

L'ENFANT SOLEIL 2000

Le journal des parents et amis d'enfants atteints du syndrome de C.H.A.R.G.E.

L'année 2000 est déjà bien avancée, voici donc quelques nouvelles de l'Association C.H.A.R.G.E

15-16 octobre 1999 : Journées de l'APSA à La Rochelle avec présentation du syndrome de C.H.A.R.G.E. à un public plus large composé de parents, de professionnels et de médecins s'occupant d'enfants et d'adultes souffrant de surdi - cécité.

24 janvier 2000 : Information, toujours pour un public plus large de professionnels prenant en charge des enfants et adultes sourds +/- avec handicaps associés . A cette conférence, présence d'adultes sourds (non C.H.A.R.G.E.)

8 mai 2000 : Réunion à Paris avec l'équipe du CRESAM de Poitiers pour la mise en place d'un questionnaire visant à mieux connaître le développement des enfants atteints du syndrome de C.H.A.R.G.E. Ce questionnaire est en voie d'achèvement et nous vous solliciterons si vous êtes d'accord, bien sûr. Plus nous serons nombreux à y répondre plus nous comprendrons le développement de nos enfants.

Les prochaines **journées nationales C.H.A.R.G.E.** auront lieu les **28 et 29 Mai 2001** à Poitiers probablement. Le programme détaillé sera donné ultérieurement. Il y aura comme d'habitude une petite mise au point médicale, une partie Vidéo ou nous pourrons voir nos enfants en mouvement, et une grande partie éducation et développement. Les premiers adultes susceptibles de témoigner nous ont rejoint cette année dans l'Association, alors une rencontre sera sans doute organisée. Les témoignages des parents sont les bienvenus, faites-vous connaître.

Nous irons ensuite probablement faire part de notre savoir qui commence à être solide à la **conférence européenne sur le syndrome de C.H.A.R.G.E.** qui aura lieu du **24 au 29 Juillet 2001.**

A noter d'autres dates :

Conférences internationales sur le syndrome de C.H.A.R.G.E. :

14 au 16 Juillet 2000 : Aberdeen, Maryland, Etats-Unis.

20 au 22 Juillet 2001 : Indianapolis, Etats-Unis.

24 au 29 Juillet 2001 : Pays Bas

5 au 9 Août 2001 : Toronto-Canada

Avis à ceux qui veulent s'y rendre, ou plutôt à celui qui veut s'y rendre, comme en 1997 l'Association pourra sans doute financer une personne qui devra bien sûr comprendre couramment l'anglais, nous résumer tout ce qui se passera là bas et représenter l'Association C.H.A.R.G.E.

Par ailleurs, nombreux contacts téléphoniques de parents, contacts e.mails de l'étranger aussi (Canada). Des professionnels sont nombreux à nous contacter, des journalistes de revues spécialisées : Cf Décllic n°67 juin 2000.

Assemblée générale le 15 Octobre 2000 à Paris.

Dernière minute : En ce qui concerne le questionnaire, il va bientôt voir le jour. Vous le recevrez en Septembre. Le jour de l'Assemblée Générale, des professionnels du CRESAM de Poitiers seront là pour vous aider à remplir ce questionnaire si vous avez des difficultés. Si vous ne voulez pas y répondre il n'y a aucun souci, mais plus on sera nombreux et plus on y verra clair.

A bientôt.