

Fiche Ressource Syndrome d'Usher

Cette fiche sur le syndrome de USHER référence des ressources repérées par l'ERHR Bretagne, Pays de La Loire et la SRAE Sensoriel sur le territoire national. En aucun cas elle se veut exhaustive.

Résultats de l'Étude Usher-Socio

Accueil Étude Usher-Socio LIGHT4DEAF / Recherche de Sciences Humaines et Sociales (SHS) sur le quotidien et les parcours de vie avec un syndrome de Usher :

- ✓ <http://www.ushersocio.org/>

Résultats Étude Usher-Socio LIGHT4DEAF / Recherche de Sciences Humaines et Sociales (SHS) sur le quotidien et les parcours de vie avec un syndrome de Usher :

- ✓ <http://www.ushersocio.org/resultats.html>

Associations de familles et de patients & Communauté de pratiques Surdicécité

ANPSA - Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles :

- ✓ Site internet : <https://www.anpsa.fr/>
- ✓ Page Facebook : <https://www.facebook.com/ANPSA-Association-Nationale-pour-les-Personnes-Sourdaveugles-343534709146785/>

Phare D'ouest – Association de personnes qui connaissent une Surdicécité de leurs proches sur l'Ouest de la France :

- ✓ Mail : pharedouest@laposte.net
- ✓ Page Facebook : <https://www.facebook.com/pharedouest/>

FDSD - France double déficience sensorielle :

- ✓ Mail : fdsd@orange.fr
- ✓ Page Facebook : <https://www.facebook.com/FDSD-France-Double-D%C3%A9ficience-Sensorielle-842804309216621/>

RNSA - Réseau national des Sourdaveugles :

- ✓ Mail : association.rnsa@gmail.com
- ✓ Page Facebook : <https://www.facebook.com/RNSA-R%C3%A9seau-National-des-SourdAveugles-1517419518359855/>

Communauté de Pratiques Surdicécité Bretagne-Pays de Loire : Contacter l'Équipe Relais Handicaps Rares de votre région :

- ✓ ERHR Bretagne : bretagne@erhr.fr • 06.64.95.48.73 • <https://bretagne.erhr.fr/>
- ✓ PRIOR-ERHR Pays de la Loire : prior@chu-angers.fr • 02.41.35.60.61 • <https://paysdelaloire.erhr.fr/>

FORMATIONS EN SURDICÉCITÉ POUR LES PROFESSIONNELS

Université Rennes 1 - Diplôme d'Université - Référent en surdicécité : Ce diplôme d'Université est ouvert à tout professionnel souhaitant développer ses compétences auprès des personnes atteintes de surdicécité. Il s'adresse particulièrement aux acteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux et éducatifs.

- ✓ <https://formations.univ-rennes1.fr/diplome-duniversite-referent-en-surdicecite>

Centre de formation du CRESAM - Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité : Le CRESAM propose des formations généralistes sur l'accompagnement au quotidien des personnes déficientes visuelle et auditive, et des formations spécifiques pour améliorer les pratiques et les réflexions.

- ✓ <https://www.cresam.org/apcf>

Centre de formation AccesVisuel :

- ✓ <https://www.accesvisuel.fr/>

Dispositif Handicaps Rares

CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité : Le CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité a pour vocation de venir en aide à toute personne double déficiente sensorielle, auditive et visuelle, sur le territoire français.

- ✓ <https://www.cresam.org/>

ERHR, Equipes Relais Handicaps Rares : Elles sont présentes sur toute les régions :

- ✓ <https://www.gnchr.fr/reseau-acteurs-nationaux-regionaux-locaux/les-equipes-relais-handicaps-rares>

Centres Experts et Filières de Santé Maladies Rares

SENSGENE : Filière de Santé Maladies Rares Sensorielles :

- ✓ <https://www.sensgene.com/decouvrez-la-filiere-en-deux-minutes-chrono>

Centres de Référence des surdités génétiques rattachés à la filière :

- ✓ <https://www.sensgene.com/les-centres-de-referenc/centre-surdites-genetiques-centre-de-referenc-des-surdites-genetiques>

Centres de Référence Maladies Rares sensorielles génétiques rattachés à la filière :

- ✓ <https://www.sensgene.com/les-centres-de-referenc/maolya-centre-de-referenc-maladies-rares-maladies-sensorielles-genetiques>

Références ORPHANET

Fiche Orphanet – Syndrome USHER de Type 1 :

- ✓ https://www.orpha.net/data/patho/Han/fr/Handicap_UsherType1-FrfrPub19167.pdf

Fiche Orphanet – Syndrome USHER de Type 2 :

- ✓ https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/UsherType2_FR_fr_HAN_ORPHA231178.pdf

Autres ressources sur le syndrome de USHER

Film de sensibilisation sur le syndrome de Usher (développé par la Fondation Pour l'Audition et la Fondation Voir & Entendre dans le cadre du projet LIGHT4DEAF) :

- ✓ <https://youtu.be/57oHgp3zo2o>

Livret et présentation du syndrome d'USHER (Ressources CRESAM)

- ✓ <https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2016/03/Usher.pdf>
- ✓ <https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2017/06/Pr%C3%A9sentation-du-syndrome-d-usher-cresam.pdf>

Site grand public sur le syndrome d'Usher :

- ✓ <http://www.usherinfo.fr/>

Vivre avec une maladie rare en France, aides et prestations :

- ✓ https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf