

*ASSOCIATION CHARGE
L'ENFANT SOLEIL*

Mme DECHANET, Présidente : 160 Allée des Chênes Verts - 88380 ARCHES
Adresse email : Kathy.decha.net@hotmail.fr
Tél. : 03.29.32.71.39

Mme CHEVALIER, Vice-Présidente : 12 Rue de la Mairie 6 79240 LE BUSSEAU
Adresse email : miss.aline23@wanadoo.fr
Tél. : 05.49.77.04.66

Site internet : <http://associationcharge.fr>

CRESAM

Centre National de Ressources pour sourdaveugles et sourds malvoyants

Serge BERNARD, Directeur
La Rivardière 6 52 Rue de la Longerolle 6 86440 MIGNE-AUXANCES
Adresse email : centre.res@cresam.org
Tél. : 05.49.43.80.50 6 Fax : 05.49.43.80.51
Site internet : www.cresam.org

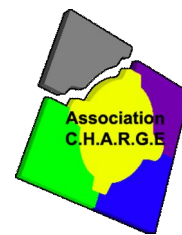
HOPITAL NECKER ENFANTS MALADES

Pr Véronique ABADIE, Service de Pédiatrie Générale
GROUPE HOSPITALIER NECKER Enfants Malades
149 Rue de Sèvres - 75743 PARIS CEDEX 15
Tél. : 01.44.49.48.736 Fax : 01.44.38.17.50

CESSA

Centre d'Education Spécialisée pour Sourdaveugles

Christine TAP, Directrice
Larnayô 86580 BIARD
Tél. : 05.49.62.67.676 Fax : 05.49.62.67.68



ASSOCIATION CHARGE
Association des parents et amis



CRESAM
Centre National de Ressources pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants

Le syndrome CHARGE

Journées de rencontres et de formation

Le syndrome CHARGE est une maladie rare qui affecte le développement des enfants dans divers domaines : somatique, sensoriel, moteur et cognitif. Ces enfants ont besoin de bénéficier d'un environnement familial et professionnel adapté à leur mode particulier d'évolution.

L'Association CHARGE, le CRESAM, les médecins experts de l'Hôpital NECKER et le CESSA proposent aux familles et aux professionnels des journées d'information et d'échanges, dans le but d'aider tous ceux qui entourent ces enfants à mieux répondre à leurs besoins.

Les enfants ayant un syndrome CHARGE seront les bienvenus : ils pourront bénéficier d'un accueil et d'activités avec des animateurs pendant les temps de conférence.

du vendredi 24 septembre 2010

au samedi 25 septembre 2010

*CREPS de BOIVRE à VOUNEUIL-SOUS-BIARD
(près de POITIERS)*



Centre d'Education Spécialisée pour Sourdaveugles



NECKER 6 ENFANTS MALADES

PROGRAMME

Vendredi 24 Septembre 2010

- 10h00 Accueil et inscriptions des participants
- 11h00 Ouverture des journées, Katy DECHANET(Présidente Association de Parents) et Serge BERNARD (Directeur du CRESAM)
- 11h10 Le syndrome C.H.A.R.G.E. : présentation générale, définitions, histoire : rappels, Pr Véronique ABADIE (Pédiatre à l'hôpital NECKER)
- 12h00 Repas
- 13h30 Accueil des enfants dans les lieux d'activités

Présidente de séance : Elisabeth ZUCMAN

- 14h00 Aspects Génétiques dans le syndrome CHARGE, Stanislas LYONNET (Généticien à l'hôpital NECKER)
- 14h35 échanges
- 14h50 Aspects endocrinologiques : croissance et puberté, Graziella PINTO (Endocrinologue infantile à hôpital NECKER)
- 15h25 échanges
- 15h40 Pause
- 16h00 Le vestibule, ses secrets et ses implications dans le syndrome CHARGE, Pr Alain BERTHOZ (Professeur au Collège de France, chaire de physiologie de la perception et de l'action)
- 16h45 Implication pour la prise en charge psychomotrice, Catherine PEIGNE (Psychomotricienne à l'hôpital NECKER)
- 17h30 Discussion
- 19h00 Dîner
- 20h30 Soirée conviviale

Samedi 25 Septembre 2010

Présidente de séance : Kathy DECHANET

- 9h00 Regards et communication au-delà de la vision..., Christine AKTOUCHE (Orthoptiste au CRESAM)
- 9h50 Les moyens de communication des personnes sourdes malvoyantes et sourdaveugles, Sandrine SCHWARTZ (Dr Sciences du Langage)
- 10h40 Pause
- 11h10 Les relations de l'enfant avec ses accompagnants familiaux et professionnels, Elisabeth ZUCMAN (Médecin de réadaptation et Présidente d'honneur du groupe Polyhandicap France)

12h00 Repas

Présidente de séance : Christine TAP

- 14h00 Intervention de la MDPH 86. L'accompagnement à la vie d'adulte, Anne-Cécile TEXIER et Aline MARTIN (Educatrices Spécialisées au CESSA)
- 14h50 Table ronde autour de l'oralité, Pr Véronique ABADIE, Catherine PEIGNE, Laurence CHEVREUL (Orthophoniste au CRESAM)
- 15h50 Pause
- 16h10 Conclusion des journées, Serge BERNARD, Véronique ABADIE, Katy DECHANET, Association de Parents
- 16h40 - 17h40 Assemblée Générale de l'Association CHARGE