

### 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