

LA DÉFICIENCE VISUELLE UNE CONSÉQUENCE PEU CONNUE DE L'ALBINISME

Pour la plupart d'entre nous, une personne albinos est une personne qui présente une absence de pigmentation de la peau ou des cheveux. Mais ce que l'on sait moins, c'est que cette maladie rare entraîne systématiquement une déficience visuelle pouvant parfois être très handicapante. Rencontre avec Béatrice Jouanne, Présidente de Genespoir, association française des albinismes qui rassemble aujourd'hui près de 400 membres.

QUELLE EST L'ORIGINE DE LA CRÉATION DE CETTE ASSOCIATION ?

Genespoir a été créée en 1995 par une famille originaire de Rennes. Fabienne Jouan, mère de trois enfants, dont deux atteints d'albinisme oculocutané, se trouve très vite confrontée à une absence d'information sur cette pathologie dans sa globalité. Dès 1997, Fabienne Jouan rencontre le Docteur Marc Abitbol, directeur du CERTO (Centre de recherche thérapeutique en ophtalmologie) à l'hôpital Necker enfants malades de Paris et très vite, le premier programme de recherche sur l'albinisme est lancé.

POUVEZ-VOUS NOUS EXPLIQUER

EN QUOI L'ALBINISME AFFECTE LA VUE ?

L'albinisme oculocutané est une maladie génétique qui affecte la production de mélanine dans la peau, les cheveux et les yeux. Tous les patients porteurs d'un albinisme ont sur le plan ophtalmologique, un

développement insuffisant de la fovéa (partie centrale de la macula, dépression de la rétine, située là où l'acuité visuelle est la plus importante, NDLR). Ce défaut du système nerveux visuel a pour conséquence une faible acuité visuelle, une photophobie et la présence d'un nystagmus, un mouvement d'oscillation involontaire et 53 saccadé du globe oculaire. C'est souvent grâce à cela que les pédiatres repèrent chez les bébés un albinisme. Les conséquences pour la personne albinos sont donc nombreuses : un accompagnement particulier pour les enfants scolarisés, une impossibilité de passer le permis de conduire pour la plupart d'entre eux, etc.

QUEL EST LE RÔLE DE VOTRE ASSOCIATION ?

Nous apportons un soutien psychologique aux familles, nous les aidons dans leurs différentes démarches administratives et chaque année, nous organisons des rencontres régionales et nationales. Nous créons également des brochures à destination du monde médical et soutenons financièrement la recherche en collectant des dons et en les redistribuant aux services avec lesquels nous travaillons. Nous avons sollicité l'UNADEV en 2019, pour notre rencontre annuelle qui se déroulait à Strasbourg. L'association nous a tout de suite soutenus et a participé à plusieurs ateliers sur la déficience visuelle. En raison de la crise du Covid, notre rencontre d'avril 2020 a quant à elle été annulée, nous l'avons reprogrammée en novembre en distanciel.

LA CRISE SANITAIRE VOUS OBLIGE DONC À VOUS ADAPTER ?

Il ne nous a pas été possible de nous réunir le week-end de l'ascension comme prévu pour notre Assemblée générale, celle-ci s'est donc déroulée en ligne le 5 septembre dernier. Cette nouvelle formule a, contre toute attente, été très appréciée par les participants. Genespoir et Albinism Europe ont organisé les 5e journées européennes de l'albinisme (5EDA),

en novembre dernier. Cette conférence est organisée tous les deux ans dans un pays différent. Elle réunit habituellement des scientifiques internationaux de toutes disciplines, des représentants des associations européennes, ainsi que de jeunes adultes venant des différents pays européens. Les thèmes concernant l'albinisme sont nombreux : génétique, dermatologie, ophtalmologie, syndrome d'Hermansky Pudlak, thérapies... C'est un moment très important pour toutes les personnes concernées par l'albinisme. Et encore une fois l'UNADEV nous apporte un soutien indéfectible... un véritable engagement ! Par Stéphanie Vergez 55 Plus d'infos : www.genespoir.org

TÉMOIGNAGE

Alexiane Boulard, 19 ans est étudiante en Licence Sciences Sociales à Paris. Atteinte d'albinisme, l'association Genespoir l'accompagne depuis son enfance. Mes parents ont découvert ma maladie, quand un ophtalmologue leur a dit, alors que j'avais 18 mois — votre fille a un nystagmus, elle est handicapée. Un véritable choc pour eux ! Ils se sont alors rapprochés de Genespoir, qui leur a tout de suite apporté un soutien psychologique et les a rassurés. L'association nous a également aidés dans les démarches pour l'obtention de l'allocation adulte handicapé, car j'ai aujourd'hui 2/10 e avec correction. Grâce à l'association, j'ai rencontré d'autres jeunes de mon âge. Cela m'a permis de réaliser que je n'étais pas seule et aujourd'hui je vis beaucoup mieux ma situation. Je ne pourrai pas passer mon permis soit, mais j'ai obtenu mon bac avec mention... finalement, être handicapée ne veut rien dire et j'essaie de le prouver chaque jour !

