

## **FMSH Light4Deaf - Convention D29\_ Publication & Communication**

### **Communications**

#### **Auprès de chercheurs**

Dalle-Nazébi S., Kerbourc'h S., Granier AL., 2019, « Le paradoxe de l'action collective d'une minorité. Le cas des personnes sourdaveugles », *Séminaire général : Sociologie du conflit* de Michel Wieviorka et Hervé Le Bras, Collège d'études mondiales, 27 novembre 2019, FMSH, Paris.

#### **Auprès de professionnels**

Dalle-Nazébi S., Granier AL., Kerbourc'h S., 2019, « Regards croisés entre personnes ayant un syndrome de Usher, professionnels et proches », *Journées professionnelles nationales des unités d'accueil et de soins des sourds – LSF*, 4 décembre 2019, Campus Picpus, Paris.

Dalle-Nazébi S., « Présentation de l'étude Usher Socio (Light4deaf) : Parcours de vie, quotidien et besoins des personnes ayant un syndrome de Usher », *Réunion professionnelle du centre de référence surdicécité*, 7 octobre 2019, Crésam, Poitiers.

Dalle-Nazébi S., Arcous M., Kerbourc'h S., 2019, « Parcours de vie, quotidien et besoins des personnes ayant un syndrome de Usher », *Journée annuelle CRMR Surdités génétiques, La recherche dans tous ses états*, 18 septembre 2019, Institut Imagine, Hopital Necker, Paris.

Kerbourc'h S., Dalle-Nazébi S., 2019, « Approches psychologiques, anthropologiques et sociologiques du projet Light4deaf », *Réunion plénière du projet RHU Light4deaf*, 17 avril 2019, Hôpital du 15-20, Paris.

#### **Auprès du monde associatif et des personnes concernées**

Dalle-Nazébi S., 2019, « Analyse d'un questionnaire destiné aux sourds et malentendants avec difficultés de vision : bilan et attentes concernant les aides humaines », *L'aide à Domicile et les personnes en situation de surdicécité*, ANPSA, 16 novembre 2019, Maison de la Vie Associative et Citoyenne, Paris.

Dalle-Nazébi S., 2018, « Les Usher, minorité dans la communauté. Premiers retours de recherche », *Séminaire Mains@Mains*, ADIS, 29 avril 2018, Chambéry.

Dalle-Nazébi S., Arcous M., 2018, « Objectif et méthodologie de l'étude de sciences humaines et sociales sur les parcours de vie, quotidiens, ajustements et rapports aux soins des personnes ayant un syndrome de Usher », *2<sup>ème</sup> Symposium Usher info*, Fondation pour l'audition et Fondation Voir & entendre, 24 février 2018, Hôpital du 15-20, Paris.

### **Publications**

#### **Articles avec comité de lecture**

Arcous M., Putois O., Dalle-Nazébi S., Kerbourc'h S., Cariou A., Ben-Aissa I., Marlin S. and Potier R., 2019, "Psychological Adaptation factors associated with the construction of a positive identity in people with Usher Syndrome", *Disability and Rehabilitation*, p. 1-12.

### **Présentations affichées (Posters)**

Dalle-Nazébi S., Granier AL., Arcous M., Kerbourc'h S., Putois O., Potier R., Marlin S., 2019, « Dynamique entre questions identitaires, moyens d'actions et thérapie génique. Le cas des personnes ayant un syndrome de Usher », Poster aux 6<sup>e</sup> *Rencontres RARE*, Fondation Maladies Rares, Paris Cité des sciences et de l'industrie, 5 et 6 novembre 2019.

Arcous M., Dalle-Nazébi S., Cariou A., Putois O., Marlin S., Potier R., 2016, « Analyse des facteurs d'adaptation psychosociale associés à la construction d'une identité positive chez les sujets atteints de surdicécité : le cas du syndrome d'Usher », Poster pour le *Colloque Recherche en sciences humaines et sociales dans les maladies rares*, Paris, 20 Octobre 2016.