

JEUDI 20 SEPTEMBRE

9H00 ACCUEIL
Accueil des participants et des enfants dans les lieux d'activités

9H30 OUVERTURE DES JOURNÉES
Anne CAILLAUD, Sonja van de MOLENGRAFT,
Nathalie MORAND & Patrice BEHAGUE

PLÉNIÈRE présidée par Véronique ABADIE

- 10H00** • Le syndrome CHARGE aujourd'hui (Véronique ABADIE)
10H30 • Les appareillages auditifs : lesquels ? pour qui ? (Natalie LOUNDON)
11H00 • Vision anatomique et vision fonctionnelle (Gilles MARTIN & Christine AKTOUCHE)
11H30 • Problèmes dentaires et orthodontie (Virginie MAGNAN)

12H00 Échanges

12H30 Repas

ATELIERS Présidés par Nathalie MORAND

14H00 La période de l'enfance (Modérateur : Véronique ABADIE)

- Développement et communication (Jacques SOURIAU)
- Les observations au CRESAM (Séverine CLÉMENT & Guillaume FERRON)
- Alimentation et malvoyance : les enjeux d'une éducation précoce (Nathalie CAFFIER)
- Adaptation au développement sensori-moteur chez les enfants ayant un syndrome CHARGE (Pauline PENOT & Romane BOUCRAULT)

14H00 La période de l'adolescence (Modérateur : Christine MICHON)

- L'inclusion scolaire au travers de parcours singuliers (Christine BOUCHET)
- Troubles vestibulaires et apprentissage (Sylvie PAYEN)
- Les outils de communication dans l'accompagnement des jeunes sourdaveugles (Mélanie TELLIER & Françoise AGOSTINI)

14H00 L'âge adulte (Modérateur : Valérie TAGGIASCO)

- L'intégration professionnelle avec un adulte ayant le syndrome CHARGE (sous réserve)
- Quels projets de vie pour les personnes plus dépendantes ? Présentation du pôle adultes de l'APSA (Séverine MILLON)
- La participation sociale des personnes, les démarches diverses à l'entrée à l'âge adulte (Claire GUITTARD & Laure BRUNET)

16H00 Pause Préparée par l'atelier Table d'hôtes du CESSA

16H45-17H15 SYNTHÈSE ET RETOURS des différents ateliers par les modérateurs. Échanges.

19H00 Dîner

20H30-22H00 Soirée conviviale proposée par l'Association CHARGE ENFANT SOLEIL, en compagnie du groupe Batucabraz'



ABADIE Véronique
Professeure, Pédiatre, Hôpital Necker

AGOSTINI Françoise
Monitrice éducatrice CESSA

AKTOUCHE Christine
Orthoptiste, CRESAM

BEHAGUE Patrice
Directeur du CREPS de Poitiers

BOUCHET Christine
Chef de service SSEFIS, APSA

BOUCRAULT Romane
Psychomotricienne Pôle Enfant, APSA

BRUNET Laure
Responsable du service social, MDPH

CAFFIER Nathalie
Educatrice spécialisée
CNRHR La Pépinière

CAILLAUD Anne
Présidente de l'APSA

CLEMENT Séverine
Conseillère Référente Formatrice CRESAM

FERRON Guillaume
Conseiller Référent Formateur CRESAM

GUITTARD Claire
Assistante du service social, MDPH

LOUNDON Natalie
Professeure, ORL, Hôpital Necker

MAGNAN Virginie
Chirurgien dentiste, Centre maladies rares

MARTIN Gilles
Ophthalmologiste, Fondation Rothschild

MICHON Christine
Directrice Pôle Enfants, APSA

MILLON Séverine
Psychologue Pôle Adultes, APSA

MORAND Nathalie
Présidente de l'Association de Parents
Enfant Soleil

PAYEN Sylvie
Psychomotricienne,
Formatrice certifiée en stimulation basale

PENOT Pauline
Psychomotricienne Pôle Enfant, APSA

SOURIAU Jacques
Psychologue

TAGGIASCO Valérie
Trésorière-Adjointe de l'ANPSA

TELLIER Mélanie
Professeur spécialisé CAPEIS

VAN DE MOLENGRAFT Sonja
Directrice du CRESAM

VENDREDI 21 SEPTEMBRE

9H00 **PLÉNIÈRE** Présidée par Christine MICHON
Aspects génétiques et retour sur le Programme Hospitalier de recherche Clinique (Marine LEGENDRE)

10H00 **Troubles du comportement et syndrome CHARGE** (Véronique ABADIE & Claire FAVROT-MEUNIER)

11H00 Pause

11H30 **Centres de référence maladies rares** (Véronique ABADIE)
Présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares (Sonja van de MOLENGRAFT)

12H30 Repas

PLÉNIÈRE Présidée par Valérie TAGGIASCO

TÉMOIGNAGES

14H00 **Témoignages de personnes atteintes du syndrome CHARGE**
• Adrian TAGGIASCO
• Etienne ARNAULD DE SARTRE

15H30 Pause

16H00 **Témoignages de Parents**
• Marc et Thérèse MERLIN

17H00 **RETOURS SUR LES CONFÉRENCES À L'ÉTRANGER**
RETOUR SUR LA CONFÉRENCE ALLEMANDE (Nathalie MORAND)
RETOUR SUR DBI (Séverine CLÉMENT & Guillaume FERRON)

GROUPE DE PAROLES

17H00 • Pour fratries (animé par Nadine BESLY & François BONNET)

17H00 • Pour les enfants avec le syndrome CHARGE (animé par Élise BODOT & Corinne BOUTET)

16H00-18H30 **POSSIBILITÉS DE RENCONTRES** des différents professionnels médicaux et paramédicaux :
Véronique ABADIE, Claire FAVROT, Jérôme LAUBRETON, Marine LEGENDRE & Esther Keller

19H00 Dîner

20H30-22H00 **Soirée conviviale** animée par la Compagnie Toupie, avec les enfants

ABADIE Véronique
Professeure, Pédiatre, Hôpital Necker

ARNAULD DE SARTRE Etienne
Témoïn

BESLY Nadine
Psychologue CESSHA, CAMSP, APSA

BODOT Elise
Educatrice Spécialisée, Conseillère
Référente Formatrice CRESAM

BONNET François
Psychologue CESSHA, APSA

BOUTET Corinne
Psychologue CRESAM

CLÉMENT Séverine
Educatrice Spécialisée, Conseillère
Référente Formatrice CRESAM

FAVROT-MEUNIER Claire
Pédopsychiatre, UTES

FERRON Guillaume
Educatrice Spécialisée, Conseillère
Référent Formateur CRESAM

LEGENDRE Marine
Docteure, Généticienne
Hôpital de Bordeaux-Pellegrin

MERLIN Marc
Témoïn

MERLIN Thérèse
Témoïn

MICHON Christine
Directrice Pôle Enfants, APSA

MORAND Nathalie
Présidente de l'Association de Parents
Enfant Soleil

TAGGIASCO Adrian
Témoïn

TAGGIASCO Valérie
Trésorière-Adjointe de l'ANPSA

VAN DE MOLENGRAFT Sonja
Directrice du CRESAM



SAMEDI 22 SEPTEMBRE

PLÉNIÈRE Présidée par *Sonja van de MOLENGRAFT*

9H00 **Soleil intérieur, soleil extérieur.** Aides à l'autorégulation tonico-émotionnelle : la gestion du stress, la conscience de soi (*Isabelle PY*)

10H Pause

10H30 **On the road together - Ensemble en voyage** (*Esther KELLER & Marga LEEFKENS*)

12H00 Bilans et perspectives (*Nathalie MORAND & Sonja van de MOLENGRAFT*)

12H30 Repas

14H00-15H30 **Assemblée Générale de l'association CHARGE ENFANT SOLEIL**

KELLER Esther
Communication coach, Kentalis

LEEFKENS Marga
Orthoptiste et enseignante surdité
Kentalis

MORAND Nathalie
Présidente de l'Association de Parents
Enfant Soleil

PY Isabelle
Sophrologue, Art thérapeute

VAN DE MOLENGRAFT Sonja
Directrice du CRESAM

ORGANISATEURS ET PARTENAIRES



SOUTIENS FINANCIERS



Merci à tous