

## PROJET GROUPE ALBINISME

Le projet d'un groupe autour de la pathologie spécifique qu'est l'albinisme est né après un échange entre pairs dans le cadre d'une journée SARADV (groupe des psychologues, évocation d'un regroupement où une forme de « tutorat » ou retour d'expériences entre plus petits et plus grands s'est montré très bénéfique) ainsi que d'une réflexion commune entre la psychologue et l'orthoptiste du SAAAS.

Suite à différentes questions des jeunes sur leur pathologie (ou bien justement l'absence de question), nous avons noté que certains points, thèmes, questionnements pouvaient revenir fréquemment :

- Le lien entre la dépigmentation de la peau, des cheveux et la déficience visuelle n'est pas toujours évident pour les jeunes
- Epruvé d'un vécu relativement ambivalent entre le sentiment d'être différent de tous, d'être « seul » (notamment au sein du service) à présenter cette pathologie ET le sentiment d'appartenir à un groupe spécifique, marginal (où l'albinisme devient alors une composante identitaire)
- Image de soi et regard de l'autre : l'albinisme fait partie des déficiences visuelles « visibles »
- Questions autour du caractère génétique, héréditaire de cette pathologie en lien avec une projection dans l'avenir (et plus particulièrement l'idée de fonder une famille)
- Questions autour des différents types d'albinisme, risques et conséquences sur le plan médical, tant au niveau ophtalmologique que dermatologique (exemple : « *est-ce que si je ne me protège pas du soleil, je vais avoir un cancer de la peau ?* »)

Les objectifs de ce groupe seraient :

- De **permettre une rencontre entre jeunes présentant la même pathologie, et leurs familles** afin de favoriser un échange d'expérience et d'atténuer le sentiment de « solitude » évoqué ci-dessus
- De **transmettre des informations sur l'albinisme hors des contextes habituels** (en famille, lors des consultations médicales) afin de permettre d'autres questions, d'être soutenus par le groupe, etc.

Ce groupe est destiné aux jeunes du service ainsi qu'à leurs parents

Il ne concernerait que les cas d'albinisme oculo-cutané

Intervention de médecins spécialistes (ophtalmo / dermato) tiers, et d'associations spécifiques telles que Génésopir

Témoignages de jeunes adultes et adultes sur leur parcours

Deux groupes d'âge se détachent dans les jeunes du service : 6/12 ans et 13/20 ans



**S.A.A.A.S. La Baisse**

**Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation**

Cette thématique pourrait faire l'objet d'une prolongation lors d'une journée SARA DV interprofessionnelle

**Déroulement :**

Période : samedi 19 janvier de 9h30 à 12h30

Lieu : SAAAS RdB (et SAAAS RdF possible si besoin de plus de place ?)

Organisation :

09h30/10h : accueil petit déjeuner

10h/10h30 : rappels théoriques sur l'albinisme (ophtalmo / dermato / génétique)

10h30/11h30 : 3 groupes de parole 6/12 – 12/20 – parents

- 6/12 : groupe ludique, reprendre ce qui a été dit et pouvoir réexpliquer ce qui n'a pas été compris
- 12/20 : aller plus loin dans les questions, en présence du médecin
- Parents : groupe de parole avec l'asso gènespoir

11h30/12h30 : retour en grand groupe et échanges ensemble

12h30 : Collation

Professionnels concernés : Diane GINDRE, Anaëlle CORRE,...

Budget :

- Collation avec les jeunes et leur famille : ...€
- Participation pour l'intervention de médecin(s) : ...€ (sur budget poste ophtalmo non pourvu)
- ...

En amont :

Pour les 6/12, organiser un goûter la semaine précédente pour expliquer le projet, qui on va rencontrer etc... jeudi 10 janvier 2019 ?

Pour les 12/20 : Possibilité d'organiser une « Villa » en amont de la matinée théorique pour recueillir des questions et préparer des réponses adaptées ou une activité plaisir pour échanger comme un bowling vendredi 14 décembre ?

(penser à réserver les dates)

Prendre contact avec les différents ophtalmologues qui suivent les enfants du service

Rechercher un dermatologue.