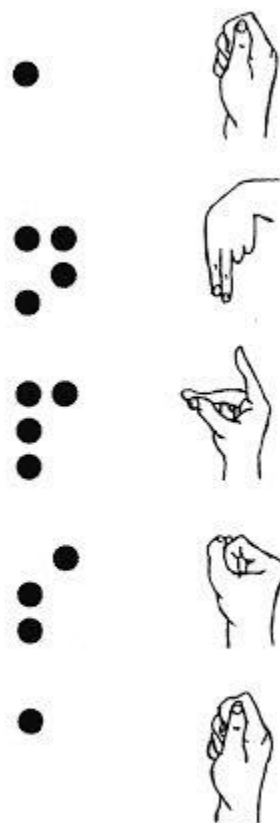


# Bulletin de Liaison de l'A.N.P.S.A.



ISSN 0247 - 9907

**Décembre 2014 - N°130**

Commission Paritaire  
n° 0614 G 88302

**ASSOCIATION NATIONALE POUR LES PERSONNES  
SOURDAVEUGLES**

153 Bd Brune - 75014 PARIS

Tél : 01 46 27 48 10

Fax : 09 57 15 54 10

Courriel : assoanpsa@gmail.com

[www.anpsa.fr](http://www.anpsa.fr)

Association 1901 à caractère exclusif de bienfaisance  
(*Arrêté préfectoral du 31/05/12*)

Directeur de la publication :

Pascale Algeri

**BULLETIN D'INFORMATION TRIMESTRIEL**

Décembre 2014

Edité en trois éditions  
(noire, agrandie, braille)

*ISSN 0247 - 9907*

*Abonnement annuel ; 20 € (5€ le n°)*

*Imp : Promoprint, 79 rue Marcadet, 75018 Paris*

<b>Editorial</b> .....	<b>4</b>
<b>Marie Heurtin</b> .....	<b>6</b>
<b>Actualités ANPSA :</b>	
Course des Héros 2015 .....	<b>9</b>
Nouvelle page Facebook .....	<b>13</b>
<b>Echos des régions :</b>	
Formation APCF 2015 .....	<b>14</b>
Journées C.H.A.R.G.E.....	<b>18</b>
<b>Nouvelles d'ailleurs :</b> .....	<b>53</b>
<b>Témoignage :</b>	
Retours sur Marie Heurtin .....	<b>56</b>
<b>Vie Pratique :</b>	
Une fourchette-cuillère.....	<b>59</b>
Les médicaments ototoxiques.....	<b>60</b>
<b>Petites Annonces :</b>	
Recherche animateurs.....	<b>66</b>
<b>Coup de cœur, coup de gueule :</b> .....	<b>66</b>
Message.....	<b>66</b>
Jours d'absences revus à la baisse pour raison économique.....	<b>68</b>
<b>Recettes de cuisine</b>	
Velouté de marrons et ses mouillettes .....	<b>69</b>
Mignons de porc aux mirabelles et marrons.....	<b>71</b>
<b>Cotisations 2015 :</b> .....	<b>72</b>

# EDITORIAL

**Chères lectrices,  
chers lecteurs,  
Eh bien voilà nous  
arrivons au terme de  
l'année 2014....  
Après une année 2013  
fort intensive avec  
l'organisation de la  
8ème conférence de  
Dbi, 2014 a été dans  
la continuité.  
Nous avons été  
sollicités par de  
multiples canaux à  
nous exprimer et  
surtout nous avons  
collaborés avec  
beaucoup  
d'associations.  
Notre persévérance,  
nous a permis  
d'entrer au sein du**

**GNCHR (Groupement  
National de  
Coopération du  
Handicap Rare) où  
nous siégeons à titre  
consultatif. Nous  
participons aux  
diverses réunions  
organisés par la  
CNSA, le Comité  
d'Entente, la CFPSAA  
au niveau national,  
nous échangeons  
régulièrement aussi  
avec les instances  
européennes et  
internationales.  
Tous ces travaux  
viennent compléter  
ce que nous espérons  
faire pour le mieux  
dans notre pays :**

**exprimer et faire valoir les besoins des personnes en situation de surdicécité.**

**Sur le plan national en dehors de ces diverses consultations, nous continuons à travailler sur notre Bulletin de Liaison, par la recherche de nouvelles susceptibles d'intéresser le plus grand nombre, nous répondons également à toutes les personnes qui nous questionnent, et nous travaillons intensément à la bonne réalisation de**

**nos sessions rencontres.**

**Notre Présidente, tout le Conseil d'Administration ainsi que le comité de rédaction de ce bulletin tiennent à vous présenter tous leurs meilleurs vœux pour ces fêtes de fin d'année, et vous souhaitent une excellente année 2015....**

**À bientôt dans notre prochain Bulletin**

**Le comité de rédaction.**

# MARIE HEURTIN

**A l'occasion de la sortie du film de Jean-Pierre Ameris, « Marie Heurtin », beaucoup de questions nous ont été posées sur Marie Heurtin. Voici quelques éléments de réponses à travers une petite présentation de qui elle était.**

**Marie Heurtin, fut une célèbre sourdaveugle de naissance française.**

**Elle est née le 13 avril 1885 à Vertou. Marie est comme un enfant sauvage. Ces parents étaient**

**démunis face à la situation mais aimants. Son père refusant de l'interner à l'asile comme lui conseille un médecin, l'amène à l'institut Larnay près de Poitiers, connue pour l'éducation apportée aux filles sourdes. Après un premier refus, Marie fut acceptée et prise en charge exclusivement par Sœur Marguerite, fille de la Sagesse. C'est donc à l'âge de 10 ans que l'instruction et l'éducation de Marie fut menée avec**

**détermination et finalement avec succès par Sœur Sainte Marguerite. Ce que le célèbre Abbé de l'Épée considérait comme presque impossible fut réalisé. Ce dernier pensait, quelques décennies plus tôt, qu'on ne pourrait pas aller au-delà du lien signe-objet et que la cécité était un handicap insurmontable à la communication. Sœur Sainte Marguerite avait été initiée par Sœur Sainte-Médulle qui s'était occupée quelques années auparavant de Marthe Obrecht, une enfant**

**sourde-muette-aveugle (mais non de naissance)."Le point de départ de la méthode consiste à donner à l'enfant, par des moyens ingénieux, la notion du signe, c'est-à-dire à lui faire saisir le rapport qui existe entre le signe et l'objet, à savoir entre l'objet palpé et le signe mimique qui le représente."**  
**Après le décès de Sœur Marguerite, Marie resta à l'institut Larnay et y continua ses apprentissages. Elle montra une intelligence, une curiosité et un appétit de la vie. Elle est**

**décédée le 22 juillet 1921 des suites d'une rougeole à l'âge de 36 ans.**

**Louis Arnould, professeur à l'université de Poitiers, lui consacra en 1910 un ouvrage ainsi qu'à ceux qui la suivirent (Anne-Marie Poyet en 1907 : « Âmes en prison, l'École française des sourdes-muettes-aveugles » dont le titre fut repris pour un film dans les années 1930). Ce livre donna une renommée mondiale à Larnay et à sa méthode de rééducation. , ainsi ce cas devint aussi célèbre que ceux de**

**Laura Bridgman et Helen Keller (1882-1968) aux États-Unis ou encore Ludivine Lachance (1895-1918) au Canada.**

**Marthe Heurtin est la sœur de Marie, elle est également sourdaveugle et arrive à Larnay en 1910. Sur le site de l'APSA vous trouverez une lettre écrite par Marthe. C'est un témoignage très intéressant.**

**<http://www.apsa-poitiers.fr/doc/documents/parolesdesourda veugles/1954-marthe-heurtin.%20souvenir.pdf>**

**Mais n'oublions pas Victorine Morriseau**



**(1789-1832), elle fût la première française sourdaveugle connue qui a appris à communiquer.**

**Pour aller plus loin :**

**A lire ou à relire:**

**Louis Arnould - Âmes en prison tombé dans le domaine public.**

**Disponible sur le site de l'APSA en PDF**

**-Hors de sa prison, extraordinaire**

**histoire de Ludivine Lachance, l'infirmes des infirmes, sourde muette et aveugle, de Corinne Rocheleau (1928)**

**A voir ou revoir :-  
l'enfant sauvage**

**(François Truffaut 1969)**

-



**Miracle en Alabama (Arthur Penn USA 1962)**

**Source Internet :  
Wikipédia, APSA,  
ANPSA, Geographica.**

**VIE DE L'ASSOCIATION**

# Course des héros 2015

**Devenez un Héros en participant à la course des Héros.**



**Késako ?**

**C'est un nouveau moyen ludique de participer à la recherche de financement pour son association. Sur le principe de la collecte de dons en ligne (crowdfunding), là où les petites sommes finissent par faire de grandes rivières, Alvarum (nom de la plateforme internet de collecte**

**de don) a eu l'idée d'une course festive. Vous pouvez au choix participer à une marche ou une course de 6 km ou encore, pour les plus courageux, une course de 10 km. La course aura lieu le dimanche 21 juin au parc de St Cloud à Paris. Une course aura également lieu à Lyon le même jour et à Marseille le 24 mai 2015**

**Devenez un/une véritable ambassadeur (trice) de la cause des personnes sourdaveugles et de**

**L'Anpsa, en vous inscrivant et en collectant de l'argent pour l'association. L'ANPSA a d'ores et déjà 10 places d'attribuées pour la course parisienne. Mais les inscriptions au-delà sont possibles bien entendu !**

**Voici comment faire :**

**Etape 1 : Inscription**  
**Inscrivez-vous et réglez en ligne vos frais d'inscription (15 €) et créez directement votre page Alvarum. Voici le lien**  
**[\*\*\[paris-2015-14499437207?access=633\]\(https://www.eventbrit.com/e/inscription-course-des-heros-paris-2015-14499437207?access=633\)\*\*](https://www.eventbrit.com/e/inscription-course-des-heros-</a></u></b></p></div><div data-bbox=)**

**Préparer votre moyen de paiement, vous n'aurez que 5 minutes pour effectuer votre inscription.**

**Si vous vous inscrivez rapidement vous bénéficierez peut-être d'une des 750 places à 10 euros.**

**Etape 2 : Collecte de dons**

**Créez et personnalisez votre page Alvarum. Collectez 250 € minimum sur votre page avant le 17 juin 2015 minuit. Pour cela solliciter votre entourage proche et /ou professionnel. Dès**

**que vous atteignez l'objectif de collecte de 250 €, vous validez votre inscription.**

**Vous recevrez avant la course un email de confirmation pour retirer votre dossard.**

**Etape 3 : La course**  
**Rendez-vous le jour J pour participer aux animations et relever l'ultime défi : un parcours de 6 km ou 10 km en marchant, en courant ou en volant !**

**En cas d'abandon ou de non atteinte de l'objectif de collecte, le droit de réservation reste acquis à Alvarum et les dons**

**collectés seront reversés à l'Anpsa.**

**Nous vous attendons nombreux pour cet évènement. Merci pour votre mobilisation !**

**Pour plus de renseignement, pour d'aide à l'inscription et/ou les détails pour le 21 juin 2015, contactez Valérie Taggiasco qui supervise cet évènement soit par téléphone : 06 86 92 03 56 soit par courriel : [valerietaggiasco@gmail.com](mailto:valerietaggiasco@gmail.com)**

## **Nouvelle page Facebook**

**Depuis  
début  
décembre  
l'association a une  
nouvelle page  
Facebook. Nous vous  
invitons à venir  
nombreux faire un  
petit tour. Vous y  
retrouverez des  
informations de  
dernières minutes en  
plus de notre  
actualité mais aussi  
celles de nos  
partenaires  
sympathisants et  
adhérents.  
Nous espérons  
rapidement retrouver**



**tous nos amis et nous  
en faire plein de  
nouveaux!**

**Nous espérons que  
vous aimerez le  
nouveau contenu,  
n'hésitez pas à nous  
faire part de vos  
remarques. N'oubliez  
pas d' « aimer » !**

**Bonne visite**

**<https://www.facebook.com/pages/ANPSA-Association-Nationale-pour-les-Personnes-Sourdaveugles/343534709146785>**

# **ECHOS DES REGIONS**

**Avis aux associations ou établissements adhérents, partenaires, sympathisants ou tout simplement amis. Nous vous informons que vous avez la possibilité de vous exprimer, de vous présenter ainsi que vos activités dans cette rubrique.**

**Merci d'adresser votre présentation à l'attention du comité de rédaction au courriel suivant : assoanpsa@gmail.com, par fax au 09 57 15 54 10 ou encore par courrier postal à notre siège : ANPSA 153, Bd Brune 75014 Paris.**

## **Formation APCF 2015**

**Le calendrier des formations 2015 est disponible. La version présentée ici est susceptible de connaître quelques modifications mineures. N'hésitez pas pour les**

**inscriptions et toutes autres informations à contacter le CRESAM, M. THEVENET, attaché de direction. L'importance du toucher chez les personnes**

**sourdaveugles (du 9 au 13 mars 2015)**

**Cette formation a pour but de mieux appréhender ce sens du toucher, utilisé régulièrement avec les personnes sourdaveugles ou sourdes malvoyantes, mais dont on parle peu !**

**Public : Familles et professionnels.**

**Guide-  
accompagnateur des  
personnes  
sourdaveugles et  
sourdesmalvoyantes  
(30 mars au 3 avril  
2015)**

**Cette formation a pour but de perfectionner les compétences des**

**personnes entendantantes qui accompagnent des personnes sourdaveugles ou sourdes malvoyantes.**

**Public : Cette formation est destinée aux personnes entendantantes qui accompagnent des personnes sourdaveugles ou sourdes malvoyantes ayant un bon niveau de langue (L.S.F. ou français).**

**Surdicécité : Module de base (18 au 22 mai 2015)**

**Cette formation a pour but de développer la connaissance relative**

**à la surdicécité, les savoirs et savoirs-faire nécessaires à la prise en charge des personnes sourdaveugles ou sourdes-malvoyantes (enfants et adultes).  
Public : Familles et professionnels.**

**Guide-**

**accompagnateur**

**sourd -**

**Approfondissement (8 au 12 juin 2015)**

**Cette formation fait suite au premier module « Guide-accompagnateur sourd ». Ce stage a pour but de développer les compétences des personnes sourdes qui accompagnent**

**des personnes sourdaveugles ou sourdes-malvoyantes.**

**Public : Cette formation est destinée aux personnes sourdes qui accompagnent des personnes sourdaveugles ou sourdes malvoyantes ayant un bon niveau de langue (L.S.F. ou français).**

**Public : Cette formation est destinée aux personnes sourdes qui accompagnent des personnes sourdaveugles ou sourdes malvoyantes ayant un bon niveau de langue (L.S.F. ou français).**



**Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel (21/22 septembre et 7/8 décembre 2015)**  
**Cette formation dispensée en 2 temps a pour but de développer les compétences des familles et professionnels dans le domaine de l'oralité et de l'alimentation chez les personnes multihandicapées sensorielles (enfants et adultes) : 1er temps (2 jours), les stagiaires bénéficieront d'une formation théorique et pratique, 2e temps (2 jours), les mêmes stagiaires**

**apporteront des exemples.**  
**Public : Familles et professionnels.**  
**Communication et surdicécité congénitale : Session 1 : 23 au 27 novembre 2015, Session 2 : 18 au 22 janvier 2016**  
**Cette formation dispensée en 2 sessions a pour but de diffuser la version française des livrets réalisés par le Réseau Communication Dbl pour développer les compétences communicatives des partenaires (familles et professionnels) des sujets sourds-aveugles congénitaux (enfants et adultes) :**

**1ère session (4 jours),  
les livrets seront  
présentés et remis  
aux stagiaires; 2e  
session (4 jours en  
janvier 2014),  
présentation et  
remise des livrets 3  
et 4.**

**Public : Familles et  
professionnels.**

**Guide-interprète -  
Approfondissement  
(30 novembre au 4  
décembre 2015)**

**Cette formation a  
pour but d'accroître  
les compétences des**

**interprètes Français-  
LSF qui sont amenés  
à intervenir auprès de  
personnes  
sourdaveugles ou  
sourdes malvoyantes.**

**Public : Cette  
formation est  
destinée aux  
interprètes Français-  
LSF qui, dans le cadre  
de leurs activités  
professionnelles,  
peuvent être amenés  
à intervenir pour des  
personnes  
sourdaveugles ou  
sourdes malvoyantes.**

## **Journées C.H.A.R.G.E**

**Voici un résumé des  
échanges qui ont eu  
lieu lors des journées**

**C.H.A.R.G.E le 9,10 et  
11 octobre.  
Jeudi 9 octobre:**

**Il y avait environ 2/3 de familles accompagnées pour beaucoup de leurs enfants et 1/3 de professionnels. Elles ont été ouvertes par le discours Mme CAILLAUD, présidente de l'APSA. Elle a évoqué l'historique de l'APSA et Larnay Sagesse, puis a parlé de la place du Syndrome de C.H.A.R.G.E. Anne Caillaud a rendu un hommage à Mr Faivre. Mme BEN-BRIK, présidente fondatrice de l'association C.H.A.R.G.E. enfant soleil a relaté l'origine de l'association qui a**

**essentiellement été fondé pour partager le quotidien des enfants. L'association a commencé avec 3 mamans en mars 1996. C'en ait suivi une rencontre avec Mr Souriau le 6 juin 96 lors d'une journée de rencontre organisé par ce dernier alors directeur du CESSA à Poitiers. Il avait fait le constat que de plus en plus de cas de surdicécité congénitale avaient une origine syndromique et non pas rubéolique. La parole a été prise ensuite par Nathalie MORAND, nouvelle présidente de**

**l'association C.H.A.R.G.E. Elle a expliqué la nouvelle communication mise en place : plaquette, site Internet, tee-shirt, a informé sur l'assemblée générale et la demande de reconnaissance en « utilité publique ». L'association participe avec la fondation Groupama au projet du parcours de vie des personnes en situation de maladie rare et travaille avec le centre ressources maladies rares Rhône-Alpes. Serge BERNARD, directeur du CRESAM a donné les**

**informations pratiques.**

**Après ces présentations, l'auditoire s'est séparée en plusieurs groupes pour aborder la thématique suivante : le diagnostic, le soin et la prise en charge, l'accompagnement thérapeutique) lors d'un café-débat.**

**Généralités du syndrome et synthèse: V.ABADIE**

**Le docteur Véronique Abadie a fait une synthèse des débats en même temps qu'une présentation**

**des généralités du syndrome. Elle a présenté l'origine de l'acronyme, les critères majeurs et les mineurs (Cf. BI n° 2004). Suite à l'identification du gène CHD7, 60% à 70% des personnes concernées ont une mutation du CHD7. Pour les autres on parle de syndrome de C.H.A.R.G.E. atypique. D'ici une dizaine années, on pourra bénéficier des « bienfaits » de la recherche génétique. On a trouvé d'autres syndromes avec ce gène muté et non que le syndrome de CHARGE. La «**

**classification » risque donc d'évoluer dans l'avenir. La génétique redessine l'architecture des syndromes. Pour les 30 % restant on pense que d'autres gènes sont impliqués ou qu'ils influencent le CHD7**

**Comment évaluer les facteurs pronostiques précoces sur le devenir cognitif ou comportemental ?**

**Les enfants qui vont le mieux se développer sont ceux avec une croissance du périmètre normal, peu d'atteinte visuelle et auditive. Il est difficile d'établir un pronostic : pour des**

**cas avec des atteintes importantes (surdité, cardiopathie, cécité...).**

**L'alimentation : Les problèmes d'alimentation chez les porteurs du syndrome sont souvent dus aux troubles du carrefour impliquant les nerfs 9 et 10. On constate, en général une amélioration après 3-4 ans car la mastication passe du réflexe à quelque chose de volontaire. Les problèmes ORL dû aux reflux sont responsables aussi des troubles alimentaires.**

**Au plan endocrinien : Le déficit hormonal (défaut d'hormones sexuelles) touche quasiment toutes les personnes concernées. Ce qui peut entraîner de l'ostéoporose mais celui-ci peut aussi être dû au manque d'activité physique. Le retard pubertaire touche à peu près autant les garçons que les filles. Comportement et adolescence : Les petits sont touchés par un déficit attentionnel. Il arrive parfois que de vrais troubles du comportement s'installent. Cela est**

**souvent lié à un problème qui n'est pas exprimé.**

**L'adolescence des porteurs du syndrome est souvent un moment difficile.**

**D'après les américains cela s'explique par**

**-les troubles sensoriels**

**-les troubles adaptatifs**

**-les troubles de l'intégration**

**-les troubles de l'auto-régulation**

**(somatique, émotionnelle, cognitive, comportementale)**

**L'adaptation multi-sensorielle se fait de façon naturelle**

**(alimentation) chez le jeune valide et forme ainsi le cerveau. Chez les enfants syndrome C.H.A.R.G.E, cette adaptation se fait mal, ce qui entraîne une mauvaise adaptation aux situations. Les américains mettent en avant ces problèmes d'auto-régulation. Les enfants syndrome C.H.A.R.G.E sont dans les extrêmes.**

**Aspects génétiques : Pr. B.Gilbert**

**Le professeur Gilbert a abordé les aspects génétiques après la pause-déjeuner**

**C'est un syndrome parce qu'il associe différentes atteintes. Il faut voir les gènes comme un énorme programme informatique. Chacun a son propre programme informatique dont la moitié lui vient de son père et l'autre de sa mère. Dès la fécondation, la première cellule contient tout le programme qui va décider comment la personne va se développer. Des facteurs externes peuvent aussi influencer le développement. Malheureusement**

**comme dans tout programme informatique il y a des bugs. Nous sommes tous porteurs de bugs. Le programme génétique est comme une immense bibliothèque dont chaque gène est un livre. Chaque gène comporte des chapitres et une histoire. Quand il y a une faute d'orthographe c'est tout le sens de l'histoire qui change. On pensait bien que dans le syndrome de C.H.A.R.G.E il y avait un gène défaillant. En 2004, une équipe de chercheurs hollandais ont trouvé que les 2/3**



**de porteurs du syndrome ont une atteinte sur le gène CHD7. C'est donc bien d'origine génétique. Il est connu que le gène CHD7 est un gène qui est très important pendant le développement du fœtus notamment au niveau de la formation de la tête (oreille interne, base du crâne, yeux etc.). Les différents patients ont des atteintes plus ou moins importantes selon les cas. Le gène CHD7 n'est pas le seul à intervenir, il interagit avec d'autres gènes. Pour le tiers des patients**

**où le gène CHD7 n'est pas impliqué, on évoque plusieurs raisons : -soit avec nos analyses on n'arrive pas bien à analyser le gène - soit un autre gène qui donne à peu près le même syndrome mais que l'on n'a pas encore découvert. En 2010, au CHU La Milétrie (Poitiers) a été mise en œuvre une recherche afin de découvrir pourquoi il y a tant de différences au niveau des atteintes physiques mais aussi pour savoir si atteinte intellectuelle il y a. Il est vrai que les atteintes sensorielles**

**et vestibulaires (de l'équilibre) ne créent pas les meilleures conditions pour permettre à l'esprit de s'ouvrir. La question est de savoir si ce gène touche réellement le fonctionnement du cerveau, l'intelligence intellectuelle ou bien les difficultés d'apprentissage sont un état secondaire des atteintes physiques ? Tous les aspects physiques seront listés et des tests neuropsychologiques seront faits. C'est la partie clinique de la recherche. Une thèse sera établie par le**

**docteur Marine Legendre. Il y a 115 personnes à ce jour dans l'étude. C'est sans doute la plus grande étude sur des patients porteurs du syndrome C.H.A.R.G.E. La deuxième partie est biologique et aura lieu en laboratoire, on va essayer de trouver l'autre gène ou les autres gènes impliqués dans le syndrome. On travaille en collaboration avec l'équipe du professeur Lyonnet à Necker. On pense pouvoir trouver dans les 5 ans qui viennent une réponse pour le 1/3 des**

**patients sans atteinte sur le gène CHD7. Cette recherche a créé une dynamique au CHU de Poitiers. On ne connaît pas bien les évolutions des patients car c'est un syndrome relativement récent. Maintenant nous commençons à avoir des médecins d'adultes qui s'intéressent au syndrome C.H.A.R.G.E comme le docteur Xavier Piguel, endocrinologue. Il a fait une étude qui démontre que tous les porteurs du syndrome ont un hypogonadisme**

**(mauvais fonctionnement des glandes sexuelles) car l'hypophyse ne fonctionne pas ou très mal. On s'est aussi aperçu que les traitements par hormone de croissance ne donnaient pas un résultat satisfaisant, à contrario ceux par hormones sexuelles étaient plus efficaces. Ce traitement donne de bons résultats sur la croissance et aussi sur l'ostéoporose. La dynamique de la recherche nationale nous a aussi permis de recevoir le mémoire d'une**

**interne sur la scoliose : plus de 2/3 des CHARGE développent une scoliose.**

**Le fait de s'intéresser à un syndrome amène d'autres**

**professionnels à s'y intéresser. Les**

**résultats de la recherche nationale arriveront d'ici 2 ans.**

**Questions de la salle :**

**1) A quel âge faut-il faire suivre pour la scoliose? Réponse**

**Docteur Gilbert : Cela fait partie du suivi pédiatrique classique mais surtout lors de la mise en place de l'adolescence qui peut être en décalage chez les enfants C.H.A.R.G.E.**

**2) A quoi va servir l'étude des gènes ? A part un examen prénatal avec ce qui peut en découler?**

**Réponse Docteur Gilbert: La génétique**

**n'a pas pour but d'arriver à des**

**avortements**

**thérapeutiques. Ce**

**style de pensées est dommageable. Cela**

**permet de**

**comprendre, moi j'ai toujours voulu**

**comprendre des**

**choses que je ne**

**comprenais. Comme**

**c'est un accident**

**génétique, on ne peut**

**pas faire de**

**diagnostic prénatal**

**directement sauf si**

**l'un des parents est**

**porteur du syndrome. Sinon c'est l'échographie qui permet de détecter un cas suspect en prénatal à la suite de quoi on peut demander un test sur le gène CHD7.**

**Par exemple dans le cas de la mucoviscidose, le fait de trouver le gène, a permis de trouver le gène et la protéine responsable et peut-être un traitement.**

**Abadie : les parents demandent souvent ce que va devenir leur enfant. La génétique peut aussi aider à répondre. Sans les progrès de la génétique nous**

**n'irons pas vers les traitements, mais il faut être patient.**

**3) Qu'est-ce qui cause le bug génétique, quelle en est la cause? Réponse : C'est lors du processus de recopiage des cellules, c'est le cas chez toutes les personnes. Souvent cela intervient dans des parties qui ne portent pas à conséquence lors du développement. Après c'est plus ou moins la chance. C'est la faute à pas de chance. Non il n'y a pas d'origine médicamenteuse car**

**on trouve des cas sur tout le globe.**

**4) Est-ce que le syndrome peut évoluer ? Est-ce que l'hypophyse peut avoir des répercussions à l'âge adulte. Réponse : à priori ce n'est pas une maladie évolutive. Je pense qu'il est nécessaire de se faire suivre régulièrement notamment par un endocrinologue pour adultes et si possible qui connaît les maladies rares.**

**5) Est-ce que vous vous coordonnez avec les autres pays chercheurs, allez-vous aux congrès? Réponse Docteur**

**Gilbert : Non, nous (à Poitiers) n'avons pas les moyens d'aller aux congrès à l'étranger. Nous n'avons pas de contact avec les autres équipes par contre on lit les publications.**

**Aspects ophtalmologiques : G.CHALLE**  
**Le docteur Georges Challe, ophtalmologue à la Pitié Salpêtrière (Paris) commence avec les remerciements d'usage mais remercie aussi les parents qui lui confie leur enfant. Il**

**commence par expliquer l'atteinte visuelle majeure qui touche de nombreux porteurs du syndrome : le colobome oculaire rétinien (anomalie de développement de la rétine parfois du cristallin, de l'iris, de la choroïde). Plus celui-ci est proche de la macula plus l'atteinte de l'acuité visuelle sera importante. S'il est plus en périphérique, l'atteinte portera sur le champ visuel. Mais ce qui est important ce sont les fonctions visuelles, l'acuité en fait partie. Il ne faut pas faire de raccourcis et ne pas**

**s'arrêter uniquement sur l'examen purement clinique. Il faut savoir ce que l'on fait avec la vue. Ce n'est pas une fin en soi. La vue est un moyen d'agir. Les questions à se poser quand on examine des petits sont : que voient-ils au sens clinique et très important comment regardent-ils ? Regarder c'est le fait que je regarde monsieur et que je suis capable d'aller voir madame qui est à côté et de bouger mes yeux de façon précise. Cela s'entraîne. C'est de la gymnastique oculaire.**

**Certains disent que la vision est une sorte de praxie (ensemble des fonctions de coordination (de geste) et d'adaptation des mouvements volontaires de base dans le but d'accomplir une tâche donnée). Il faut lors de l'examen voir comment l'enfant est capable d'aller prendre les dixièmes qu'il voit et avec quelle précision. Puis, il y a le fait de comprendre ce que l'on voit. Il y a des personnes qui voient mais qui ne comprennent pas ce qu'ils voient, c'est très rare chez les**

**porteurs du syndrome.**

**J'encourage souvent les enfants de coordonner le mouvement oculaire avec ce qu'ils voient et font en utilisant des jeux vidéo. Ils essaient comme cela de coordonner leur regard avec ce qu'ils voient.**

**Pour répondre aux parents qui demandent mais qu'est-ce qu'il voit mon enfant ?**

**Le sujet d'aujourd'hui c'est : les déficiences visuelles. Il y a la déficience visuelle centrale : baisse de l'acuité, scotome, difficulté de voir les**



**couleurs et la  
déficiência visuelle  
périphérique :  
rétrécissement du  
champ visuel.**

**Souvent la grande  
question est : mais il  
a combien de  
dixièmes ? L'acuité  
visuelle normale se  
développe de la  
manière suivante : de  
la naissance à 3 mois  
elle est de 1/10 ; de  
3/10 à 1 an puis de  
10/10 à 10 ans. La vue  
se développe, c'est  
important de le  
savoir. Illustration  
par des diapositives.  
Avoir 1/10 c'est lire  
un panneau de rue à 7  
mètres, lire un  
panneau de métro sur  
le quai d'en face c'est**

**2/10. 1/10 c'est voir  
un objet de 7cm sur 7  
à 5 mètres.**

**La vue se développe  
et se travaille, on  
peut apprendre à un  
petit à utiliser son  
regard autrement  
pour mieux voir ou  
voir plus, à regarder à  
côté de son  
colobome. Il est  
important que l'enfant  
prenne conscience  
d'être dans la vue  
même si on ne sait  
pas comment il voit. Il  
faut regarder l'enfant,  
avoir des échanges  
visuelles. La vue a  
une fonction sociale  
et d'échanges. Pour  
les petits on évalue  
surtout une capacité  
visuelle, la fonction**

**visuelle. Il est difficile d'avoir des réponses pour établir l'acuité quand ils ne sont pas encore dans la communication.**

**Questions de la salle :**

**1) Quelles sont les complications du colobome ? Réponse Docteur Challe : Les complications qui peuvent survenir sont le décollement de rétine d'origine traumatique et une forte myopie. Il est important de l'éviter. Ce n'est pas douloureux, il est recommandé de faire un fond d'œil tous les 6 mois. Cela s'opère, plus le diagnostic est**

**précoce meilleurs sont les chances.**

**2) Est-ce que la paralysie faciale influe sur la vue ? Je voulais faire une remarque sur la nécessité d'expliquer à l'entourage la façon dont une personne regarde afin que l'on ne pense pas il ne regarde pas alors qu'il regarde d'une façon détourné. Le décollement de rétine, c'est un drame. Que peut-on faire en prévention ? Réponse Docteur Challe : Quand il y a atteinte du muscle qui permet de bouger l'œil, oui cela gêne la vue. Il peut y avoir**

**des solutions chirurgicales. Pour ce qui concerne les décollements de rétine. On ne fait plus de laser en prévention sur des fragilités. Il faut informer sur les symptômes : mouches, taches noires, voile... Il vaut mieux faire une visite pour rien en cas de doute. Il n'y a pas de critères de douleur.**

**3) Peut-on avoir des soucis sur les poches lacrymales, des kératites? Au niveau de la pression de l'œil est-elle élevée (inflammation de la cornée) ? Réponse Docteur Challe : La**

**seule solution c'est les larmes artificielles : Il y a un nouveau collyre (KASICOL (60 €)) qui semble prometteur. Les kératites sont plus dû au fait que l'œil ne ferme pas bien. Dans ce cas on proposera plus une pommade pour éviter le dessèchement. La pression de l'œil vient de l'eau qu'il contient. Quand celle-ci ne peut pas s'évacuer normalement, la pression augmente, ce qui peut entraîner un glaucome. Ce dernier peut abimer le nerf optique d'où l'importance de s'en préoccuper. Il existe**

**des médicaments ou bien une opération pour faciliter l'évacuation de l'eau.**

**4) Peut-on opérer un colobome ? Réponse Docteur Challe : A ma connaissance pas d'opération sur le colobome. Mais on commence a posé des implants rétiniens.**

**Techniquement c'est très difficile, les personnes commencent à voir des choses mais le cerveau doit apprendre à décoder et comprendre ce que l'œil voit. Cela se fait à l'institut de la vision à Paris. Cela devra**

**suivre le même cheminement que l'implant cochléaire.**

**Autisme et syndrome C.H.A.R.G.E.**

**D.PERISSE**

**Le docteur PERISSE, pédopsychiatre La Pitié Salpêtrière pose la question d'une relation entre le syndrome de C.H.A.R.G.E et l'autisme. Il a tout d'abord fait une mise au point sur le vocabulaire. On ne parle plus de nos jours d'autisme ni de troubles autistiques mais plutôt de troubles du spectre autistique (TSA). La définition a**

**énormément évolué et va encore évoluer. Ce qui explique que l'autisme est devenu assez fréquent 1 personne sur 100 alors qu'il y a 30 ans, cela concernait environ 4-5 personnes sur 10 000. Docteur PERISSE a détaillé les 3 grands groupes comprenant chacun 4 critères:**

- 1° Perturbation des relations sociales**
- 2° Altération qualitative de la communication :**
- 3° Caractères restreints, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.**

**Il faut au minimum 6 critères pour que l'on puisse évoquer un éventuel trouble autistique. Dans 15% des cas il y a une maladie associée. L'autisme est considéré aujourd'hui comme un trouble de développement et non plus un trouble relationnel dû aux parents. Trois études sur la relation entre autisme et syndrome ont été évoquées. Le lien entre le syndrome de C.H.A.R.G.E n'est pas seulement du aux troubles sensoriels. Un syndrome autistique est présent chez certains**

**patients C.H.A.R.G.E. L'intérêt de faire ce diagnostic est d'élargir les propositions de prise en charge. Chez les patients pour lesquelles les méthodes habituelles d'apprentissage ou de rééducation n'apportent pas les résultats attendus, faire un diagnostic de troubles autistiques peut permettre de leur proposer des alternatives. Il peut aussi permettre de donner un autre éclairage à des troubles du comportement.**

**La fin des échanges a eu lieu vers 18h, ont suivi un diner et une soirée festive proposé par l'association CHARGE Enfant Soleil. Ce fut un moment riche en émotions.**

**Vendredi 10 octobre: Il y a eu trois tables rondes qui se sont tenues en parallèles traitant la période de l'enfance (l'oralité alimentaire ; le développement de la communication ; apprendre et communiquer par le mouvement), la période de l'adolescence (évolution du**

**syndrome :  
endocrinologie,  
croissance, puberté ;  
les troubles du  
comportement ;  
scolarité de  
l'adolescent) et l'âge  
adulte (la protection  
judiciaire ; la  
sexualité,  
l'orientation). Vous ne  
retrouverez ici qu'un  
résumé de la dernière  
table.**

**Protection des  
mineurs : Le vice-  
président du TGI de  
Poitiers P.DARRIEUX  
a abordé les principes  
fondamentaux et  
aspects procéduraux  
de la protection des  
adultes en 2014. Dans  
un prochains BL, vous**

**retrouverez  
l'intégralité de sa  
présentation. Il a été  
sollicité par les  
parents lors de la  
précédente édition  
des journées  
rencontre. En effet  
quand on est parent,  
surtout de petits, on  
ne voit pas forcément  
l'intérêt d'un tel sujet.  
Pourtant il est  
important d'anticiper  
non seulement la  
protection des  
intérêts de la  
personne concernée  
mais également au  
niveau de sa prise en  
charge médicale,  
c'est-à-dire que sans  
mesure de protection,  
les parents n'ont plus  
en théorie à intervenir**

**dans le parcours de soins. Il est vrai que le dispositif « personne de confiance » peut être une solution mais celui-ci ne permet pas l'obtention du dossier médical. Il faudra compléter avec une procuration. Alors selon le degré d'autonomie du jeune adulte il est important de se poser ensemble les bonnes questions afin que la personne soit bien protégée.**

**Sexualité : M.BIDET**  
**Le sujet de la sexualité peut surprendre mettre mal à l'aise, cependant il est**

**indispensable. Non seulement pour les raisons médicales évoquées hier (ralentissement de la croissance, ostéoporose) mais surtout pour sa place dans la construction de soi et également pour la protection de nos enfants contre un éventuel abus. Souvent lors de mes consultations émergent la question de la sexualité. C'est vraiment le domaine de l'intime. Elle émerge encore parfois de façon brutale en consultation et dans le champ de réflexion sur le handicap ; un**



**peu comme si on soulevait le couvercle d'une cocotte-minute. On pense que la sexualité est une chose relativement banalisée mais n'est-ce pas finalement quelque chose d'assez explosif et en particulier entre parent et enfant? Il y avait par le passé un véritable tabou et l'émergence de cette problématique correspond à l'évolution des mentalités. Avec l'apparition d'une revendication à la sexualité pour tous. Il y a une sexualité unique pour chaque individu et non selon**

**le handicap. Elle ne se résume pas qu'au plaisir sexuel mais que les relations sexuelles c'est aussi être amoureux, aimer et être aimé, trouver un compagnon. Tous les jeunes ont le droit à une éducation sexuelle. Même les jeunes en situation de handicap restent avant tout un jeune. Le docteur ne s'attarde sur les points cliniques vu hier. Elle va parler de l'identité sexuelle. Dès l'enfance des choses se passent, l'enfant va explorer son corps. Est-ce que le handicap interfère avec cette**

**construction sexuée ?  
Peu, semble-t-il. Par  
contre, c'est plus les  
projections des  
parents sur l'avenir  
sexuel des enfants  
qui sont repoussées.  
La tentation est  
grande pour les  
parents de vouloir  
maintenir leur enfant  
petit. Le passage vers  
un adulte sexué qui  
est difficile pour eux.  
Le handicap exacerbe  
cette tentation.  
L'apparition des  
règles peut être très  
mal vécue notamment  
par les mamans. La  
puberté complique  
parfois les choses,  
c'est le passage de  
l'état d'enfant à  
adulte qui est capable**

**de réaliser un acte  
sexuel en couple.  
C'est un enjeu  
bouleversant. Dans le  
cas des jeunes  
C.H.A.R.G.E, la  
puberté est souvent  
induite par des  
traitements.  
L'avantage est que  
l'on peut expliquer et  
préparer ce qui va se  
passer. L'éveil à la  
sexualité, la  
revendication du  
plaisir sexuel, le désir  
d'une rencontre  
amoureuse nous,  
vous oblige à ne plus  
voir votre jeune  
comme un éternel  
enfant. Le jeune va  
rencontrer des  
difficultés à réaliser  
sa vie sexuelle dû à la**

**fois aux réactions familiales mais aussi sociétales. Mais cela se retrouve aussi chez les valides. Est-ce que le handicap vient majorer ces réactions dans un interdit à cette sexualité ? Ce n'est pas évident pour eux parce que d'un côté on leur demande d'être adulte, autonome et de l'autre on aimerait qu'ils restent enfants, qu'ils ne montrent pas leur envies liés à la sexualité. En pratique, il est important de vérifier de quoi on parle car parfois les représentations que**

**nous avons ne sont pas celles des jeunes. Il faut donc l'écouter c'est comme cela qu'on le respecte. Après, il faut l'accompagner de manière bienveillante et ne pas l'interdire. La question des abus revient en consultation surtout celle des jeunes filles. C'est là qu'il faut prendre conscience du besoin de l'éducation car on va apprendre la différence entre son corps et celui de l'autre, ce qu'on a le droit de faire ou non. Cette éducation est de plus en plus mise en place dans les**

**instituts. Il faut encourager ces apprentissages car cela permet de comprendre et de libérer la parole. Il faut aussi parler des moyens de protection contre les maladies sexuellement transmissibles. Les personnes en situation de handicap ne sont pas à l'abri. Le désir de grossesse est aussi évoqué dans mes consultations, cela fait partie de la construction de soi. Il faut pouvoir en parler afin de pouvoir en faire le deuil. Là clairement le handicap met en évidence la difficulté**

**à assumer cette tâche. Le réinvestissement dans le rôle de tante ou oncle peut-être valorisant pour le jeune qui investit cette place. Dans le syndrome C.H.A.R.G.E, le docteur BIDET a tenu à rappeler que les personnes porteuses du syndrome de C.H.A.R.G.E ne sont pas fertiles, mais théoriquement une aide à la procréation est possible. Mais se posera la question de la transmission du syndrome, le risque est de 50%. La sexualité doit être abordée sans tabou**

**mais sans être banalisée, il faut avoir conscience de la volonté parfois des parents ou soignants à nier la sexualité des jeunes en situation de handicap. Elle doit être source de plaisir et d'épanouissement pour toute personne.**

### **Orientation**

**professionnelle :  
C.LETISSIER a présenté un état des lieux des établissements existants et des offres adaptées ou non, ainsi que l'aide à l'adaptation du poste de travail. Elle a insisté sur l'importance de la**

**reconnaissance de la qualité « travailleur handicapé » (RQTH). Elle rappelle qu'on peut la demander à partir de 16 ans et non 20 comme le pense beaucoup d'entre nous. Cette reconnaissance peut s'obtenir tout au long de sa vie.**

**Réflexion sur la construction identitaire : éléments de pratique éducative  
E.BODOT**

**Ce qui est important, c'est de regrouper les enfants pour qu'ils puissent être avec des pairs, se sociabiliser.**

**Des petites adaptations pour une pédagogie plus adaptée : C.LANDEL prof CAPEJS CESSA et L.VINCK éduc spé CESSA**

**Les professionnels présentent le cas d'un enfant en échec dans les apprentissages et qui a besoin de contrôler son espace. Un travail sur la frustration a été réalisé suivi d'un aménagement de la classe avec une chaise avec accoudoir. La position confortable a permis à l'enfant d'être un peu plus dans l'échange. L'utilisation d'un**

**support pour répondre à des questions comme quel jour est-on ? a également été mis en place. Elle avait également des difficultés de repérages dans l'espace. Dans la reproduction de dessin, placer des éléments à faciliter le repérage comme l'herbe pour le sol et les nuages pour le haut. Pour palier ses difficultés de psychomotricité fine dans l'écriture, les professionnels ont recours à des lettres aimantées. En mathématiques, la représentation de l'abstrait est difficile.**

**Elle savait énumérer les chiffres jusqu'à 10. Avec la manipulation, elle est arrivée jusqu'à 20. Mais la notion d'unité et de dizaine ne passait pas. Les professionnels ont eu l'idée de créer un robot « Robomaths », où en mettant les unités dedans sortait une dizaine. La notion d'addition a été abordée toujours par de la manipulation (barquette, jeton...). Ensuite il y a eu transfère sur le papier. La soustraction a été travaillée avec des bonbons : ceux qu'il fallait enlever**

**pouvaient être mangés. La source de plaisir a été un facteur positif. En conclusion, elle a pu faire les apprentissages par le regard et le soutien de l'adulte. Les supports sont un moyen et non un but.**

**Samedi 11 octobre  
La matinée a été très riche en émotions et il y a eu une grande consommation de kleenex. Tout a commencé par les témoignages des jeunes suivi par celui de parents.**

**Yannick PONTAIS (18 ans) a témoigné sur Sport et Syndrome:**

**Il a un problème auditif (sourd gauche et moyen droit) et une acuité visuelle de 4/10 à l'œil droit.**

**Les bienfaits du sport pour la santé Citation**

**de Pierre de Coubertin « le sport va chercher la peur pour la dominer, la fatigue pour en triompher, la difficulté pour la vaincre ». « Le sport est une évasion complète de la vie » Stéphane Hertel.**

**Le sport est un défouloir. Il favorise la rencontre, les amitiés. La cohésion**

**(esprit d'équipe) également. Le sport est rassembleur, il a illustré ses propos avec des photos de la coupe du monde de foot 2010, l'équipe d'Espagne qui rentrent et l'équipe de France en 1998 sur les Champs-Élysées. Rien n'est facile mais tout est possible ! Il fait du foot à Rennes, les éducateurs sont sympas, le président a tout fait pour m'accueillir. C'est un club associatif, très solidaire. Il a arrêté en 2010 pour des raisons médicales. Il lui a été proposé d'entraîner une**



**équipe de petits – 9 ans. Au début très difficile mais avec les encouragements il y est arrivé.**

**«Il est important que vous, parents, vous souteniez l'envie de vos enfants à faire du sport et de l'accompagner pour que la « culpabilité de faire perdre du temps à cause du handicap » ne soit plus. ». Il est Important d'encourager pour développer la confiance en soi. Le sport au sein de l'école est difficile, nous sommes plutôt rabaisser et dévaloriser. Il faut mieux faire du sport**

**en dehors avec des encadrants compréhensifs. Il faut également que la famille communique beaucoup autour du handicap, pour l'expliquer. Cela facilite l'intégration et le respect s'installe.**

**“Restez fort... Ne perdez jamais espoir”. Vous n’êtes pas tout seul!**

**Il a passé son BAFA mais il n'a pas réussi ses deux stages pratiques car il s'attache trop aux enfants.**

**Croyez en vos rêves ! J'ai eu mon bac littéraire avec mention bien en juin.**

**« L'avenir appartient à ceux qui croient en la beauté de leurs rêves » Eleanor Roosevelt.**

**Nicolas BEN-BRIK (23 ans) : Ma vie, mon œuvre**

**Les 3 premières années de sa vie beaucoup d'hospitalisation. A 3 ans, il a été en maternelle ordinaire : redoublement de la petite section! Il a donc changé pour une école pour sourd. (Gatinot à Montgeron (91) puis au cours Morvan. L'intégration a été difficile à cause de ses stéréotypies. En septembre 2005, il**

**est arrivé au CESSA de Poitiers. Trop bien ! Plus de notes, plus d'évaluation ! Il voulait apprendre à devenir autonome. Ensuite il a été en pré-professionnel et est devenu le roi de la mousse au chocolat. Depuis septembre 2014, il est à l'ESAT de la Chaume en section imprimerie 14. La prochaine étape c'est d'avoir son logement pour recevoir ses copains du CESSA ! Mais il n'est pas trop pressé parce qu'il aime être avec ses parents.**

**Arthur KINTZ 15 ans**

**Scolarité normale mais plus difficile au collège, il a eu des problèmes de relations avec les autres. Il est accompagné par une Auxiliaire de Vie Journalière. Il a redoublé la 4ème. Maintenant il débute une 3ème prépa-professionnelle. Il souhaiterait être pâtissier ou journaliste sportif. Au niveau sportif, il a fait de la gym de 6 à 10 ans puis du judo (ceinture orange) mais également du tennis dans la commune voisine car le club de son village l'a refusé. Depuis ses**

**10 ans, je fais également de la plongée sous-marine (max 32 mètres, niveau 2 PADI). Il a été scout (louveteau), fait du théâtre (7 pièces), du vélo. Il aime la lecture (sur le foot et le tennis), la musique et le SLAM. Il nous a présentés son slam sur la vie. Il fait également partie du conseil municipal des jeunes et organise des collectes pour des associations. Au plan médical, il suit un traitement hormonal depuis janvier 2014, porte un masque pour les apnées du sommeil, il**

**a des problèmes de comportement, troubles d'hyperactivité. Il est trilingue. Sa maman récitait l'alphabet anglais pendant le brossage de dents. Arthur à parler dès le retrait de sa trachéotomie. Sa maman lui a toujours beaucoup parlé, lu des livres, utilisé le pointage des objets. Le résultat est qu'à trois ans il a parlé de suite et très bien avec une construction très riche du langage. On lui faisait la réflexion qu'il parlait comme un petit vieux.**

## **Témoignages de parents**

**Jean-Benoît Patricot a expliqué comment l'idée du livre « à la rencontre de Ferdinand » lui est venue et comment il a été conçu.**

**Nadège ROUX a livré un poignant témoignage sur les premières années de son fils Noa (6 ans) entouré de sa fille Tyffène dont vous avez eu l'occasion de lire la chanson dans le précédent numéro.**

**Valérie Taggiasco**

**Voir aussi le site : <http://www.associationcharge.fr/>**

**Ce résumé de ces trois journées de rencontres a été fait par une maman. Plusieurs conférences n'apparaissent pas dans ce résumé. Si malgré toute l'attention qu'elle a portée à la rédaction,**

**certaines informations sont incomplète ou si certaines erreurs étaient survenues elle vous prie de l'en excuser et se fera un devoir de rectifier toutes données erronées.**

## **NOUVELLES D'AILLEURS**

**Savez-vous que le deuxième festival européen mettant en valeur les capacités spécifiques des personnes en situation de surdicécité a eu lieu en Bulgarie en 2014. Il était organisé par l'Association nationale des**

**sourdaveugles Bulgare (NADbBg) [www.nasgb.org](http://www.nasgb.org) et s'est déroulé à Plovdiv. Quel était le programme de cette manifestation : les Personnes Sourdaveugles concourraient dans**

**six compétitions  
distinctes**

- 1. le 3ème  
Championnat Echecs  
européenne des  
Personnes  
Sourdaveugles**
- 2. le 1er  
Championnat  
européen de  
Backgammon des  
Personnes  
Sourdaveugles**
- 3. le 1er  
Championnat  
européen de Bowling  
des Personnes  
Sourdaveugles**
- 4. le 2ème  
Championnat  
d'Europe d'  
Athlétisme sur piste  
et pelouse des**

**Personnes**

**Sourdaveugles**

- 5. le 2ème  
Championnat  
d'Europe sur Bras de  
fer des Personnes  
Sourdaveugles**
- 6. 2ème Festival  
Européen arts  
amateurs réalisé par  
les Personnes  
Sourdaveugles.**

**Au cours de cette  
manifestation s'est  
tenue l'Assemblée  
générale de la  
Fédération  
internationale des  
sports de la  
surdicécité (ISFDb)  
Historique de ce  
festival Européen  
mettant en valeur des  
capacités spécifiques**

**de personnes  
atteintes de  
surdicécité :**

**Le 1er Festival a été  
organisé par NADbBg  
en 2008 en Bulgarie,  
à Varna (sur la côte  
de la mer noire) et  
avait les compétitions  
suivantes :**

**1. 2ème  
Championnat d'échec  
européen des sourds-  
aveugles (le 1er  
Championnat  
d'échecs Européen a  
eu lieu en 1997 au  
Danemark)**

**2. 1er  
Championnat  
d'Europe sur piste et  
pelouse Athlétisme  
de la surdicécité**

**3. 1er  
Championnat**

**européen sur Bras de  
fer de la surdicécité**

**4. 1er Amateur  
Festival Européen des  
Arts des amateurs en  
situation de  
surdicécité**

**Vous pouvez avoir de  
plus amples  
renseignements sur  
les traditions dans les  
sports pour  
Personnes**

**Sourdaveugles, dans  
la présentation «Le  
sport comme moyen  
d'intégration sociale  
de la surdicécité" qui  
a été présenté à la  
Conférence 10e Helen  
Keller Monde - 07-  
08.11.2013, Tagaytay,  
Philippines.**

**Dimitar Parapanov,  
est le Président de**

**l'Association  
nationale des  
Personnes  
Sourdaveugles en  
Bulgarie et le  
Président de la  
Fédération**

**Internationale des  
Sports des personnes  
en situation de  
surdicécité**

**Dominique SPRIET**

## **TEMOIGNAGES**

**Le film Marie Heurtin  
a fait 230 000  
entrées. Il commence  
sa sixième semaine  
et reste programmé  
dans une centaine de  
salles. Il est aussi  
diffusé aux Pays-Bas,  
il y a eu quelques  
projections en  
Autriche et Norvège.  
Des séances  
scolaires se mettent  
en place. Un prix a  
déjà été remis au**

**réalisateur Jean-  
Pierre Améris. Voici  
quelques-unes de vos  
réactions à sa  
projection.**

**« Je suis valide mais  
je navigue au milieu  
de personnes non-  
voyantes. Je suis  
allée voir le film et j'ai  
été très touchée,  
certaines scènes  
m'ont même tiré la  
larme à l'œil. C'est un  
film magnifique, les**



**acteurs réalisent une vraie performance. Ça sonne juste du début à la fin. Et, pour nous, valides, nous devons le recevoir comme une vraie leçon de vie et d'humanité.**

**MERCI pour ce film ! »**

**« Super beau ! »**

**« J'ai été voir le film et j'ai été très agréablement surpris. Je m'attendais à voir un remake de Miracle en Alabama. Ce n'est pas du tout le cas et les actrices sont formidables. »**

**« Je suis allée le voir mardi dernier. J'ai trouvé très beau, cette affection entre la religieuse et**

**Marie... Le film est émouvant et les aveugles qui s'arrêtent devant un obstacle ; cela m'a rappelé qu'une fois papa avait laissé sa voiture dans la cour de Larnay. Des aveugles arrivaient en groupe et papa a eu peur qu'elles se heurtent dans sa voiture. Mais non ! La première a fait "stop"..... »**

**« Je viens de le voir beaucoup d'émotions et de larmes. »**

**« On l'a trouvé super car il apprend aux gens ce qu'ils n'osaient pas imaginer !!! J'ai adoré les commentaires**

**avant, pendant et après. Bravo à ce réalisateur d'avoir fait un film sur un sujet qui est encore très très tabou !!! »**

**« C'est un film qui nous fait découvrir la force des cinq sens. Qui nous montre que, s'il nous reste un seul sens, on peut vivre, on peut goûter au plaisir. C'est un hymne à la vie fabuleux porté par deux comédiennes époustouflantes. Jean-Pierre Améris a choisi la meilleure façon de filmer, avec une caméra qui ne fait pas la folle, n'essaie pas de nous faire croire qu'elle est**

**moderne. Elle est au bon endroit. La photo est jolie et le son remarquable. Ce film nous fait faire un vrai voyage au pays des sens et nous montre qu'une fois de plus, la seule chose qui compte et qui fait sens, c'est l'amour. J'ai simplement peur que les gens n'aillent pas le voir à cause de son synopsis qui fait peur et que, pour ma part, je n'avais pas lu avant. Ce serait dommage car c'est l'un des plus beaux films de l'année. »**  
**Claude Lelouch, président passionné lors du festival de la Réunion 2014**

**On peut aisément comprendre l'excellent taux de satisfaction des spectateurs 80% de haute satisfaction et 97% de satisfaction.**

**Source :**

**<http://www.observatoiredelesatisfaction.com/>**

**Nous vous informons que le film sortira en DVD courant mars.**

## **VIE PRATIQUE**

**L'ANPSA tient à préciser que les produits cités dans cette rubrique ne sont pas des publicités déguisées. Concernant les livres, l'association fait écho aux livres qui parlent de surdité de quelque origine qui soit ou pouvant intéresser nos lecteurs. Il ne s'agit en aucun cas de prise de position.**

### **Une fourchette-cuillère**

**Que ceux qui ne se sont jamais énervés à manger des petits pois, lèvent la main. Voici une fourchette**

**qui va changer la donne ! Cette nouvelle fourchette, une fourchette incurvée permet à la fois de**

**piquer la viande et de ramasser ses légumes de façon à ne pas faire tomber des aliments lors de leur transport de l'assiette à la bouche. Elle s'utilise comme une fourchette normale (préhension, ergonomie, nettoyage, rangement). Les dents de la fourchette normale sont toujours présentes. Sa forme creuse retient les aliments tout en étant agréable en bouche ! Les aliments ne tombent plus même en cas de tremblements ou de faux mouvements.**

**Il existe une version enfant comprenant la fourchette mais aussi un petit couteau et une cuillère.**

**Et tout cela pour un prix raisonnable : 5 euros pièce la fourchette adulte ou le set enfant plus frais de port**

**Commander auprès de Jeandot Daniel**

**Inventeur**

**18 Boulan 02540**

**Vendières**

**0620313287**

**Courriel :**

**[dj.jeandot@sfr.fr](mailto:dj.jeandot@sfr.fr)**

**Site :**

**<http://djjeandot.wix.com/fourchette-incurvee>**

# Les médicaments ototoxiques

**Il existe environs une centaine de médicaments susceptibles d'être ototoxiques (toxique pour l'oreille) et donc de créer des problèmes d'audition ou d'équilibre. Cela peut se manifester par des modifications des fonctions auditives et/ou vestibulaires de niveaux variables. Il est important de repérer ces médicaments dans le cas de personnes (enfants ou adultes) ayant déjà une fragilité de l'audition afin d'éviter une**

**augmentation du problème, les effets secondaires pouvant aller jusqu'à une dégénérescence des cellules sensorielles de la cochlée et/ou du vestibule.**

**Ces personnes doivent donc éviter de prendre des médicaments dont les effets ototoxiques ont été démontrés. Il leur est vivement conseillé de le rappeler à leur médecin à chaque fois qu'il fait une prescription. On distingue différents types de médicaments**

**ototoxiques. Certains ont une ototoxicité clairement démontrée : ce sont des antibiotiques (voir liste pour le nom commercial), des salicylates (comme l'aspirine), des diurétiques, des antipaludéens, et certains anticancéreux. D'autres médicaments deviennent ototoxiques à cause d'une utilisation prolongée, ou de fortes doses: C'est principalement l'ibuprofène, la quinine (en voie d'être interdite) et certains antidépresseurs qui**

**ne sont plus beaucoup utilisés. Enfin, certains produits ne sont toxiques que dans de très rares cas : antibactériens, antibiotiques, antidépresseurs.**

### **1) Dans la famille des ANTI-INFLAMMATOIRES SALICYLATES**

**Les effets ototoxiques surviennent après un traitement prolongé ou un surdosage modéré, à partir de 2,7 g/jour. Au-delà de 4g/jour, on provoque des acouphènes chez 50% des patients et**

**une baisse auditive  
dans 75 %.**

**IBUPROFENE**

**NAPROXENE**

**PIROXICAM**

**ACIDE MEFENAMIQUE**

**KETOPROFENE**

**PIROXICAM**

**2) Dans la famille des**

**DIURETIQUES**

**FUROSEMIDE**

**3) Dans la famille des**

**ANTIBIOTIQUES**

**AMINOSIDES**

**Les Aminosides  
exercent leur effet  
ototoxique qu'ils  
soient administrés  
par voie parentérale  
(injection  
intraveineuse,  
musculaire, sous-  
cutanée), voie orale,  
en aérosols ou en  
applications locales**

**(gouttes dans le  
conduit). Le risque  
ototoxique est le  
même que  
l'administration soit  
effectuée en une  
seule prise ou en  
plusieurs.**

**MACROLIDES**

**TETRACYCLINES**

**4) Dans la famille des**

**ANTIPALUDEENS**

**QUININE**

**CHLOROQUINE Des  
cas de surdité sévère  
et définitive ont été  
rapportés après des  
traitements**

**MEFLOQUINE**

**5) Dans la famille des**

**INTERFERON**

**L'interféron présente  
un taux élevé  
d'ototoxicité**

**réversible à l'arrêt du traitement.**

**6) PRODUITS LOCAUX**

**si perforation**

**tympanique sèche**

**D'où la nécessité de**

**toujours s'assurer**

**qu'il n'y a pas de**

**perforation du tympan**

**avant de mettre des**

**gouttes dans le**

**conduit auditif.**

**7) Dans la famille des**

**ANESTHETIQUES**

**LOCAUX**

**LIDOCAÏNE**

**8) Dans la famille des**

**ANTI-ARYTHMIQUES**

**Attention aux**

**médicaments à base**

**de quinidine,**

**lidocaine, tocainide**

**et flecainide**

**ou à base de béta-**

**bloquants ou encore à base d'anti-calciques.**

**9) Dans la famille des**

**ANTI-**

**HYPERTENSEURSE**

**ENALAPRIL**

**10) Dans la famille des**

**ANTI-CONVULSIVANTS**

**CARBAMAZEPINE,**

**ACIDE VALPROÏQUE**

**11) Dans la famille**

**des ANTI-ULCEREUX**

**CIMETITIDINE,**

**FAMOTIDINE**

**OMEPRAZOLE**

**12) Dans la famille des**

**ANTI-DEPRESSEURS**

**Antidépresseurs**

**imipraminiques**

**IMAO**

**MIANSERINE, donnent**

**des acouphènes**

**FLUOXETINE,**

**entraînent une perte**

**auditive**



**BENZODIAZEPINES  
DIAZEPAM, induit des  
acouphènes lors du  
sevrage.**

**Cette liste n'est pas  
infaillible, elle n'a  
pour but que de vous  
alerter sur certains  
produits car le seul  
moyen d'éviter les  
effets ototoxiques est  
la prévention. Si vous  
(ou vos enfants) avez  
déjà des problèmes  
de surdit , il faut  
toujours en informer  
le m decin surtout si  
ce n'est pas le  
m decin traitant  
habituel. Ne pas  
h siter   lire les  
notices, et    
demander l'avis de  
votre pharmacien.**

**Faire attention aux  
g n riques qui  
peuvent apparaître  
sur l'ordonnance sous  
le nom de la mol cule  
chimique qui les  
compose. Il faut  
savoir les reconnaître  
les premiers signes  
de l'ototoxicit  qui  
sont des acouph nes,  
une hypoacousie, ou  
des vertiges.**

**Jean-Beno t Patricot  
Pharmacien**

**Tous les noms  
commerciaux ont  t   
retir s pour prot ger  
l'Anpsa de toutes  
poursuites.**

**Cependant nous  
restons   votre  
disposition pour  
r pondre   vos  
questions.**

# PETITES ANNONCES

## Recherche animateurs

**L'association  
ORLOJE, organisateur  
de colonie de  
vacances, cherche  
des personnes  
entendantes et  
pratiquant la LSF pour  
des séjours en été  
afin de pouvoir  
répondre aux  
inscriptions d'enfants  
sourds.**

**Adresser votre CV +  
lettre de motivation à  
: Association  
OR.LO.JE.**

**58 rue de Slovénie  
86000 POITIERS**

**Tel : 05 49 47 90 50**

**Ou par email à :**

**[candidature@orloje.fr](mailto:candidature@orloje.fr)**

# COUP DE CŒUR, COUP DE GUEULE

## Coup de cœur

**Voici un texte que  
nous avons trouvé au**

**siège en poursuivant  
l'archivage. Il nous a**

**touchés. Aussi nous  
le partageons avec  
vous.**

**Il n'est pas signé,  
nous avons interrogé  
des personnes  
susceptibles de nous  
en dire plus, mais  
malheureusement  
nous n'avons pas  
identifié l'auteur de  
façon certaine. Alors  
si l'un de nos lecteurs  
reconnait ce texte  
merci de nous dire qui  
en est à l'origine.**

**Message**

**Tu vois! Je ne vois  
pas...**

**Tu entends! Je  
n'entends pas...**

**Alors? S'il te plait**

**Avec tes mains dans  
mes mains**

**Dessine-moi**

**Le soleil que je sens  
si chaud**

**Et que je ne connais  
pas**

**La fleur si odorante  
dont je ne connais**

**que le parfum**

**Explique-moi**

**Le monde dans lequel  
tu vis,**

**Dans lequel je vis**

**Et que je ne**

**comprends pas**

**Aide-moi**

**A ne pas rester seul  
dans mon silence et  
dans la nuit**

**S'il te plaît,**

**et seulement si cela  
te plaît**

**soit mon ami**

## Coup de Gueule

**Jours d'absences revus à la baisse pour raison économique**  
**Depuis 2002, Sylvie est résidente à la MAS de Vélizy tout se passait très bien avec la direction dont le Directeur était Monsieur Bulfone. J'ai été très satisfaite sur l'organisation ; il avait été mise en place 55 jours d'absences par an pour les résidents. En ce qui concerne les vacances je répartissais celles-ci de la manière suivante : tous les 15 jours du vendredi soir au dimanche fin d'après-midi, le mois**

**d'août, la semaine de Noël pour fêter son anniversaire ainsi que le 1<sup>er</sup> de l'an pour réveillonner.**  
**Aujourd'hui on m'enlève tout ce que j'ai de plus précieux! L'amour de ma fille unique. Tout allait à merveille jusqu'en 2014. Cela sera très certainement en diminution à partir de 2015 pour des raisons économiques à cause du système du prix de journée. Pour ma part il sera très difficile d'accepter la diminution des jours d'absences annuels. Sylvie a un grand**

**plaisir de rentrer dans sa maison qu'elle affectionne particulièrement, de retrouver tout ce qui lui appartient, d'être complice avec moi dans ses jeux. Je crois que les personnes qui décident ne tiennent pas compte de l'intérêt de nos enfants (je ne parle pas de jeunes qui se**

**sentent bien en dehors de leur domicile) sur le plan affectif mais uniquement des intérêts financiers de leur établissement. J'aimerais que les 55 jours d'absences soient maintenus pour l'année en 2015. J'espère que mon souhait sera entendu. Christiane Nérís**

## **RECETTES DE CUISINE**

### **Velouté de marrons et ses mouillettes**

**Pour le velouté (Pour 4 personnes) :**  
**300 g de marrons en bocal ou sous vide**

**1 litre de bouillon de volaille en cube**  
**25 cl de crème fraîche**

**Une pincée de 4  
épices et une pincée  
de muscade**

**1. Mettez les marrons  
à cuire dans de le  
bouillon pendant 25  
minutes**

**2. Enlevez les  
marrons du bouillon.**

**3. Mixez les marrons  
avec la crème et un  
peu de bouillon, à  
rajouter en fonction  
de la consistance  
souhaitée.**

**Pour les mouillettes  
(environ une  
quinzaine)**

**1 baguette aux  
céréales**

**1/2 plaquette de  
beurre**

**1 sachet de noisettes  
type Vanillé**

**1 sachet de parmesan  
(70g)**

**Four au maximum**

**1. Coupez la  
baguette dans sa  
longueur en 3 fois,  
puis coupez en  
tranche type**

**«mouillette»**

**2. Mixer les noisettes**

**3. Puis rajoutez le  
parmesan, le beurre  
et continuez à mixer**

**4. Etalez en couche  
épaisse la pâte  
obtenue**

**5. Faites cuire 5-10  
mn au four (pas que  
sous le grill), jusqu'à  
ce que les mouillettes  
deviennent  
croustillantes.**

# Mignons de porc aux mirabelles et marrons

**Pour 4 personnes**

**Préparation 10mn**

**cuisson 30 mn**

**2 filets mignons de porc**

**300g de mirabelles (oreillons en surgelé chez Picard)**

**30g de beurre**

**10cl de vin blanc**

**2 pincées de noix de muscade râpée**

**200g d'échalotes**

**300g de marrons entiers**

**1. Faites dorer les filets mignons dans une cocotte avec le beurre chaud. Ajouter les échalotes et la noix**

**de muscade. Versez 10 cl de vin blanc, couvriez et laissez 20 mn sur feux doux en retournant à mi-cuisson**

**2. Pendant ce temps, faites cuire les marrons 12 mn à l'eau bouillonnante salée. Incorporez aux filets mignons les mirabelles, les marrons égouttés et laissez cuire 10 mn sur feu moyen. Servez la garniture avec les filets mignons coupés en tranches**

## COTISATIONS 2015

Cotisations selon nos 4  
composantes :

1. **Personnes  
sourdaveugles,  
Représentants légaux**  
(joindre justificatifs) ..... **21 €**
2. **Familles, Amis ....42 €**
3. **Professionnels de la  
surdicécité.....42 €**
4. **Personnes morales :**
  - Associations gestionnaires  
d'établissements **400 €**  
Association de taille moyenne  
(>150adhérents) **280 €**
  - Etablissements gestionnaires :  
**240 €**
  - Petit établissement ou petite  
association **80 €**

## BULLETIN DE LIAISON

Trimestriel, il est édité en 3  
éditions : noir (écriture  
normale), agrandi, braille  
Abonnement annuel **20 Euros**

## VERSEMENT DE SOUTIEN

*Cotisations et versements  
de soutien donnent lieu à*

*l'envoi d'un reçu fiscal  
permettant une déduction  
d'impôt de*

*66 % de la somme versée  
à ce titre dans la limite de  
20% du revenu pour les  
particuliers, de 6 % du  
chiffre d'affaires pour les  
entreprises)*

**50 € vous coute en réalité  
que 17 €**

Article 200 et 238B du code  
général des impôts

Si vous désirez adhérer  
ou/et faire un don,  
renvoyez la page suivante  
dument remplie avec votre  
paiement à l'ANPSA par  
chèque ou virement sur le  
compte bancaire si  
dessous :

**ANPSA Banque Populaire**

**BIC : CCBPFRPPMTG**

**IBAN :**

**FR7610207002032021611  
452695**



**ADHEREZ A L’A.N.P.S.A.**

**Composante 1, 2,3 :**

Nom.....

Prénom.....

Date de naissance ...../.../.....

**Composante 1 :**  Pers. S.A

Rep.légal (joindre justificatif)

**Composante 2 :**  Famille  Ami

**Composante 3 :**  Professionnel de la surdicécité

**Composante 4 :**

Nom de la structure : .....

.....

Nom du représentant : .....

.....

Adresse (toutes composantes confondues): .....

.....

.....

Tél : .....

Fax : .....

**Correspondance** Noir

Gros Caractères  Braille

Recevoir nos documents

exclusivement par Email:

oui  non

E - mail .....

@.....

Préférence de Police ou Taille

de Police.....

Mode de communication :

Oral  LSF tactile  LSF

Dactylogogie  Autre

.....

**▪ déclare adhérer à l’ANPSA**

en composante N° :.....

**▪ règle une cotisation de.....€**

**▪ s’abonne au Bulletin de Liaison (20 €)Noir  Agrandi  Braille**

**▪ effectue un versement de soutien de.....€**

**Soit un total de.....€**

**Date : .. / .. / 2014 Signature :**