



## Argumentaire

Aujourd'hui, les progrès de la génétique ont un impact considérable dans la clinique du handicap. Il s'agira pour nous, lors de ce 14<sup>ème</sup> SIICLHA, de réfléchir ensemble pour inventer de nouvelles pratiques et également de se forger des concepts aptes à faire face à cette réalité clinique originale.

Dans cette optique, une mise en perspective complémentariste des apports de l'éthique, la sociologie, l'anthropologie, la médecine, la génétique, la psychologie clinique, la psychopathologie, la psychanalyse, la philosophie... s'impose afin qu'aucun domaine ne devienne prédominant au détriment de la dynamique de leurs interfaces où évolue justement le sujet, à travers ses choix et ses modes de réponse.

En somme, toutes ces nouvelles problématiques nous interrogent sur de nombreux aspects de la vie de l'homme contemporain, à la fois dans la profondeur de son intimité, dans la complexité de sa vie familiale et dans les répercussions collectives imprévisibles.

Un sacré chantier en perspective !



## Comité d'organisation

- Marco Araneda, MCF (CRPMS) Université Paris Diderot
- Anne Boissel, MCF (CRFDP) Université Rouen Normandie
- Albert Ciccone, professeur (CRPPC) Université Lyon 2
- Marcela Gargiulo, professeur (PCPP) Université René Descartes Sorbonne-Paris-Cité
- Simone Korff-Sausse, MCF (CRPMS) Université Paris Diderot
- Sylvain Missonnier, professeur (PCPP) Université René Descartes Sorbonne-Paris-Cité
- Roger Salbreux, pédopsychiatre (ANECAMSP) Paris
- Régine Scelles, professeur (CLIPSYD) Université Paris-Nanterre

- Individuel : 100 €
  - Etudiant/demandeur d'emploi : 10 €
  - Accompagnant personnes en situation handicap : **gratuit**
  - Paris Descartes/ Etudiant ou personnel : **gratuit**
  - Formation professionnelle : 200 €
- N° 11753491675

### RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :

<http://www.confluences-colloque.com/siiclha-2019>

[siiclha2019@confluences-colloque.com](mailto:siiclha2019@confluences-colloque.com)

Lieu :

Centre Universitaire des Saints-Pères  
45 rue des Saints-Pères 75006 Paris



L10 : Mabillon

B39 : Jacob

L4 : St-Germain des Prés

L12 : Rue du Bac



**CRPPC** Centre de Recherches  
en Psychopathologie et  
Psychologie Clinique  
EA 653



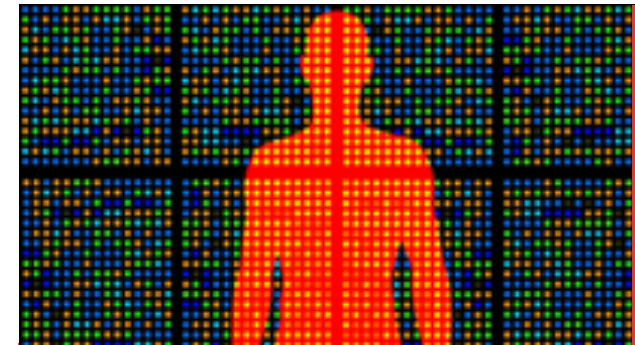
organisé par Confluences



Avec le soutien de



## 14<sup>ème</sup> colloque du SIICLHA



organisé par le Laboratoire de Psychologie Clinique,  
Psychopathologie, Psychanalyse  
*Sylvain Missonnier et Marcela Gargiulo*

## GÉNÉTIQUE DANS LA CLINIQUE DU HANDICAP : PRÉDICTION, ANTICIPATION ET INCERTITUDE

Centre Universitaire des Saints-Pères  
45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris

8  
et  
9  
NOVEMBRE  
2019

## VENDREDI 8 NOVEMBRE

8h30 Accueil

- **Président : Benoit Verdon**

9h00 Ouverture, *Frédéric Dardel, Président de l'Université de Paris*

9h15 Handicap et génétique, *Sylvain Missonnier et Marcela Gargiulo*

9h30 Génétique et transmission dans tous les états, *Stanislas Lyonnet*

10h00 Modèles polyfactoriels, causalité épigénétique et éloge de l'incertitude, *Bernard Golse*

10h30 Prédiction, anticipation et incertitude, *Marcela Gargiulo*

11h00 Discussion, *Karl Léo Schwering*

11h30 Pause

- **Présidente : Clémence Dayan**

12h00 Transmission génétique, honte et culpabilité, *Albert Ciccone*

12h30 Discussion, *Jessica Shulz*

12h45 Déjeuner

- **Présidente : Françoise Houdayer**

14h00 Table ronde : Annonce de l'origine génétique à tous les âges de la vie, *Ariane Herson (enfant), Carole Muller Nix (bébé) Claire Ewencyk (adulte)*  
Discussion, *Roger Salbreux*

- **Président : Johan de Groef**

15h45 Mystères et menaces de la transmission, *Simone Korff-Sausse*

16h15 Pause

16h45 Prédiction dans les maladies génétiques à révélation tardive, *Alexandra Durr*

17h15 Discussion, *Marco Araneda*

17h30 La prédiction de l'origine, *François Ansermet*

18h00 Discutant : *Sylvain Missonnier*

18h30 Fin des travaux

# PROGRAMME

## SAMEDI 9 NOVEMBRE

9h00 - 11h00 AMPHI WEISS - 2 SYMPOSIA

1. **Revue Contraste - Autour du diagnostic d'une maladie génétique chez un enfant. Une famille** - Présidé et modéré par Françoise de Barbot et Martine Frischmann, avec Alexandra Afenjar et Nathalie Varène

2. **SFPEADA - La génétique dans les troubles du développement : du sens donné au sens à élaborer** - Présidé et modéré par Jean Xavier avec Claudine Laurent et Angèle Consoli

9h00 - 11h00 SALLES ANNEXES - ATELIERS 1, 3, 5, 7

1. **Thèse - Discutantes : R. Scelles et E. Ricadat. F. Houdayer, Médecine génomique du XXI siècle, jusqu'où prédire ? - A. Genion, Clinique de l'autisme et du polyhandicap - E. Pain, Etudes des processus dynamiques d'incertitude en oncologie**

3. **Diagnostic prénatal - Discutants : S. Korff-Sausse et J. de Groef. J. Hennessy, Qui, quand et comment informer les enfants du risque génétique ? - S. Fourdrinoy, Projet de grossesse face à la maladie génétique - E. Toussaint, Devenir parents dans l'incertitude**

5. **Fratrie, famille - Discutantes : A. Boissel et R. Perretié. J. Chamond, Enfant avec DI et ses liens aux pairs - M. Mecarelli, Comment les parents abordent la question du hasard et de la coïncidence - C. Gintz, Particularités du développement neuronal autistique**

7. **Tests génétiques, transmission et incertitude - Discutants : C. Viodé et J. Schulz. D. Oppenheim, Psychothérapie d'un enfant atteint d'une déficience visuelle sévère d'origine E. Toussaint, Transmission psychique mère fille- test présymptomatique du cancer du sein - H. Chaumet, Maladie de Huntington, Résultat du test génétique, accompagner l'incertitude**

11h00 Pause

11h30 - 13h30 AMPHI WEISS - 2 SYMPOSIA

1. **Mille et un bébés - Le diagnostic anténatal, un livre ouvert ?** Présidé et modéré par Patrick Ben Soussan, avec Clotilde Bertrand, Marianne Fontanges Darriet, Virginie Im, Emilie Roquand-Wagner

2. **WAIMH - Incertitude autour du diagnostic prénatal** - Présidé et modéré par Sarah Bydlowski, avec Sylvie Viaux-Savelon, Christelle Viodé, Michel Dugnat

11h30 - 13h30 SALLES ANNEXES - ATELIERS 2, 4, 6, 8

2. **Thèse - Discutants : A. Ciccone et C. Ramos. B. Beaujard, Processus de subjectivation du diagnostic d'une maladie neuromusculaire à l'âge adulte, I. Rahmoun, Impact des habilités cognitives - S. Boursanges, Parentalité et maladie génétique de l'enfant**

4. **Enfants et adolescents - Discutants : M. Araneda et N. Debs D. Bonnichon et A. Benezit, Nouvelles thérapeutiques dans les maladies neuro-musculaires - R. Bo, Je voulais juste jouer au football - E. Picanni, Annonce à l'enfant**

6. **Adultes, parents - Discutants : P. Ancet et S. Tetio H. Riazuelo, Devenir, être parent et maladie chronique - S. Chatroussat, Parents déficients intellectuels et crainte de la transmission aux enfants - R. Jean-Dit-Panel, Le feu-glacé des origines et la représentation du fœtus/bébé mort**

8. **Résultats de recherches - Discutants : R. Scelles et C. Demeule M. Drossinou Koréa, Est-ce mieux pour moi le diagnostic d'autisme ou de dyslexie ? - M. Lamart, La personne handicapée est-elle un nègre ? - J. London, Trisomie 21 : diagnostic et anticipation des phénotypes**

13h30 Déjeuner

- **Président : Patrick Ben Soussan**

14h30 Table ronde : Accompagnement précoce et maladie génétique évolutive, *Anne Boissel*  
Représentations du gène au sein de la fratrie, *Régine Scelles*

15h00 Témoignage d'une épouse, *Michèle Simoneau-Chave*

15h30 Discutant, *Delphine Bonnichon*

15h45 Pause

- **Présidente : Manuela de Luca**

16h15 Débat éthique et sociétal sur le dépistage systématique à la naissance, *Jean-François Malaterre*

16h45 Prise de décision et IMG dans un contexte d'incertitude, *Marie-Laure Moutard*

17h15 Discussion, *Pierre Ancet*

17h30 Révision de la loi de bioéthique et affirmation de la dignité des personnes en situation de handicap, *Danielle Moyse*

18h00 Conclusions et fin des travaux