



ASSOCIATION
DE LANGUE FRANÇAISE DES
PSYCHOLOGUES
SPÉCIALISÉS POUR
PERSONNES
HANDICAPÉES
VISUELLES

Association Loi 1901

Président
Patrick Colin
patrick.colin@alfphv.net

Vice-présidentes
Evelyne Rollot
Anna-Rita Galiano

Secrétaires
Claire Lebret
Mélanie Labardin
secretariat@alfphv.net

Trésorière
Catherine Baton

Adresse postale
IMF-ALFPHV
51 rue Léon Mathieu - BP10
51573 REIMS CEDEX
tél. 03 26 08 41 88

contact@alfphv.net

www.alfphv.net

47èmes Journées d'Étude de l'ALFPHV

Génétique et déficience visuelle : quelle focale ?

Ou comment s'affranchir des gènes
pour aller vers la personne déficiente visuelle



Adelis Espace Beaulieu
Nantes

7- 8- 9 octobre 2021

Mél : alfphv2021nantes@gmail.com

En partenariat avec l'Institut Public Ocens, Nantes



Génétique et déficience visuelle : quelle focale ?

Ou comment s'affranchir des gènes pour aller vers la personne déficiente visuelle

« *C'est génétique* », que vient nous dire cette phrase ? Comment résonne-t-elle en nous ?

Nous accompagnons des personnes ayant une déficience visuelle dont une part non négligeable relève de ce diagnostic. Comment la personne elle-même reçoit cette origine : est-ce que cela fige tous les possibles ou est-ce qu'au contraire cela pose une base de départ à partir de laquelle tout re-devient possible ? En quoi le paramètre culturel et sociétal vient-il faciliter ou non la réception de ce type de diagnostic ?

Cette dimension génétique vient aussi croiser celle de l'hérédité, celle de la transmission. Comment parents et enfants font avec cette réalité ? Comment s'affranchir d'une éventuelle culpabilité de s'autoriser à devenir parent quand les probabilités s'en mêlent ?

Certains syndromes, complexes, nous empêchent de faire une place à la déficience visuelle alors que d'autres la mettent en avant : il n'est donc pas toujours aisé de trouver dans nos accompagnements la juste articulation entre les différentes réponses à apporter à la personne. De même, dans ce qui se donne à voir, l'albinisme oculo-cutané est-il une pathologie ou l'expression d'une particularité génétique ? Est-ce qu'au-delà du visuel et du dermatologique, nous retrouvons d'autres spécificités ?

Nos Journées d'Étude tenteront d'apporter des réponses, des pistes, des éléments de réflexion à ces problématiques auxquelles nous, psychologues du champ de la déficience visuelle, sommes confrontés dans nos pratiques.

Claire LEBRET
Psychologue clinicienne
Secrétaire des 47èmes Journées d'Étude de l'ALFPHV



Jeudi 7 octobre

13h - Accueil café

13h45- Mot d'ouverture : Patrick COLIN, *Président ALFPHV* et Fanny SALLÉ, *Directrice Institut public Ocms*

14h- Point médical sur la part de la génétique dans la déficience visuelle, le conseil génétique/l'information à la parentèle, l'articulation ophtalmologiste/généticien, **Dr Guylène LE MEUR** (*MCU-PH Ophtalmologie, CHU Hôtel Dieu, Nantes*) et **un(e) généticien(ne)**, *CHU Hôtel Dieu, Nantes*)

15h- La place de la déficience visuelle dans les syndromes - **Vignettes cliniques**

Trompe l'œil diagnostique : déficience visuelle et maladie génétique, **Mélanie BASSON** (*psychologue CAMSP Déficiants sensoriels, PEP69, IES IRSAM, Lyon*).

La déficience visuelle est-elle la partie émergée de l'iceberg de syndromes génétiques ou l'inverse ? **Emilie PAIN** (*psychologue clinicienne, Institut Public Ocms, Nantes*) et **Marion ALLAIN** (*neuropsychologue, Institut Public Ocms, Nantes*)

16h- pause

16h15- Table ronde : l'impact d'un diagnostic génétique

- Pour la personne concernée/ses proches. Évolution possible ou non. Thérapeutique possible ou non. Base pour de nouveaux possibles ou fixation des impossibles ?
- Pour les professionnels : en quoi ça vient modifier ou non les accompagnements ?

17h15 - Fin des travaux

18h – Visite guidée du centre-ville de Nantes

Vendredi 8 octobre

9h – Début des travaux : *thématique générale autour de l'hérédité, la transmission, le retentissement sur la famille*

9h- Vignettes cliniques et témoignages : **Fanny CARION** (*psychologue, service Remora, association Voir ensemble, Lille*)

- Du côté des parents : devenir parent avec sa propre déficience visuelle quand on a une pathologie génétique héréditaire : choix/culpabilité/responsabilité/accompagnement
- Du côté des enfants et des adolescents

10h15- pause

10h30- Comment la génétique vient bousculer la famille et questionne le transgénérationnel (La place de la culpabilité dans un système familial), **Damien LEGERE** (*psychologue, thérapeute familial, directeur de FORSYFA, Nantes*)

11h30- Echanges

12h – Assemblée Générale de l'ALFPHV

13h - Repas du midi sur place pour ceux qui le souhaitent

14h15 – Reprise des travaux : thème général sur l'albinisme

14h15- Un albinisme, des albinismes : l'albinisme sous toutes ses formes, **Dr Eulalie LASSEAUX** (*Biologiste Laboratoire de Génétique Moléculaire, Hôpital Pellegrin Tripode, Bordeaux*)

15h15- L'albinisme oculo-cutané : une pathologie qui se voit, **Pr Smail HADJ RABIA** (*dermatologue, centre de référence pour les maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC), hôpital Necker, Paris*)

16h- pause

16h15- Table ronde : vivre avec un albinisme pour soi et avec les autres, **Hugo FOURNIER**, (*psychologue-chercheur, INSERM UMR 1219, équipe : "Handicap, Activité, Cognition, Santé" (HACS EA 4136), Université de Bordeaux*) et **Mme Bénédicte LOUYER & Mme Manon CELLIER** (*patientes expertes, association Génespoir*)

17h30 - Fin des travaux

19h30 ou 20h - Repas de gala

Samedi 9 octobre

9h15- Accueil pour une matinée où l'on ouvre la focale

9h30- Comment l'interculturalité peut bousculer l'interdisciplinarité dans l'accompagnement de deux familles avec une déficience visuelle héréditaire, **Karine LEURENT** (*éducatrice spécialisée, institut Public Ocms, Nantes*), **Laurence DAVIAU** (*orthoptiste, institut Public Ocms, Nantes*) et **Claire LEBRET** (*psychologue clinicienne, institut Public Ocms, Nantes*)

10h45- "Étude comparative des profils sensoriels d'enfants avec déficience visuelle et d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme : résultats préliminaires", **Franclain MEKOMEDEMB** (doctorant, Laboratoire DIPHE, Université Lyon 2) et **Anna-Rita GALIANO** (psychologue, IFMKDV, Lyon – MCF HDR et Directrice Laboratoire DIPHE, Université Lyon 2).

11h15- Présentation de deux prototypes de livres innovants : tissus connectés et images adaptées à la déficience visuelle, **Sophie BLAIN** (directrice de la maison d'édition Les Doigts Qui Rêvent), **Dannyelle VALENTE** et **Anna-Rita GALIANO** (chercheuses au laboratoire DIPHE, Université Lumière Lyon 2)

11h45/12h - Clôture des Journées d'Étude

Buffet sur place, offert par l'ALFPHV

INFORMATIONS PRATIQUES

POUR LA FORMATION CONTINUE

Organisme formateur : ADPEP Formation (centre de formation de l'association Les PEP69/ML)

N°: 82 69 08867 69, N° SIRET : 779 904 671 00178

Adresse : ADPEP Formation C/O CTRDV- 150, Rue du 4 Août 1789, 69100 Villeurbanne

FRAIS D'INSCRIPTION

- Adhérents à l'ALFPHV 200€
- Formation continue et non-adhérents 300€
- Étudiants et sans emploi 50€

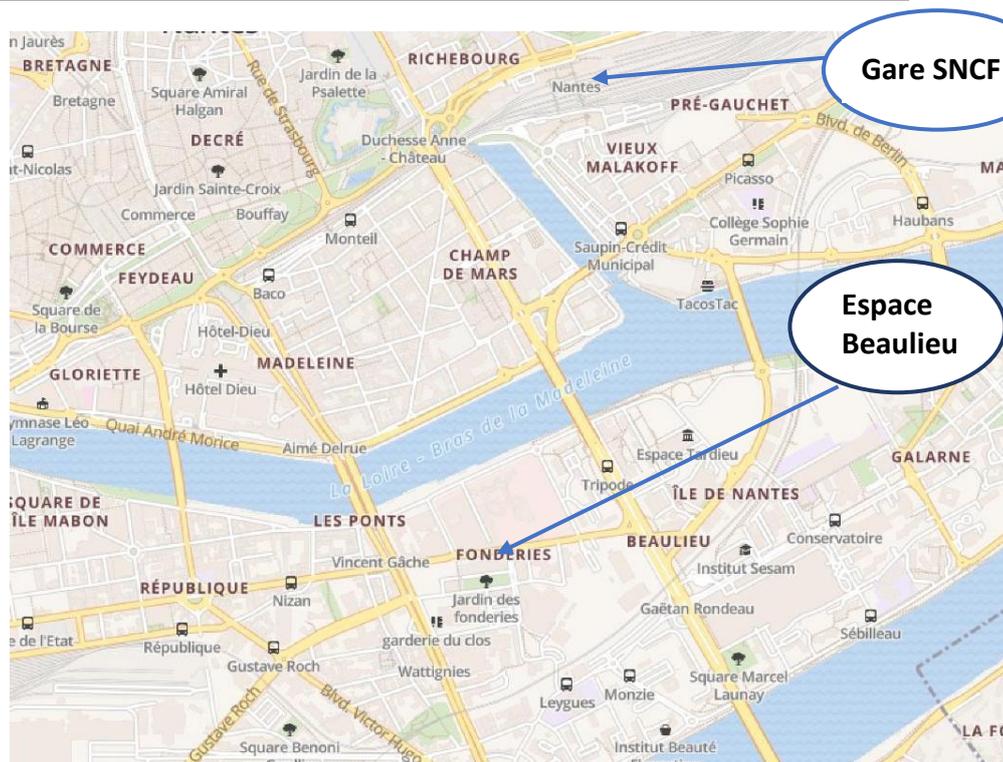
SECRETARIAT DES JOURNEES

Claire LEBRET, psychologue

Mél : alfphv2021nantes@gmail.com

Jeudi 7 et vendredi 8 octobre

Adelis Espace Beaulieu
9 Bd Vincent Gâche
44200 Nantes



En transports en commun (<https://www.tan.fr/>) :

Tramway : ligne 2 ou 3 → arrêt *Vincent Gâche*

Busway : ligne 4 → arrêt *Tripode* ou *Ile de Nantes* - ligne 5 (direct de la gare sortie accès SUD) → arrêt *Fonderies*

Vélo : Station bicloo n°56 (<https://www.bicloo.nantesmetropole.fr/fr/home>)

En voiture :

Parcmètre payant aux alentours : prévoir de la monnaie ou alors télécharger l'application paybyphone (<https://www.paybyphone.fr/>).

Parking des Fonderies payant en sortie (avec CB) à 200 mètres, Rue des Boires, 44200 NANTES.

Samedi 9 octobre

Institut Public Ocens

Site la Persagotière

2 rue René Dunan, 44200 NANTES



En transports en commun :

Tramway : ligne 2 ou 3 → arrêt *Pirmil*

Bus : ligne 42 → arrêt *Saint Jacques*

En voiture : sur le parking de l'institut en fonction de l'avancée des travaux sur le site.

