle "masse" les enfants volontaires (même 10 minutes) afin d'initier une envie et qu'ils se rendent compte des bienfaits, de la détente et de l'apaisement.

### Famille VALLA :

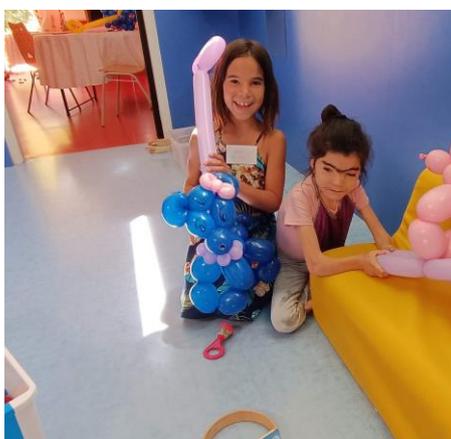
Comme à chaque AG nous étions ravis de revoir notre "grande famille Cornelia de Lange" après cette longue période d'isolement pour tout le monde, dans un lieu très agréable arboré dans le centre de Marseille.

Nous n'avons pu profiter de ce week-end qu'une journée à cause d'un événement familial, mais c'était vraiment génial.

Une équipe de bénévoles au top qui s'est occupés de nos enfants pendant l'AG, que je remercie beaucoup pour leurs investissements.

Maï-line a pu revoir ses copains, elle était super contente et triste de devoir partir aussi vite.

Vivement la prochaine AG pour échanger à nouveau avec les familles ainsi qu'avec les professionnels de santé qui seront présents.



## La famille Davoine Roubaud :

Je suis Pascale la sœur d'Ingrid Roubaud.

C est la 1ere année où je viens à LAG car c'était à 2h de chez moi.

J ai appris beaucoup de choses durant les conférences, notamment durant l'intervention du généticien.

Pour ma part, j'aurais aimé un atelier avec un échange sur le ressenti de la fratrie.

Il me semble que les autres années ces échanges étaient au programme.

Pour cette année, j'ai constaté que les frères et sœurs étaient des petits... ??

Les échanges n'auraient pu se faire :) A croire que je suis la plus âgée :) des sœurs :))

Je pense que l'intervention d'un(e) psychologue durant les ateliers aurait été appréciée afin d'interagir avec les parents, et également avec frères et sœurs.

En effet, ma mère Josiane Chivot qui était également présente m'a dit avoir été seule face à la situation à l'époque, complétement démunie. Et cela a été une catastrophe puisque mon père a très mal réagit.

N'a pas supporté en tant que papa. Mes parents se sont séparés, et moi en ma qualité de sœur durant quelques années je me suis sentie mise de côté et ressenti de l'abandon.

Ici, j'ai eu l'impression que tous les parents étaient unis.

Mais je pense que ce n'est pas tjrs le cas...et cela on n'en parle pas.

C est pourquoi, l'intervention d'un spécialiste en psy aurait été judicieux me semble t-il.

Pour percer l'abcès et dire. « Voila, ce que vous ressentez est normal » ou « ne vous sentez pas coupable »...

Enfin, je me pose aussi la question : Lorsque maman ne sera plus là comment faire pour ma sœur Ingrid.

Là elle est à Agen moi à Juan les pins. Comment tout cela se passe après ?

Comment assumer tout cela? Cela aussi j'aurais aimé en discuter lors d'un atelier.

C'est quelque chose de douloureux pour les frères et sœurs. Il y a tant à dire... Bien à vous.

## Famille Nubois :

Tout d'abord un grand merci pour l'organisation de ce super week-end. Comme toujours ces moments sont très riches en conseils et à tout âge de nos enfants. Nous avons vraiment tout apprécié: la richesse des échanges entre nous, la gentillesse du personnel sur le site et leur disponibilité, le concours de boules, la soirée dansante, la détente des enfants dans la piscine chauffée..

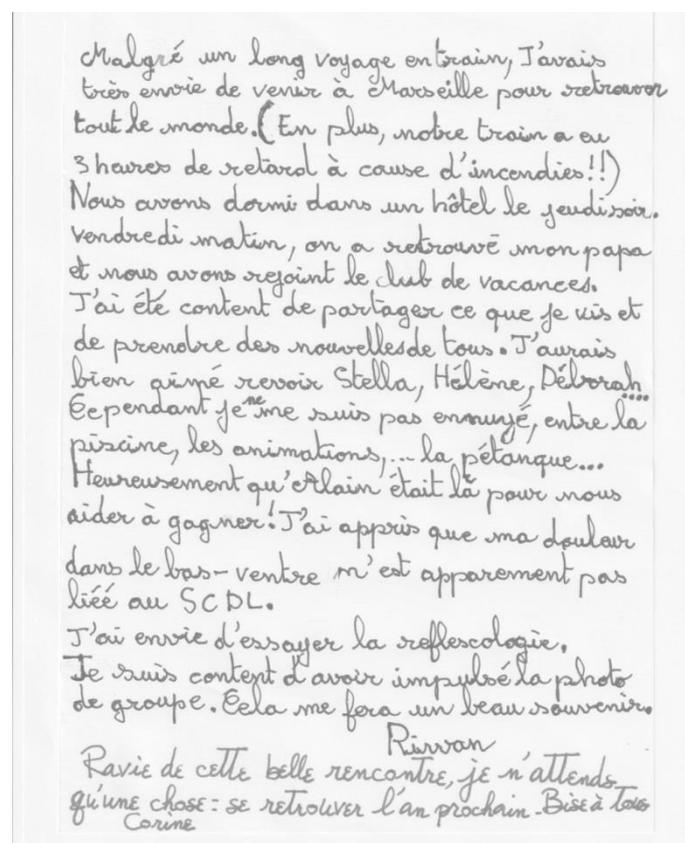
Sans oublier un site superbe avec un extérieur très appréciable...

Bref tout était au top...

Merci encore, bonnes vacances d'été à tous et rendez-vous l'année prochaine.

Amicalement

## Témoignage de Riwan :



Malgré un long voyage en train, j'avais très envie de venir à Marseille pour retrouver tout le monde. (En plus, notre train a eu 3 heures de retard à cause d'incendies!!) Nous avons dormi dans un hôtel le jeudi soir. Vendredi matin, on a retrouvé mon papa et nous avons rejoint le club de vacances. J'ai été content de partager ce que je vis et de prendre des nouvelles de tous. J'aurais bien aimé revoir Stella, Hélène, Deborah... Cependant je me suis pas ennuyé, entre la piscine, les animations, ... la pétanque... Heureusement qu'Erlain était là pour nous aider à gagner! J'ai appris que ma douleur dans le bas-ventre m'est apparemment pas liée au SCDL. J'ai envie d'essayer la réflexologie. Je suis content d'avoir impulsé la photo de groupe. Cela me fera un beau souvenir.

Riwan  
Ravi de cette belle rencontre, je n'attends qu'une chose: se retrouver l'an prochain. Bise à tous  
Corine

# L'agressivité chez les personnes atteintes du SCDL

L'agressivité est un trouble du comportement parfois rencontré chez les ados et adultes porteurs du syndrome de Cornelia de Lange. La publication suivante en trace les spécificités.

## Qu'est-ce que l'agression?

Un comportement agressif fait référence à des comportements susceptibles de nuire à autrui. Ce qui est crucial, toutefois, ne signifie pas que la personne a l'intention de causer du tort à autrui. Dans le syndrome de Cornelia de Lange (SCDL), l'agression tend à prendre la forme d'une agression physique plutôt que verbale. Les estimations du comportement agressif des personnes atteintes de SCDL sont extrêmement variables et vont de 7 à 70%. Les comportements agressifs peuvent varier sous la forme qu'ils prennent (par exemple, en pinçant ou en donnant des coups de pied), ainsi que de leur fréquence et de leur gravité. C'est important de se rappeler que tout comportement a toujours une raison d'être et que, pour comprendre la meilleure façon de gérer une agression, il est essentiel de procéder à des évaluations approfondies pour déterminer les causes potentielles de ce comportement.

## Pourquoi une agression se produit-elle et que puis-je faire pour aider?

### Problèmes de santé et de douleur

Faire l'expérience de problèmes de santé physique non traités peut entraîner de la douleur chez les personnes atteintes du SCDL. La douleur peut rendre les comportements agressifs plus probables ou augmenter la fréquence ou la gravité de l'agression. Cependant, il peut parfois être difficile pour les personnes atteintes de SCDL de dire aux autres qu'elles souffrent. Par conséquent, la priorité est d'écartier tout **problème médical** potentiel. Vous voudrez peut-être consulter le généraliste ou le dentiste pour voir s'il existe des difficultés sous-jacentes susceptibles de causer la douleur. Le guide Cerebra «Douleur chez les enfants présentant une déficience intellectuelle grave, Guide pour les parents» (voir la section «Ressources» pour le lien) donne un excellent aperçu de la douleur chez les personnes atteintes de troubles du développement neurologique. Le guide donne également quelques conseils utiles pour aider les soignants à reconnaître les signes comportementaux de douleur chez les enfants et les adultes qui ont parfois du mal à communiquer douleur et inconfort.

### Renforcement du comportement

Une fois que les problèmes potentiels de santé physique et la douleur ont été écartés en tant que causes d'agression, il peut être utile de tenir un journal de comportement pour savoir s'il se produit des événements dans l'environnement susceptibles de déclencher l'agression. Le journal peut prendre la forme d'une carte ABC (exemple ci-dessous); alternativement, un questionnaire d'analyse fonctionnelle peut être complété pour le comportement. Vous trouverez plus d'informations sur l'utilisation de ces outils et sur les autres options disponibles sur le site Web de FIND.

Date et heure	Antécédent	Comportement	Conséquences
	Que s'est-il passé juste Avant le comportement ? (où/qui/que veut votre enfant ?)	Quel était le comportement (par exemple frapper, à qui cela s'adressait, etc.) ?	Que s'est-il passé après le comportement ? (comment avez-vous répondu ? Qu'a gagné votre enfant ?)

Au fil du temps, le comportement agressif peut être renforcé par les réactions des autres. Cela signifie qu'une association a été faite entre le comportement et un résultat donné, par exemple pour échapper à la demande ou comme moyen de gagner quelque chose. Cependant, il est également important de se rappeler que ce n'est pas intentionnel - l'individu ne choisit pas activement de montrer ce comportement. Un exemple de la façon dont cette association peut se développer est celui où le comportement agressif peut être déclenché par un individu à qui on demande de faire ou terminer une tâche donnée, telle que se brosser les dents. Le comportement agressif est ensuite renforcé par la demande (dans ce cas, le brossage des dents) puis supprimée en réponse à l'agression.

Antécédent	Comportement	Conséquence	L'enfant et la maman sont soulagés à court terme	Long terme
Maman demande à son enfant de se brosser les dents 	L'enfant n'aime pas se brosser les dents, alors il pousse ou tape sa maman 	Maman arrête sa demande pour arrêter le comportement 		Frapper et pousser sont renforcés et deviennent la réponse probable pour la prochaine fois qu'on demande à l'enfant de se brosser les dents

Avec le temps, le comportement agressif devient un moyen efficace ou «fonctionnel» de s'assurer que les demandes sont éliminées (voir figure 1 pour un exemple de cycle de maintenance). Le contraire peut également être vrai lorsque, au lieu de retirer quelque chose, l'agression constitue un moyen pour les individus de gagner quelque chose (par exemple, de l'attention, des jouets ou de la nourriture). Cela peut découler d'expériences antérieures dans lesquelles la famille ou les soignants avaient peut-être eu recours à l'attention, à des jouets ou à de la nourriture pour distraire ou calmer la personne lors de périodes de comportement agressif.

Dans ces cas, le comportement fonctionne pour obtenir le résultat souhaité. Il est important de comprendre que **la personne ne choisit pas activement de faire du mal aux autres, mais peut trouver difficile de communiquer par d'autres moyens**. A ce moment-là, une intervention efficace consiste à offrir à l'individu un autre moyen de s'exprimer tout en veillant à ce que le comportement agressif ne soit pas le moyen le plus efficace d'obtenir le résultat souhaité. Dans ces situations, il peut être difficile d'intervenir, car l'individu a appris que ces comportements ont un résultat particulier, et briser cette association peut prendre du temps. Pour cette raison, la cohérence est essentielle et toute intervention doit être effectuée avec le soutien d'un professionnel.

### Communication et frustration

Les personnes atteintes de SCDL varient considérablement dans leur capacité à utiliser la parole pour communiquer leurs besoins. Les personnes qui ont des difficultés à communiquer avec les autres peuvent trouver cela extrêmement frustrant, ce qui peut entraîner une forme de comportement agressif. Il est important qu'un individu dispose d'un moyen de communiquer avec tout le monde qui soit efficace dans tous les environnements. Parfois, d'autres outils de communication peuvent être utiles à cet effet, par exemple Makaton ou des aides visuelles. La National Autistic Society propose de nombreux conseils pour aider les gens à en tirer le meilleur parti, ce qui peut également être utile aux personnes atteintes de la maladie de Cardio.

### Interruption d'activités / routines répétitives

Les personnes atteintes de SCDL peuvent présenter un certain nombre de comportements répétitifs tels que des mouvements répétitifs du corps ou d'objets ou des comportements compulsifs. Dans certains cas, un comportement agressif peut apparaître lorsque les individus sont incapables d'exécuter ou d'achever ces comportements. Dans ces circonstances, il peut être préférable d'empêcher toute interruption du comportement répétitif de la personne si elle n'affecte pas la personne ou ses proches. Cependant, si le comportement répétitif a un impact négatif sur l'individu et qui doit être interrompu, certaines stratégies peuvent être utiles pour empêcher l'apparition d'un comportement agressif. Il s'agit notamment de donner à la personne une période d'avertissement après laquelle l'activité sera arrêtée (par exemple un chronomètre visuel ou un compte à rebours), ou d'utiliser un repère visuel pour signaler la fin de ce comportement. Cependant, cela ne devrait être tenté qu'avec le soutien d'un professionnel pour s'assurer que c'est l'approche appropriée pour gérer le comportement.

### Anxiété

Si le comportement agressif se produit plus fréquemment dans des situations que l'individu juge angoissantes (par exemple, des situations sociales animées, des environnements imprévisibles, la modification des routines), cela peut être un élément déclencheur du comportement. Dans ces cas, le fait de prendre en compte les sentiments d'anxiété de l'individu peut réduire les comportements agressifs. Le «Guide sur l'anxiété de Cerebra: Guide pour les parents» (voir la section «Ressources») est un endroit fantastique pour commencer et donner des informations sur la façon de reconnaître d'autres signes comportementaux d'anxiété, ainsi que des stratégies pouvant être utiles pour aider les autres à y faire face.

## Frères et sœurs et étrangers

---

Parfois, des familles ont signalé que le comportement agressif pouvait être plus fréquent envers des frères et sœurs ou des étrangers. Cela peut être particulièrement inquiétant et pénible. Il est important de se rappeler que même dans ces situations, le comportement sera motivé et que l'individu ne cherche pas activement à nuire aux autres. Par exemple, avec les frères et sœurs, il est possible que, dans le passé, lorsque le comportement agressif était dirigé contre un frère ou une sœur, la famille ou les aidants étaient naturellement plus rapides pour réagir au comportement. Au fil du temps, cela aura involontairement renforcé le comportement agressif à l'égard de la fratrie. Cela peut être similaire dans les situations d'agression à l'égard d'étrangers, même s'il est toujours important d'identifier toute autre cause possible (anxiété sociale, par exemple). Comme auparavant, la meilleure façon d'intervenir est d'identifier la cause (ou les causes multiples), d'offrir une autre méthode de communication pour remplacer le comportement et d'être aussi cohérent que possible.

### Choses à retenir

---

- Exclure la douleur et l'inconfort.
- Essayez d'identifier les déclencheurs et les conséquences de l'agression.
- Restez calme et essayez de ne pas réagir à l'agression.
- Utilisez un mot d'instructions ou de courtes phrases pour communiquer avec la personne (par exemple, «assieds-toi» au lieu de «viens ici et assieds-toi») et gardez-les aussi spécifiques que possible (par exemple, «arrête de frapper» au lieu de «arrête ça»). .
- Les repères visuels peuvent être utiles pour certaines personnes.
- N'oubliez pas d'offrir aux personnes un moyen alternatif de s'exprimer et de les récompenser lorsqu'ils le font.

### **Cela pourrait empirer avant de s'améliorer!**

Le comportement peut s'aggraver pendant un certain temps car, pour que les nouvelles stratégies deviennent efficaces, l'individu doit apprendre que les anciennes ne fonctionnent plus. Ceci est tout à fait normal, mais cela peut être assez difficile pour les parents et les personnes qui en prennent soin. Il peut être utile de faire appel à un professionnel pour gérer ces transitions.

### Obtenir de l'aide

---

- ❖ Si vous pensez que le comportement est motivé par un problème de santé ou par la douleur, assurez-vous de voir votre médecin ou votre dentiste.
  - ❖ Si les difficultés sont graves, votre médecin généraliste peut suggérer une référence à un psychiatre ou à un psychologue.
  - ❖ Si vous souhaitez intervenir sur le comportement, faites-le toujours avec le soutien d'un professionnel (par exemple, un psychologue ou une infirmière thérapeute en comportement).
- 

*Aggression people with CDLS – traduction Andrée Benz*

## Les familles témoignent

### L'histoire de Gareth « Changement de personnalité qui a changé la vie d'une famille »

Gareth Rogers était heureux en tant qu'enfant et jeune homme, vivant à la maison avec sa famille à Dublin. Mais un important changement de personnalité l'a contraint à vivre dans un établissement d'hébergement.

"Quand Gareth est né en 1984 à l'hôpital de Dublin, on nous avait dit qu'il ne survivrait pas - mais ils ne savaient pas pourquoi, car il n'y avait pas de nom", a déclaré maman Gertrude. "En fait, on m'a dit de ne pas prendre la peine de le nourrir, « cela n'a aucun intérêt » ont-ils dit.

Après des tests supplémentaires, Gareth a été diagnostiqué CDLS à l'âge de neuf mois.

"C'était dans les années 80 et on ne savait tout simplement rien sur le CDLS", a déclaré Gertrude.

OOOO

Ce n'est que lorsque Gareth avait environ 10 ans que nous en avons appris davantage sur le syndrome. Heureusement, Gareth n'est que moyennement touché. Il a toujours très bien fonctionné avec un bon vocabulaire. Nous pouvions l'emmener n'importe où - dans les magasins, au restaurant et en vacances - il se comportait toujours bien.

"En dehors de certaines caractéristiques typiques de CDLS, vous ne saviez jamais qu'il était légèrement différent des autres enfants."

Le comportement de Gareth sembla commencer à changer à 17 ans.

"Il a fréquenté une école spéciale appelée Stewarts, depuis l'âge de deux ans", a expliqué Gertrude. Puis, à 17 ans, ayant atteint l'âge limite pour cette école il devait être transféré dans des services de jour, ce qui signifiait un autre bâtiment et du nouveau personnel.

OOOO

C'était un grand changement pour lui sans période de transition, et c'est ce qui semblait le déranger. Son comportement a changé et il est devenu agressif.

"Gareth a refusé d'aller à l'école. Il essayait de rester à la maison avec moi et me lançait des choses, comme des tasses de thé. Il a commencé à défoncer la maison en jetant des assiettes aux fenêtres.

"C'était vraiment étrange aussi, car il était toujours pointilleux à propos de choses cassées, et maintenant il les lançait dans toutes les directions. Pour quelqu'un qui n'était jamais destructeur, c'était un changement choquant chez lui".

Gareth a ensuite commencé à devenir physiquement violent avec ses parents et ses deux sœurs.

"Il a commencé à essayer de nous attraper", a déclaré Gertrude. "Un jour, il a tellement mal commencé qu'il nous a tous coincées- il est si fort - et nous avons dû appeler une ambulance. Les pompiers sont finalement venus et l'ont fait monter dans la voiture des pompiers pour l'emmener à l'hôpital."

Gareth a été placé dans une salle d'isolement de l'unité psychiatrique, où il a finalement passé deux ans.

Sa sœur Grainne a déclaré: "Nous pensions qu'il ne resterait qu'un mois ou deux et, pendant ce temps, nous avons essayé de le ramener à Stewarts. Mais cela a duré deux ans.

"Il a souffert pendant ce temps, il avait de graves escarres et il a empiré dix fois plus. C'était tous les jours qu'il s'en prenait aux gens."

La famille dit qu'elle et les docteurs ne savent pas pourquoi Gareth a changé de manière si spectaculaire.

"Même à Stewarts, personne ne connaît la raison", a ajouté Grainne. "C'était il y a 13 ans; il a maintenant 37 ans et il ne fait que commencer à se poser. Quand nous lui rendons visite maintenant, il semble savoir quand il pourrait s'en prendre à nous; au début, il mettrait une table entre nous pour s'arrêter, mais maintenant, il va nous dire verbalement de garder notre distance. "

Gertrude rend visite à son fils trois fois par semaine et ses sœurs y vont chaque semaine.

"Cela a été une expérience effrayante, mais nous devons également dire que nous avons beaucoup rit avec Gareth, car il est un personnage tellement drôle", dit Gertrude.

«C'est dommage qu'il ne puisse pas être présent à la conférence comme le vieil Gareth, qui était heureux de venir partout avec nous.

## L'histoire de Jake « Apprendre à gérer la colère et l'anxiété »

Jake (21 ans) vit dans une maison partagée avec trois autres personnes handicapées mentales. Un membre du personnel est présent 24 heures par jour. Il y vit depuis deux ans et demi, et sa famille et son personnel sont enchantés par ses progrès.

Jake va à l'école quelques jours par semaine. Le reste du temps, il reste très occupé et actif avec ses colocataires et le personnel de la maison qui va se promener ou se rendre dans les magasins et qui joue au football par la porte. Il s'entend particulièrement bien avec l'un des autres résidents. Simon, avec qui il est récemment parti en vacances, accompagné des gérants de leur maison.

### Problèmes de la petite enfance

Pendant son adolescence, alors que Jake vivait chez ses parents, les choses devenaient de plus en plus difficiles. Jake avait des accès de colère et devenait parfois agressif envers sa mère.

Il y a eu aussi une occasion où Jake a sauté de la voiture et s'est enfui pendant que sa mère conduisait. Les déclencheurs de ces épisodes étaient souvent des événements inattendus ou des modifications de la routine habituelle.

Jake devenait progressivement plus anxieux (dont les signes extérieurs incluaient le fait de tourner en rond et de pincer sa peau), puis fréquemment, l'anxiété se transformait en colère. L'anxiété et la colère suscitées par les changements ont toujours été un problème pour Jake, mais le problème s'est aggravé au cours de son adolescence. Avec l'aide d'un psychologue clinicien stagiaire, Jake a appris quelques techniques pour surveiller et gérer son anxiété et sa colère.

Jake a rarement des crises d'agressivité maintenant qu'il est installé dans son nouveau logement, mais récemment, il a retiré la porte de sa chambre de ses gonds et, dans la colère, l'a jetée. Après avoir discuté de l'incident avec Jake, c'est devenu évident pour le personnel qu'il s'inquiétait de la venue d'un événement particulier. Une fois qu'il a pu s'extirper de cette situation, les choses se sont immédiatement améliorées. **Le personnel de la maison apprend à détecter les signes antérieurs de la détresse de Jake et à l'aider à faire face à l'anxiété** en changeant d'activité, par exemple, joué au football en plein air.

Il y a aussi certains membres du personnel avec lesquels Jake sent pouvoir parler quand il est préoccupé par quelque chose. Jake a un grand sens de l'humour et certains événements provoquant l'anxiété peuvent être plaisantés avec le personnel.

### Les transitions

La transition de la (petite école) à la (grande école appelé Collège en Angleterre) a été très difficile, mais finalement réussie. Il est important de noter que l'école (la petite) de Jake avait un programme qui comprenait une demi-journée au collège et que Jake y participait avec un membre du personnel de l'école chaque semaine pendant un an avant son départ. Des membres du personnel de l'école et du collège faisaient un chevauchement pour l'accompagner, ce qui a également été d'une grande aide.

Déménager de son domicile à son logement actuel a été également difficile pour Jake et sa famille. La décision même du déménagement était difficile pour tous, mais ils sont maintenant extrêmement heureux du résultat. La famille a pensé qu'un environnement accueillant, avec d'autres personnes, conviendrait le mieux à Jake, et a choisi sa maison actuelle en conséquence. Jake s'est installé à la maison avec brio, beaucoup plus rapidement que prévu. Environ six mois après son arrivée, ses parents et le personnel de la maison ont estimé que les choses se passaient plutôt bien, et la dernière année a été "fabuleuse".

Avant le déménagement, la famille de Jake ont passé du temps à parler avec lui des histoires sociales sur le fait de grandir et de quitter la maison. Les parents de Jake (Myra et Steve) et Della, la manager de la maison de Jake, considèrent également qu'une bonne communication entre eux a été la clé du succès de la transition. Avant le déménagement, il y avait une période d'évaluation de 4 à 5 mois au cours de laquelle Della et la famille étaient en contact étroit, contact qui a été maintenu depuis. Les routines habituelles et l'approche affirmée du manager permettent à Jake de se sentir en sécurité dans la maison. Les visites de la famille de Jake sont organisées à l'avance afin de lui permettre de rester prévisible et calme, et d'éviter de heurter les activités prévues avec le personnel. Cependant, à mesure que Jake avance, la famille a de plus en plus le sentiment de pouvoir appeler à tout moment pour demander, avec un préavis très court, aux membres du personnel s'ils peuvent passer pour une visite. Par exemple, Steve pourrait passer et emmener Jake prendre un verre dans le pub.

Les vêtements ont souvent été un sujet épineux pour Jake. C'était important pour lui de porter des vêtements spécifiques pour des occasions spécifiques et, dans le passé, il s'est souvent habillé en policier ou a copié exactement les vêtements que portait son père ou son grand-père. Lors de récentes vacances en famille dans la région des lacs, Mira et Steve ont été surpris - et légèrement craintifs - quand ils ont remarqué que Jake ne portait pas ses vêtements de "retour à la maison" le matin de leur retour à la maison. Et pour entendre un occasionnel "Je changerai après le petit-déjeuner" était pour Myra et Steve une indication majeure du sentiment de détente et de joie de Jake.

## Assemblée Générale de l'AFSCDL 2023

Suite à l'enthousiasme des familles de s'être retrouvées à Marseille en juin 2022, le conseil d'administration a décidé d'organiser une assemblée générale en 2023.

C'est avec un grand plaisir qu'on vous annonce que cette assemblée aura lieu dans un cadre magnifique du **vendredi 09 juin à 14h00 au dimanche 11 juin 2023 à midi** au VVF « Les châteaux de la Loire » à Amboise situé à 30 mn de la gare de St Pierre des Corps, et 20 mn de la sortie de l'A10.



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](mailto: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.vvf.fr/villages-vacances/vacances-a-amboise-vvf-villages.html>

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

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 de la Jaqua 80 - 1616 Attalens - 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

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

- Suisse

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

- Languedoc Roussillon
- Midi Pyrénées

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

