

Sommaire

Présentation des journées Jean-Michel Delaroche <i>Président de l'association RAMSES</i>	9
Contexte législatif Dr Annick Deveau <i>Directrice adjointe</i> Pôle social – DRASS IDF	11
Compte-rendu du groupe de travail Nicole Farges <i>Psychologue</i>	23
Syndrome de Usher de type I – Aspects médicaux : De l'annonce à l'accompagnement Dr Georges Challe <i>Ophthalmologiste</i>	27
De l'adolescence à l'âge adulte : annonce, vécu et accompagnement psychologique	
Vécu et expérience Christine Rivalin <i>Présidente de l'association « Les Signes Bleus »</i>	33
Annonce du diagnostic et accompagnement pluridisciplinaire d'adolescents : expérience de l'IJS de Bourg-la-Reine Dr Georges Challe <i>Ophthalmologiste</i>	39
Témoignages d'adolescentes Céline Khumba	43
Le groupe de parole pour jeunes atteints du syndrome de Usher Fabienne Diaounet <i>Educatrice spécialisée</i>	49
Travail clinique auprès de jeunes sourds atteints d'un syndrome de Usher Vania Blech <i>Psychologue</i>	53
Discussion au sujet de l'intervention de l'équipe de Bourg-la-Reine Dr Georges Challe, Vania Blech	57
Spécificité et complémentarité des expériences professionnelles	
Apport des bilans en vision fonctionnelle et indication des rééducations D. Raquin <i>Directrice</i> Hélène Beben <i>Orthoptiste</i>	61 63
La rééducation en locomotion Fabienne Bouvet <i>Instructrice en locomotion</i>	65
Spécificité de l'interprétation pour les personnes Sourdes ayant un Syndrome de Usher Sandrine Schwartz <i>Interprète Français – LSF</i>	69
Implants cochléaires : questions et perspectives Monique Pouyat <i>Psychologue</i>	77

Discutante : Claire Eugène <i>Psychologue</i>	84
L'expérience d'un Centre de Ressources National : Présentation de l'action du CRESAM Jacques Souriau <i>Directeur</i>	85
L'action du CRESAM auprès des adultes sourds Usher de type I Jean-Marie Besson <i>Educateur spécialisé</i>	89
De l'enfance à l'âge adulte Robert Aguirre <i>Professeur spécialisé</i>	95
Le thérapeute face au sourd-aveugle Alexis Karacostas <i>Psychiatre</i>	97
*	
Dire, prédire, prévenir : annonce, temporalité et génétique	
Dépistage, annonce du diagnostic, conseil génétique : Expérience du service ORL de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau, Paris Dr <u>Natalie</u> Loundon <i>ORL</i>	107
Point de vue de l'ophtalmologiste : de l'annonce à l'accompagnement Dr Georges Challe <i>Ophthalmologiste</i>	111
Implications thérapeutiques : point de vue de la psychologue Caroline Rebichon <i>Psychologue</i>	115
Implications thérapeutiques : point de vue de l'orthophoniste Dr Denise Busquet <i>ORL phoniatre</i>	117
Expérience de l'équipe de Marseille Dr S. Roman <i>ORL</i>	119
Discussion au sujet de « la table ronde : dire, prédire, prévenir » Jean-Michel Delaroche - Marcella Gargiulo <i>Psychologue</i> – Joël Roy <i>Pédopsychiatre</i> Natalie Loundon <i>ORL</i> - Nicole Matha <i>ORL</i> – Françoise Breau <i>Pédiatre</i> – Martine Dethorre <i>Psychanalyste</i> – Georges Challe <i>Ophthalmologiste</i>	123
« Un enfant est porteur » : accompagnement parental et travail en réseau	
L'évolution de nos pratiques dans le suivi des jeunes enfants et de leur famille Françoise Breau <i>Pédiatre CAMSP 93</i>	135
Réflexions et suggestions issues de ma pratique sur le dispositif du processus diagnostique Dr Brigitte Huyghe <i>Phoniatre</i>	137
Julie Copello <i>Psychologue</i>	140
Que dit-on à l'enfant ? Que nous dit l'enfant ? Simone Sausse <i>Psychanalyste</i>	145
Des modalités de l'accompagnement Dr J. Roy <i>Pédopsychiatre</i>	153

Discussion :	159
Dominique Seban-Lefebvre <i>Psychologue psychothérapeute</i> – Christine Rivalin <i>Présidente de l'association « Les Signes Bleus »</i> - Maurice Rey <i>Psychanalyste</i> - Agnès Vourc'h <i>Orthophoniste linguiste</i> – Natalie Loundon <i>ORL</i> – Georges Challe <i>Ophtalmologiste</i>	
Perte de vue, perdre la vue : approche psychanalytique	
Entre ombre et lumière, les perdants la vue	167
Maudy Piot <i>Psychologue psychanalyste</i>	
Cécité annoncée chez un enfant sourd : quelques regards et perspectives en jeu	173
Martine Dethorre <i>Psychanalyste</i>	
De la voix et du regard : enjeux pulsionnels	183
Pr. P.-L. Assoun <i>Psychanalyste</i>	
Perdre la vue : entre être et avoir, désir et perte	189
Alix Bernard <i>Psychanalyste</i>	
Discussion :	193
F. de Rivoire <i>Psychanalyste</i> – Nicole Matha <i>ORL</i> – Maudy Piot – P.-L. Assoun – Vania Blech – Georges Challe <i>Ophtalmologiste</i> – Monique Pouyat <i>Psychologue</i> – Christine Rivalin – Nicole Farges <i>Psychologue psychothérapeute</i> – Jean-Michel Delaroche	
Perspectives et projets	
Création d'une hospitalisation de jour à la Salpêtrière	203
Dr Georges Challe <i>Ophtalmologiste</i> – Vania Blech <i>Psychologue</i>	
Perspectives et projets	207
Dr Paulette Rosevègue <i>Médecin inspecteur départemental honoraire</i> – Nicole Farges <i>Psychologue psychothérapeute</i>	
Discussion :	209
Dr Françoise Breau <i>Pédiatre</i> – Georges Challe <i>Ophtalmologiste</i> – Jean-Michel Delaroche – Dr Nicole Matha <i>ORL</i> – Brigitte Huyghe <i>ORL</i> – Dr Paulette Rosevègue – Nicole Farges	
Post-liminaire	219