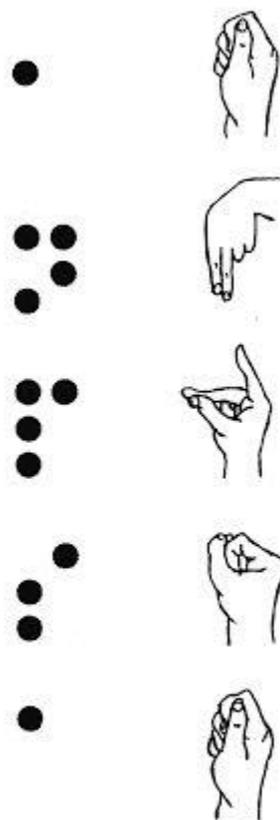


Bulletin de Liaison de l'A.N.P.S.A.



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

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)

Abonnement annuel ; 20 €

(5€ le n°)

Imp. : Promoprint, 79 rue
Marcadet, 75018 Paris

Editorial	3
Marie Heurtin	3
Actualités ANPSA :	
<i>Course des Héros 2015</i>	4
<i>Nouvelle page Facebook</i>	5
Echos des régions :	
<i>Formation APCF 2015</i>	6
<i>Journées C.H.A.R.G.E.</i>	7
Nouvelles d'ailleurs :	15
Témoignage :	
<i>Retours sur Marie Heurtin</i>	16
Vie Pratique :	
<i>Une fourchette-cuillère</i>	17
<i>Les médicaments ototoxiques</i>	17
Petites Annonces :	
<i>Recherche animateurs</i>	19
Coup de cœur, coup de gueule :	19
<i>Message</i>	19
<i>Jours d'absences revus à la baisse pour raison économique</i>	19
Recettes de cuisine	
<i>Velouté de marrons et ses mouillettes</i>	20
<i>Mignons de porc aux mirabelles et marrons</i>	20
Cotisations 2015 :	21

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 Dbl, 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 surdité.**

Sur le plan national en dehors de ces diverses consultations, nous continuons à travailler sur notre Bulletin de Liaison, par la recherche de nouvelles susceptible 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.

Sœur Sainte Marguerite et Marie Heurtin



Marie Heurtin, fut une célèbre sourdaveugle de naissance française. Elle est née le 13 avril 1885 à Vertou. Marie est comme une enfant sauvage. Ces parents étaient démunis face à la situation mais naissance)."Le point de départ de la méthode

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 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/parolesdesourdaveugles/1954-marthe-heurtin.%20souvenir.pdf>

Mais n'oublions pas Victorine Morriveau (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'infirmière 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)



Marthe et Marie Heurtin à

l'institution Larnay

Source Internet : Wikipédia, APSA, ANPSA, Geographica.

VIE DE L'ASSOCIATION

Course des héros 2015

Devenez un Héros en participant à la course des Héros.



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

<https://www.eventbrite.com/e/inscription-course-des-heros-paris-2015-14499437207?access=633>

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 événement. 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 événement soit par téléphone : 06 86 92 03 56 soit par courriel : 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 entendantes qui accompagnent des personnes sourdaveugles ou sourdes malvoyantes.

Public : Cette formation est destinée aux personnes entendantes 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 concernés 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 pré-natal 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 déficience 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 détournée. 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 abîmer 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 à poser des implants rétinien. 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 majeurs : 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 BIDEZ 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 rabaissés

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 4^{ème}. Maintenant il débute une 3^{ème} 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'alphabète 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 incomplètes 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 surdité a eu lieu en Bulgarie en 2014. Il était organisé par l'Association nationale des sourdaveugles Bulgare (NADbBg) 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 réalisés par les Personnes Sourdaveugles.

Au cours de cette manifestation s'est tenue l'Assemblée générale de la Fédération internationale des sports de la surdité (ISFDb)

Historique de ce festival Européen mettant en valeur des capacités spécifiques de personnes atteintes de surdité :

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 surdité

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 :

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
Site :

<http://dijeandot.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 bêta-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 surdité, il faut toujours en informer le médecin surtout si ce n'est pas le médecin traitant habituel. Ne pas hésiter à lire les notices, et à demander l'avis de votre pharmacien. Faire attention aux génériques qui peuvent apparaître sur l'ordonnance sous le nom de la molécule chimique qui les compose. Il faut savoir reconnaître les premiers signes de l'ototoxicité qui sont des acouphènes, une hypoacousie, ou des vertiges.

Jean-Benoît Patricot Pharmacien

Tous les noms commerciaux ont été retirés pour protéger l'Anpsa de toutes poursuites.

Cependant nous restons à votre disposition pour répondre à 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

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 reconnaît 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^{er} 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 Nérés

RECETTES DE CUISINE

Velouté de marrons et ses mouillettes

Pour le velouté (Pour 4 personnes) :
300 g de marrons en bocaux 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.

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 Agrandi Braille

Recevoir nos documents exclusivement par courriel :

oui non

E - mail

@.....

Préférence de Police ou/et Taille de

Police.....

Mode de communication :

Oral LSF tactile LSF Dactylogogie

Autre

Informations complémentaires :

.....

▪ **déclare adhérer à l'ANPSA** dans la composante n° :.....

▪ **règle une cotisation** de.....Euros

▪ **s'abonne au Bulletin de Liaison (20 Euros)** Noir Agrandi Braille

▪ **fais un don** de soutien deEuros

Soit un total de de.....Euros

Date : .. / .. / 2015

Signature :

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 ou 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)*

Un don de 50€ ne 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 partie de gauche dument remplie avec votre paiement à l'ANPSA par chèque ou virement sur le compte bancaire si dessous :

ANPSA Banque Populaire

BIC : CCBPFRPPMTG

IBAN :

FR7610207002032021611452695