

Samedi Matin

Président : *Dr J.-M. DELAROCHE*

9h TABLE RONDE

**Dire, prédire, prévenir :
annonce, temporalité et génétique**

Discutants : *Dr J. ROY, pédopsychiatre*
M. GARGIULO, psychologue

Dépistage, annonce du diagnostic, conseil génétique

Expériences des équipes hospitalières

- Paris : *Dr D. BUSQUET, ORL phoniatre*

Dr N. LOUNDON, ORL

Dr S. MARLIN ou Dr C. BAUMANN, généticiennes

C. REBICHON, psychologue, Dr G. CHALLE, OPH

- Marseille : *Dr S. ROMAN, ORL*

10h30 Discussion

10h45 Pause

11h15 TABLE RONDE

**« Un enfant est porteur »
Accompagnement parental et travail en réseau**

Discutante : *D. SEBAN-LEFEBVRE, psychologue,*
psychothérapeute

- L'évolution de nos pratiques dans le suivi des jeunes enfants et de leur famille :

Dr F. BREAU, pédiatre, Julie COPELLO, psychologue
(CAMSP Espoir 93)

Dr B. HUYGHE, phoniatre (CELEM et Rabelais, Creil)

- Que dit-on à l'enfant, que nous dit l'enfant ?

S. SAUSSE, psychanalyste

- Des modalités de l'accompagnement

Dr J. ROY, pédopsychiatre

12h30 Discussion

Samedi Après-midi

Présidente : *N. FARGES*

13h45

**Perte de vue, perdre la vue :
approche psychanalytique**

Discutant : *F. DE RIVOYRE, psychanalyste*

Interventions de psychanalystes autour du regard, de la pulsion scopique et de la perte de vue

- **Regards** : *M. DETHORRE, psychanalyste*

- **Entre ombre et lumière, les « perdant la vue »**

M. PIOT, psychologue, psychanalyste

- **Perdre la vue : entre être et avoir, désir et perte**

A. BERNARD, psychanalyste

- **De la voix et du regard : enjeux pulsionnels**

Pr. P.-L. ASSOUN, psychanalyste

15h15 Discussion

15h 30 Pause

16h TABLE RONDE

Perspectives et projets

- Création d'une hospitalisation de jour à la Salpêtrière

Dr G. CHALLE, OPH, V. BLECH, psychologue

(service du Pr. HERSON et du Pr. LE HOANG)

- **Perspectives** : association de jeunes parents, information et formation des professionnels, enquête épidémiologique, recommandations et questions aux tutelles

Avec le Dr P. ROSEVEGUE, médecin inspecteur départemental honoraire

17 h **Conclusions** : *Dr J.-M. DELAROCHE*

17h15 Fin des Journées

Ramses Réseau d'actions Médico-psychologiques
et Sociales pour Enfants Sourds

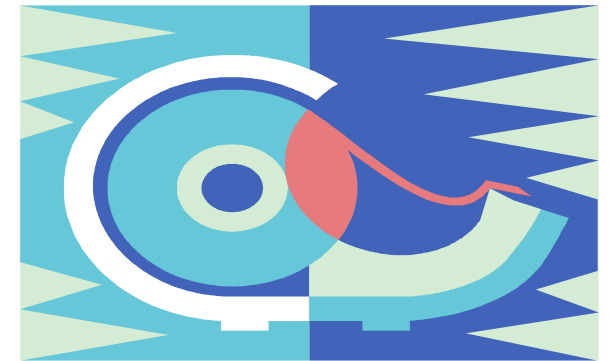
07 et 08 octobre 2005

Journées d'Etudes

avec le parrainage de Julia KRISTEVA

A PROPOS DU SYNDROME DE USHER TYPE I

Etat des lieux, annonce du diagnostic et accompagnement psychologique des enfants, parents et professionnels



FIAP : 30, rue Cabanis 75014 Paris
(métro Glacière, bus 21)

Journées réservées aux professionnels
Interprétariat assuré en LSF
Codeurs LPC (à demander lors de l'inscription)

Le diagnostic de syndrome de USHER de type I, association d'une surdit e profonde de naissance   une perte de vue progressive, est lourd de cons quences sur le plan psychologique pour les familles et pour les professionnels confront s, d s l'instant de l'annonce,   l'irrepr sentable d'un enfant doublement coup  du monde...

La n cessaire m dicalisation et la mise en place des mesures d'adaptation ne doivent pas laisser de c t  la question de l'accompagnement psychologique indispensable pour permettre aux uns et aux autres de d passer les effets traumatiques de l'annonce et d'assurer   l'enfant un  tayage n cessaire   sa construction psychique.

  l'initiative du Docteur G. CHALLE, ophtalmologiste, et du Dr ROSEVEGUE (DASS de Paris), l'Association RAMSES a anim  depuis d cembre 2003 des r unions de r flexion sur ce th me, auxquelles ont particip  diff rents acteurs travaillant aupr s d'enfants ou d'adolescents atteints de ce syndrome. Des sp cialistes de l'annonce du handicap ou de maladies graves, hors du champ de la surdit , ainsi que des professionnels familiaris s avec le handicap visuel, ont apport  leur contribution.

Les Journ es d'Etudes sont le fruit de ce travail d' laboration pluridisciplinaire auquel ont contribu  le Centre de Ressource Exp rimental Robert LAPLANE et le CRESAM. Elles ont pour objet d'ouvrir une r flexion nationale, point de d part d'actions visant   former et informer des professionnels,   favoriser l'indispensable travail en r seau et   am liorer ainsi la prise en charge de ces patients.

Inscription, Renseignements
Dr M.-C. PONSERRE : T l. 06 10 36 73 70

Site internet : <http://ramses.asso.fr>

Vendredi Matin

8h30 Accueil

Pr sident : Dr J.-M. DELAROCHE, psychiatre,
psychanalyste, pr sident de RAMSES

9h **Ouverture et compte rendu du groupe de travail :**
Dr A. DEVEAU, Directrice adjointe, DRASS Ile de France, Dr J.-M. DELAROCHE,
N. FARGES, psychologue, psychoth rapeute,

9h40 **Pr sentation m dicale du syndrome de USHER type I :**
Dr G. CHALLE, ophtalmologiste

10h20 Discussion

10h40 Pause

11h 10 TABLE RONDE

**De l'adolescence   l' ge adulte :
annonce, v cu et accompagnement
psychologique**

Discutant :
E. PLAZA ONATE, psychologue, psychanalyste

- **V cu et exp rience** : C. RIVALIN, pr sidente de
l'Association « Les Signes Bleus »

- **Annonce du diagnostic et accompagnement pluridisciplinaire d'adolescents** :
Exp rience de l'IJS de Bourg la Reine :
V. BLECH, psychologue, Dr G. CHALLE, OPH
F. DIAOUNET,  ducatrice sp cialis e

- **T moignage d'une adolescente porteuse du syndrome**

12h45 Discussion

Vendredi Apr s-midi

Pr sidente : Dr M.-C. PONSERRE, p dopsychiatre

14h30 TABLE RONDE

**Sp cificit  et compl mentarit  des exp riences
professionnelles**

Discutante :
C. EUGENE, psychologue, psychanalyste

- **Apport des bilans en vision fonctionnelle et indication des r educations** :
D. RAQUIN, directrice et H. BEBEN, orthoptiste
(SIAM 92)

- **Sp cificit  de l'interpr tation** :
S. SCHWARTZ, interpr te LSF

- **La r education en locomotion** :
F. BOUVET, instructrice en locomotion

- **Implant cochl aire : questions et perspectives**
M. POUYAT, psychologue

16h Pause

16h30

- **Exp rience d'un Centre de Ressources National : l'action du CRESAM**
J. SOURIAU, directeur, JM BESSON,  ducateur sp cialis ,
R. AGUIRRE, professeur sp cialis 

- **Th rapie et USHER** :
Dr A. KARACOSTAS, psychiatre

17h15 Discussion

17h30 **Conclusion de la journ e**