

# Rencontre Annuelle de Genespoir



Strasbourg  
22 - 24 mars 2019



association française  
**Genespoir**  
des albinismes



Chers amis de Genespoir,

Notre Rencontre Annuelle 2019 approche à grands pas. Elle se tiendra à **Strasbourg du vendredi 22 au dimanche 24 mars** prochain, au Centre Culturel Saint-Thomas. Nous vous accueillerons le vendredi soir dès 17h30. Les activités débuteront le samedi à 9h00 et la rencontre s'achèvera le dimanche vers 15h30.

Lors de cette rencontre, nous aurons le plaisir de vous proposer **un programme inédit !**

Cette année, vous aurez en effet l'occasion, en plus des conférences plénières habituelles, de choisir de participer à diverses activités en groupe (ateliers, groupes de parole, sessions d'informations...).

Les enfants de 6 à 12 ans, ainsi que les adolescents de moins de 18 ans, auront eux aussi un programme spécifique et seront encadrés par des animateurs et des psychologues.

Comme tous les ans, des personnes qualifiées seront présentes pour prendre en charge les bébés et enfants de moins de 6 ans, afin que les parents puissent participer à la rencontre en toute sérénité.

Une sortie Jeunes Adultes est prévue pour les participants âgés de 18 à 30 ans le dimanche après-midi jusqu'à 17h30.

Nous vous invitons à consulter les plannings prévisionnels de la rencontre, le descriptif des activités ainsi que les informations pratiques relatives au centre, que vous trouverez dans les pages suivantes.

Vous pouvez vous inscrire **dès à présent** à la Rencontre Annuelle via [le formulaire en ligne](#) et **avant le 15 février**. Au-delà de cette date, nous ne pourrons pas vous garantir un hébergement.

Les personnes inscrites devront choisir parmi les différentes activités en groupe proposées, via un autre formulaire qui sera envoyé ultérieurement.

N'oubliez pas d'adhérer ou de renouveler votre cotisation à l'association pour 2019 afin de profiter de tarifs préférentiels.

**Nous espérons vous voir nombreux lors de cette rencontre.**

L'équipe organisatrice de Genespoir

association française  
**Genespoir**  
des albinismes



# Sommaire

<b>Programme prévisionnel adultes.....</b>	<b>4</b>
<b>Descriptifs des activités adultes.....</b>	<b>6</b>
Activités et conférences plénières.....	6
Activités en groupe sur inscription.....	8
Exposition.....	9
Groupes de parole sur inscription.....	10
<b>Programme prévisionnel enfants (6-12 ans).....</b>	<b>11</b>
<b>Programme prévisionnel adolescents.....</b>	<b>12</b>
<b>Descriptif des activités enfants / adolescents.....</b>	<b>13</b>
<b>Informations pratiques.....</b>	<b>15</b>
Hébergement.....	15
Repas.....	16
Prise en charge des enfants.....	16
Accès au centre.....	17

# Programme prévisionnel\* adultes

## Vendredi 22 mars

- Dès 17h30 Accueil des participants  
**20h-21h Dîner (en option)**  
21h30 Réunion des responsables d'antennes

## Samedi 23 mars

- 7h45 Petit-déjeuner**  
9h00 Discours d'accueil  
Conférences scientifiques :
  - Diagnostic clinique de l'albinisme et description des examens pratiqués
  - Les formes frustes d'albinisme de type 1
  - Les projets en cours sur le développement de thérapiesDémonstration et échanges sur les capteurs UV
- 10h25 Pause**  
10h45 Présentation de l'UNADEV et de la société CFlou  
Présentation du goalball  
Projection du film « ¿Lo ves? » et débat
- 12h15 Déjeuner**  
13h30 Ouverture de l'exposition (UNADEV, CFlou, Genespoir)  
14h00 Activité au choix :
  - Ateliers de simulation basse vision
  - Atelier sur la photophobie
  - Intervention du S3AIS de Strasbourg et questions-réponses sur les démarches administratives liées au handicap
  - Initiation au goalball
  - Visite de l'exposition
- 15h00 Pause**

\* Ce programme prévisionnel est communiqué à titre d'information. Il est susceptible d'être modifié d'ici le début de la Rencontre

- 15h15      **Activité au choix :**
- Ateliers de simulation basse vision
  - Atelier sur le développement visuel des jeunes enfants albinos
  - Atelier de conseil en image
  - Questions-réponses sur le diagnostic génétique
  - Initiation au goalball
  - Visite de l'exposition
- 16h15**      **Pause**
- 16h45      Assemblée générale
- 18h00      Photo de groupe
- 18h30**      **Dîner**
- Soirée**      Une soirée conviviale et ludique pour tous permettra aux participants d'échanger dans un contexte plus informel.

## Dimanche 24 mars

- 7h45**      **Petit-déjeuner**
- 9h00      Projection du film « Breaking Myths » et débat
- 10h10**      **Pause**
- 10h25      **Groupes de parole au choix :**
- Echanges adolescents albinos – jeunes adultes albinos
  - Echanges entre adultes albinos
  - Vieillir avec l'albinisme
  - Echanges entre parents d'enfants albinos
  - Echanges parents d'enfants albinos – jeunes adultes albinos
  - Atelier de conseil en image
- 11h30      Apéro dégustation de vins et discours de clôture
- 12h15**      **Déjeuner**
- 14h00-15h30      Echange sur les ateliers de simulation basse vision  
Zoom sur certaines activités 2018 de Genespoir
- 14h00-17h30      Sortie dans Strasbourg entre jeunes adultes
- 15h30**      **Fin de la Rencontre Annuelle**

# Descriptif des activités adultes

## Activités et conférences plénières

### Conférences scientifiques

Plusieurs interventions sur l'albinisme seront proposées. Tout d'abord, le professeur Claude Speeg-Schatz, qui dirige le service d'ophtalmologie des hôpitaux universitaires de Strasbourg, fera une présentation sur le diagnostic clinique de l'albinisme en décrivant les examens pratiqués.

Ensuite, Catherine Duncombe-Poulet, ophtalmo-pédiatre et strabologue à Caen et membre du conseil scientifique de Genespoir, nous parlera plus particulièrement des formes frustes d'albinisme de type 1, formes d'albinisme fréquentes mais pourtant encore méconnues et sous-diagnostiquées.

Finalement, Antoine Gliksohn, membre du CA et du conseil scientifique de Genespoir, nous parlera de différents essais cliniques en cours visant à étudier l'effet de thérapies sur certaines formes d'albinisme.

Les différents intervenants répondront ensuite aux questions de la salle.

### Démonstration et échanges sur les capteurs UV

Antoine Gliksohn de Genespoir présentera des capteurs UV connectés à une application sur smartphone, permettant de mesurer l'indice UV environnant en temps réel afin de pouvoir protéger sa peau et ses yeux de façon optimale. Ayant testé ce dispositif au préalable, il fera part de son expérience et répondra aux questions sur cette nouvelle technologie.

### Présentation de l'UNADEV et de la société CFlou

L'UNADEV (Union Nationale Des Aveugles et Déficients Visuels) et la société CFlou (magasin basse vision) se présenteront en introduction à l'exposition qu'elles tiendront et durant laquelle vous pourrez découvrir et tester différents matériels basse vision.

### Présentation du goalball

Un intervenant de la Fédération Française Handisport présentera le goalball, sport ludique et destiné aux personnes malvoyantes, qui se joue avec un ballon sonore. La projection d'une petite vidéo servira d'introduction aux activités d'initiation proposées l'après-midi.

## Projection du film «¿Lo Ves?» et débat

Dans ce court-métrage, la réalisatrice espagnole Patty Bonet se met en scène en caméra subjective afin de faire prendre conscience aux spectateurs des difficultés rencontrées par une personne albinos dans des situations de la vie de tous les jours. Vous aurez ainsi l'occasion de plonger un instant dans son quotidien et de regarder à travers ses yeux. Le rendu visuel de ce film tente en effet de reproduire au mieux la vision d'une personne albinos (surexposition, vision floue, etc ...).

La projection sera suivie d'un débat.

## Projection du film «Breaking Myths» et débat

Ce court-métrage de 20 min réalisé par Patty Bonet de l'association espagnole ALBA, dresse le portrait de plusieurs personnes atteintes d'albinisme dont le parcours ou les activités peuvent être perçus comme hors du commun pour des personnes atteintes de déficience visuelle. Chaque portrait est ponctué par les interventions du Dr Lluís Montoliu, chercheur en génétique et spécialiste de l'albinisme.

La projection sera suivie d'un débat.

## Zoom sur certaines activités 2018 de Genespoir

Conférence présentant les principales activités de l'association Genespoir durant l'année 2018 (activités des antennes, YPA et EDA, programmes de recherche, etc).

## Sortie dans Strasbourg entre jeunes adultes

Afin que les jeunes adultes (entre 18 et 30 ans environ, albinos ou non) puissent bénéficier d'un moment de convivialité dans un cadre moins formel, ils auront l'occasion de passer le dimanche après-midi ensemble dans Strasbourg, à la découverte de la ville et de ses gourmandises locales. Ce moment sera l'occasion pour ce groupe d'apprendre à mieux se connaître, de resserrer les liens et de partager les expériences de chacun tout en clôturant la Rencontre Annuelle d'une manière agréable et chaleureuse.

## **Activités en groupe sur inscription\***

### **Ateliers de simulation basse vision**

Afin de sensibiliser de manière ludique aux problématiques rencontrées par les personnes atteintes de déficience visuelle, Genespoir en partenariat avec l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels) proposera une immersion dans le monde d'une personne déficiente visuelle, au travers de mini-jeux de mises en situation concrètes et grâce à l'utilisation de lunettes de simulation basse vision.

### **Atelier sur la photophobie**

Jessica Hunkar de Genespoir animera un atelier sur la gestion de la photophobie. Il permettra aux participants d'aborder ce thème sous tous ses aspects : origines, symptômes, traitements, astuces du quotidien... lors d'un échange ludique et interactif.

### **Intervention du S3AIS de Strasbourg et questions-réponses sur les démarches administratives liées au handicap**

Séance de questions-réponses et d'échanges autour des démarches administratives liées au handicap (ex: MDPH). Le S3AIS présentera ses propres activités puis une séance de questions-réponses sera animée par des bénévoles de Genespoir.

### **Initiation au goalball**

Le goalball est un sport ludique et destiné aux personnes malvoyantes, qui se joue avec un ballon sonore. Cette activité d'initiation sera animée par des intervenants de la Fédération Française Handisport qui, après explication des règles du jeu et démonstration des gestes de défense et de lancer, proposeront un match de mise en situation.

### **Atelier sur le développement visuel des jeunes enfants albinos**

Des orthoptistes proposeront des exercices autour du développement visuel des très jeunes enfants albinos et répondront aux questions éventuelles des jeunes parents sur ce sujet.

\* Les inscriptions aux activités en groupe auront lieu dans un second temps; les personnes inscrites à la Rencontre Annuelle 2019 devront choisir parmi les différentes activités proposées via un formulaire qui leur sera envoyé ultérieurement.

## Atelier de conseil en image

Emeline Dufour, conseillère en image, aidera les participants à déterminer les couleurs qui les mettent le mieux en valeur en prenant en compte leur teint, la couleur de leurs yeux et celle de leurs cheveux. Chaque participant sera amené à assister la conseillère afin de trouver les couleurs adéquates, mais également à échanger autour de la vision.

## Questions-réponses sur le diagnostic génétique

Des bénévoles de Genespoir expliqueront les enjeux du programme de diagnostic génétique mis en place par l'association en partenariat avec le CHU de Bordeaux ainsi que les démarches à entreprendre pour l'effectuer. Ils répondront également aux questions concernant l'interprétation des résultats obtenus et la gestion de l'après-diagnostic.

## Exposition

Divers stands seront mis en place et à disposition toute la durée du samedi après-midi. Vous aurez notamment l'occasion de découvrir et tester du matériel de basse vision (lecture, jeux, cuisine...) sur un stand tenu par l'UNADEV et CFlou. Il sera également possible d'acheter du matériel sur place. Genespoir tiendra également un stand qui vous permettra de découvrir les différentes publications de l'association.



## **Groupes de parole sur inscription\***

### **Échanges entre adolescents et jeunes adultes albinos**

Ce groupe de parole sera l'occasion pour les adolescents albinos d'échanger avec de jeunes adultes albinos sur les sujets de leur choix (études, premier emploi...) et sur les rencontres de jeunes organisées au niveau européen (YPA, séjour linguistique...).

### **Échanges entre adultes albinos**

Ce groupe de parole s'adresse essentiellement aux jeunes adultes albinos et leur conjoint pour leur donner la possibilité d'échanger sur des sujets tels que l'emploi, la mobilité, la famille...

### **Vieillir avec l'albinisme**

Ce groupe de parole sera l'occasion pour les adultes albinos plus âgés de partager leur expérience et leur vécu avec l'albinisme.

### **Échanges entre parents d'enfants albinos**

Ce groupe de parole entre parents d'enfants albinos leur permettra de discuter du parcours de leur(s) enfant(s), poser leurs questions et bénéficier de l'expérience de parents d'enfants albinos plus âgés.

### **Échange entre parents d'enfants albinos et jeunes adultes albinos**

Ce groupe de parole permettra aux parents d'enfants albinos d'échanger avec de jeunes adultes albinos sur des sujets tels que la scolarité, la vie quotidienne avec l'albinisme, le travail....

\* Les inscriptions aux activités en groupe auront lieu dans un second temps; les personnes inscrites à la Rencontre Annuelle 2019 devront choisir parmi les différentes activités proposées via un formulaire qui leur sera envoyé ultérieurement.

# Programme prévisionnel\* enfants (6-12 ans)

## Vendredi 22 mars

Dès 17h30 Accueil des participants

**20h-21h Dîner (en option)**

## Samedi 23 mars

**7h45 Petit-déjeuner**

9h00 Activités diverses

Découverte du goalball : présentation et jeux

**12h15 Déjeuner**

13h30 Activités diverses

14h00 Activité culinaire

16h00 Enfants albinos : Théâtre-forum avec les psychologues

Fraties : Activités diverses

18h00 Photo de groupe

**18h30 Dîner**

**Soirée** Une soirée conviviale et ludique pour tous permettra aux participants d'échanger dans un contexte plus informel.

## Dimanche 24 mars

**7h45 Petit-déjeuner**

9h00 Activités diverses

10h00 Fraties : Médiation vidéo autour du film « Breaking Myths »

Enfants albinos : Projection du film « Breaking Myths »

**12h15 Déjeuner**

14h00 Activités diverses

**15h30 Fin de la Rencontre Annuelle**

\*Ce programme prévisionnel est communiqué à titre d'information. Il est susceptible d'être modifié d'ici le début de la Rencontre.

# Programme prévisionnel\* adolescents

## Vendredi 22 mars

Dès 17h30 Accueil des participants  
**20h-21h Dîner (en option)**

## Samedi 23 mars

**7h45 Petit-déjeuner**  
9h00 Activités diverses  
10h00 Activité culinaire  
**12h15 Déjeuner**  
13h30 Activités diverses  
14h00 Adolescents albinos : Médiation vidéo avec les psychologues  
Fratrries : Activités diverses  
**16h00 Pause / visite de l'exposition**  
16h15 Initiation au goalball  
18h00 Photo de groupe  
**18h30 Dîner**  
Soirée Une soirée conviviale et ludique pour tous permettra aux participants d'échanger dans un contexte plus informel.

## Dimanche 24 mars

**7h45 Petit-déjeuner**  
9h00 Projection du film « ¿Lo ves ? » et débat  
10h00 Fratrries : Médiation vidéo avec les psychologues  
Adolescents albinos :  
• Activités diverses  
• Groupe de parole avec de jeunes adultes albinos  
**12h15 Déjeuner**  
14h00 Activités diverses  
**15h30 Fin de la Rencontre Annuelle**

\*Ce programme prévisionnel est communiqué à titre d'information. Il est susceptible d'être modifié d'ici le début de la Rencontre.

# Descriptif des activités enfants / adolescents

## Activité culinaire

Durant cette activité, Guillaume Jouan, chef cuisinier albinos, proposera aux enfants et adolescents de cuisiner une recette facile, rapide et délicieuse. Il discutera également avec eux de leur rapport à la nourriture et à la cuisine.

## Initiation au goalball

Le goalball est un sport ludique et destiné aux personnes malvoyantes car il se joue avec un ballon sonore. Après une présentation du goalball par des intervenants de la Fédération Handisport, les enfants auront l'occasion de pratiquer quelques petits jeux de découverte avec le ballon sonore, animés par les animateurs. Les adolescents bénéficieront quant à eux, d'une séance d'initiation proposée par les intervenants de la Fédération et comprenant l'explication des règles et des principaux gestes techniques ainsi qu'un match de mise en situation.

## Médiation vidéo autour du film «Breaking Myths» (Adolescents albinos et fratries)

Dans cet atelier, animé par les psychologues Sophie Delanoue et Emilie Charpillat, les participants visionneront le petit film de témoignages «Breaking Myths», réalisé par Patty Bonet de l'association espagnole ALBA, puis filmeront leur propre version de ce court-métrage.

## Théâtre-forum avec les psychologues (enfants)

Par l'expérience du jeu théâtral, les enfants échangeront en groupe sur les différentes alternatives relatives à une situation donnée. Ces échanges, animés par les psychologues Sophie Delanoue et Emilie Charpillat, apporteront un bagage de réponses aux enfants et renforceront leur affirmation de soi.

## Projection du film «¿Lo Ves?» et débat (adolescents)

Dans ce court-métrage, la réalisatrice espagnole Patty Bonet se met en scène en caméra subjective afin de faire prendre conscience aux spectateurs des difficultés rencontrées par une personne albinos dans des situations de la vie de tous les jours. Vous aurez ainsi l'occasion de plonger un instant dans son quotidien et de regarder à travers ses yeux. Le rendu visuel de ce film tente en effet de reproduire au mieux la vision d'une personne albinos (surexposition, vision floue, etc ...).

La projection sera suivie d'un débat.

## Échanges entre adolescents et jeunes adultes albinos

Ce groupe de parole sera l'occasion pour les adolescents albinos d'échanger avec de jeunes adultes albinos sur les sujets de leur choix (études, premier emploi...) et sur les rencontres de jeunes organisées au niveau européen (YPA, séjour linguistique...).



# Informations pratiques



## Hébergement

Le Centre St-Thomas propose en majorité des chambres individuelles mais aussi des chambres doubles ou triples. Genespoir s'efforcera de retenir pour chaque participant la configuration de chambre la plus adaptée sans néanmoins pouvoir garantir à chacun la configuration idéale. Les familles avec enfants seront prioritaires sur les chambres doubles et triples de sorte qu'aucun enfant ne se trouve seul dans une chambre.

Il est également à noter que certaines chambres ne comportent pas de salle de douche personnelle mais ont accès à des salles de douche partagées à l'étage. Dans tous les cas, les draps et serviettes de toilette seront fournis par le centre.

Les bébés sont plus que les bienvenus à la Rencontre Annuelle de Genespoir. Par contre, leurs parents devront prévoir de venir avec le lit adapté, le centre St Thomas ne fournissant pas de lit-bébé.

Nous vous invitons à vous inscrire au plus vite à la Rencontre Annuelle pour faciliter l'organisation. Au-delà du 15 février, Genespoir ne peut s'engager à garantir à chacun un hébergement.

Passé ce délai, il vous reviendra de trouver un lieu d'hébergement.

## Repas

Les repas du soir sont habituellement servis à 18h30. Pour que vous puissiez arriver plus tranquillement le vendredi, nous avons demandé au centre la possibilité qu'un repas froid soit servi un peu plus tard. Celui-ci sera servi entre 20h et 21h.

**Vous aurez la possibilité de choisir ce repas en option si vous souhaitez manger au centre le vendredi soir.**

Le midi, les enfants de moins de trois ans mangeront avec leurs parents mais leurs repas ne seront pas fournis par le centre et devront donc être apportés par les familles.

Les enfants de plus de trois ans et les adolescents mangeront ensemble, encadrés par les animateurs.

Le samedi soir, enfants et parents mangeront ensemble.

**Contraintes alimentaires :** les personnes ayant des contraintes alimentaires particulières doivent nous le faire savoir le plus rapidement possible et avant le 5 mars.

## Prise en charge des enfants

Pour que les parents puissent participer aux conférences et activités en toute sérénité, des équipes qualifiées s'occuperont des enfants et des adolescents pendant les journées du samedi et du dimanche.

Les enfants de moins de 6 ans seront ainsi pris en charge par une équipe de bénévoles qui leur proposera des activités ludiques et adaptées à leur âge. Ils déjeuneront également avec eux, à l'exception des enfants de moins de 3 ans qui mangeront avec leurs parents.

Les enfants de plus de 6 ans et les adolescents seront quant à eux encadrés par une équipe d'animateurs et de psychologues et bénéficieront cette année d'un programme spécifiquement conçu pour eux avec des activités diverses toutes liées de près ou de loin à l'albinisme.

## Accès au centre

### Centre Culturel Saint-Thomas Strasbourg

2 Rue de la Carpe Haute

67000 STRASBOURG

Tél. 03 88 31 19 14

### Par autoroute

En venant du Nord ou du Sud de Strasbourg par l'autoroute A35 :

- Prendre « Sortie Wacken - Institutions européennes »
- Suivre Wacken puis Robertsau, vous passerez devant le Parlement européen
- Après le pont Germain Muller et la rue René Cassin, poursuivre en face par l'Allée Kastner
- Prendre la première rue à gauche : rue de la Carpe-Haute
- Le Centre St-Thomas est au n°2, à 50 mètres sur la droite

Coordonnées GPS : 48.595574, 7.779869

**Pour un covoiturage**, nous vous proposons de vous adresser à votre responsable d'antenne régionale. Vous trouverez les coordonnées du responsable de l'antenne de votre région en cliquant sur [ce lien](#).

### Depuis l'aéroport

Prendre la navette Aéroport Entzheim qui arrive à la Gare Centrale en 12 minutes

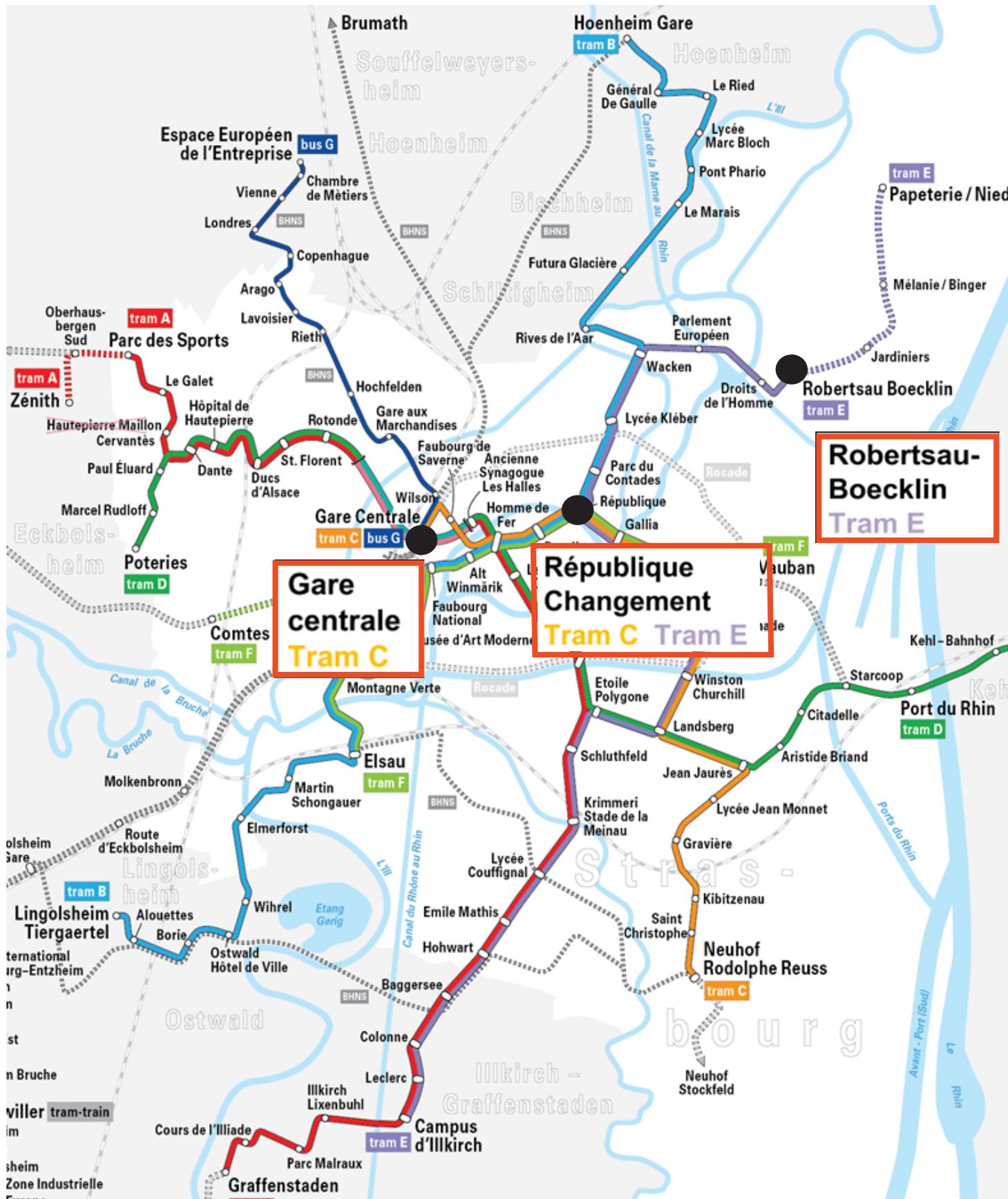
### En Tram depuis la Gare Centrale

(environ 25 minutes, voir plans ci-dessous)

- Prendre le **Tram C** sur le parvis de la gare Centrale
- Prendre la direction « Neuhof » jusqu'à la station République (9 minutes)
- Prendre le **Tram E** direction « Robertsau-Boecklin » qui est le terminus auquel on descend (10 min)
- Revenir sur les pas du tramway par la rue Boecklin
- Après 50 mètres, prendre l'Allée Kastner sur la gauche
- Prendre la première rue sur la gauche : rue de la Carpe Haute
- Le Centre St-Thomas est au n°2, à 50 mètres sur la droite

**Si vous venez en train, pensez à faire vos réservations 3 mois à l'avance pour bénéficier de tarifs intéressants.**

# Plan de transport en tram



De 6h30 à 20h : un tram toutes les 5 à 6 minutes

De 4h30 à 6h30 et de 20h00 à 0h30 : un tram toutes les 15 minutes

## Plan d'accès depuis le tram

