Je suis à la recherche d'articles ou autres références bibliographiques concernant le syndrome de Usher (pathologie) et sa prise en charge

Notre réponse 02/12/2015

Il semblerait qu'il n'existe pas de livres spécifiques sur le Syndrôme d'Usher en français, autres que des travaux de recherches, mémoires ou thèses scientifiques.
Les dictionnaires de médecine en donnent des définitions plus ou moins succinctes.
On trouve néanmoins ce très bon document sur Internet sur le site du **CRESAM** Centre de ressources pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants.
Le syndrome d'Usher. Lien : http://www.cresam.org/Usher.pdf

Voir aussi ces livres ou articles :
Le monde sans les mots : comment l'identité sociale d'enfants sourds et aveugles est-elle construite ? / David Goode. ed. Erès , 2003
D. Goode a consacré sa vie à essayer de comprendre les enfants nés sourds, aveugles ou avec une déficience intellectuelle. S'appuyant sur sa longue expérience professionnelle, il démontre qu'à travers des formes non conventionnelles de communication, comme le jeu, le mime, les activités corporelles, les enfants créent des modalités de langage non formel.

Psychologie de la surdité / Sous la direction de Benoît Virole. ed. De Boeck Supérieur, 2006

https://www.cairn.info/psychologie-de-la-surdite–9782804152239.htm

« **Surdicécité et citoyenneté.** », Bernard Serge,*Vie sociale* 3/2013 (N° 3) , p. 135-147
URL : www.cairn.info/revue-vie-sociale-2013-3-page-135.htm.

« **Introduction : surdi-cécité et développement de la communication** ». Souriau Jacques. In: *Enfance*, tome 53, n°1, 2000. Ce que les enfants sourds-aveugles nous apprennent sur la communication, sous la direction de Jacques Souriau. pp. 3-18. www.persee.fr/doc/enfan_0013-7545_2000_num_53_1_3165

un film documentaire
Anatomie d'un miracle : enquête au royaume des aveugles / Christophe Donner, réal. ed. BQHL productions, 2006
Contient aussi : trois courts métrages de Christophe Donner « Préfiguration d'un souvenir », « Juste avant Bir-Hakeim », « Narcisse Russe », le diaporama commenté par le réalisateur, la biographie, la filmographie et la bibliographie de l'auteur disponible dans [url=]le réseau des bibliothèques de Marseille

Des thèses scientifiques peuvent être consultées par le biais du Prêt entre bibliothèques : vous pouvez vous rendre dans la bibliothèque la plus proche de chez vous et obtenir le prêt de thèses universitaires
L'enfant et sa relation à l'espace dans le cadre du syndrome de Usher / Marie Bauwens ; référent de mémoire : Odile Malaprade, références complètes sur le catalogue collectif des Universités, Sudoc :http://www.sudoc.fr/140799524

Création d'un outil d'aide à la prise en charge orthophonique de l'enfant sourd de moins de 5 ans dans le cadre des syndromes de Di-George, Franceschetti-Klein et Usher / Pauline Grivel [et] Amandine Klocek ; sous la direction de Madame le Dr Surroca-Ruzza Isabelle [et] Mada. Sudoc : http://www.sudoc.fr/133177130

Apports de la psychomotricité dans le suivi d'un enfant atteint du syndrome d'Usher : quand corps et psyché entrent en jeu… / Pierson Delphine ; maître de mémoire Dr François Pelletier. Sudoc :http://www.sudoc.fr/075674149

Contribution à l'étude du syndrôme de Senear-Usher : à propos d'une forme non bulleuse de ce syndrôme / Maurice Poirier . Sudoc : http://www.sudoc.fr/146594142

Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles
http://www.anpsa.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=63&Itemid=79

Cordialement,
Eurêkoi – BMVR de Marseille