



Paroles de mères

Il faut souvent beaucoup de temps avant qu'une maman (ou un papa) puisse parler sereinement de l'albinisme de son enfant et des conséquences engendrées par cette "anormalité" sur la vie de toute la famille. Mais le temps qui passe gomme peu à peu ce qui était considéré au départ comme un "terrible handicap". C'est alors que la parole devient parfois libératrice.



Il en est qui en parlent par petites touches, comme Caroline qui se souvient *"de toute cette période de douleur, d'incompréhension, de questionnements, de recherches sur la maladie ..."* et qui, dix ans plus tard confiera : *"l'apaisement - phase d'acceptation - est venu plus tard, mais il a fallu beaucoup de temps"*. Elle sait aussi que c'est à Baptiste lui-même qu'elle doit sa reconstruction, *"cet enfant joyeux, plein de vie et de gentillesse, qui ne se plaint jamais de rien et qui ne semble pas souffrir de sa malvoyance"*. *"Mais j'avoue honteusement que j'envisageais de lui servir de taxi quand il serait grand ... Puis, nous avons rencontré des personnes albinos comme lui, qui ont certes des problèmes de vue, mais qui ont une vie sociale et familiale épanouie et ça nous a redonné de l'optimisme"*.

D'autres ont plus d'aisance pour en parler. Ainsi, Sandrine, maman de trois enfants dont l'aîné est porteur d'un nystagmus et les deux autres sont albinos oculo-cutanés, déclare qu'elle a secrètement désiré que son troisième bébé soit lui aussi albinos car, explique t'elle, *"avoir un enfant différent m'a fait voir la vie autrement. C'est peut-être égoïste de ma part, mais mon expérience précédente avec mon fils était tellement enrichissante et m'a tellement apporté que je voulais vivre ça encore une fois"*. *"Il y eut beaucoup d'incompréhension autour de moi, ajoute-t-elle, mais personne ne pouvait percevoir ce bonheur intense que j'éprouvais. J'étais prête à accueillir de nouveau un petit albinos et j'ai été soulagée quand celui-ci est né"*.



Aurélie, quant à elle, en parle très librement aujourd'hui et elle a même participé à plusieurs émissions de télévision pour faire entendre son témoignage. Cependant, elle reconnaît que l'annonce de la pathologie a été douloureuse, *"il nous a fallu plusieurs années pour pouvoir relever la tête, pour avancer et devenir plus sereins"*. Ses jumelles viennent d'avoir dix ans mais Aurélie se souvient que dès les premières minutes, elle et

son mari on vu que l'un des deux bébés était physiquement "différent". Se souvenant d'un cours sur la génétique pendant lequel avait été abordée cette pathologie, elle a immédiatement compris qu'Isaure était albinos *"mais nous n'en mesurons pas encore les conséquences"*. Le pédiatre avait été laconique : *"elle doit être albinos et elle sera donc aveugle"*. Deux mois plus tard, l'ophtalmologue confirmait l'albinisme de l'enfant en expliquant aux jeunes parents qu'il ne s'agit pas de cécité mais d'une malvoyance importante. Les examens pratiqués vers l'âge de six mois n'ayant rien démontré de probant, les jeunes parents abandonneront les recherches. Mais *"aujourd'hui, nous aimerions profiter de la [consultation spécialisée](#) qui a été ouverte au CHU de Bordeaux"* déclare Aurélie.

Très vite s'imposent les premiers questionnements et les premières angoisses : *"Sera-t-elle autonome ? Comment va-t-elle pouvoir s'épanouir ? Comment se passera sa scolarité ? Pourra-t-elle se faire des amis ? Pourra-t-elle avoir un métier ? ..."*. Cependant, la jumeauté évitera à Aurélie de sanctuariser sa relation mère-enfant handicapé car *"certes, Isaure était différente, mais je me devais aussi d'assurer le bien-être de sa sœur Ambre. Le fait d'avoir deux bébés en même temps m'a permis de ne pas sombrer dans l'exclusivité d'Isaure, même si ça ne gommait pas mes appréhensions récurrentes"*.

Aujourd'hui, Aurélie se rend compte que pour ses filles, le fait d'être jumelle présente différentes résonances dans la vie d'Isaure. *"Sa sœur lui apporte soutien et réconfort, mais lui renvoie aussi l'image de sa facilité à vivre. Cependant, leur relation est essentielle car malgré la frustration et les questionnements sur ses capacités, Isaure avance à*



grands pas au contact de sa sœur et trouve des réponses pour progresser. Nous faisons toujours en sorte qu'elles évoluent au même rythme". Certes, avec l'âge naissent de nouvelles frustrations, mais depuis longtemps la famille a pris le parti de refuser que l'albinisme soit une limite et un frein dans sa vie, considérant que *"tout s'adapte, et qu'à priori, tout est possible"*. *"Notre vie ne tourne pas autour de l'albinisme. C'est une situation de fait que nous gérons parmi d'autres préoccupations"* explique Aurélie.

"Quand le mot albinisme a été lâché, se souvient-elle, c'est sur le [site Internet de Genespoir](#) que nous avons trouvé des réponses à nos questions". Les jeunes parents ont alors pris contact avec les animateurs de l'antenne locale dont le fils est lui aussi AOC *"et ça a changé notre vie ajoute Aurélie, enfin nous étions accompagné par des gens qui comprenaient de quoi nous parlions"*. Depuis, ils ont participé à plusieurs rencontres annuelles, dont Paris en 2010 et Berck en 2013 et se sont déjà inscrit pour les 20 ans de Genespoir qui se dérouleront en Bretagne en mai. *"Ces temps de rencontre sont fondamentaux pour Isaure car ça lui permet de constater qu'elle n'est pas seule à vivre l'albinisme et ça lui redonne confiance* explique Aurélie. *Pour nous, ses parents et sa sœur, l'opportunité de pouvoir dialoguer avec des gens qui*

ressentent les mêmes choses que nous, représente une bouffée d'oxygène. Ça nous permet de constater « en vrai » qu'on peut être albinos et avoir une vie normale, trouver le bonheur et surtout être en paix avec sa condition" ajoute t'elle.

Aurélie, qui a récemment obtenu son diplôme d'État en éducation spécialisée, sait désormais

que professionnellement et personnellement elle est reconnue pour ses connaissances en adaptation scolaire pour déficients visuels. *"Je peux me permettre d'envisager maintenant une implication plus importante au sein de Genespoir car à mon tour j'ai envie de soutenir, de rassurer et d'apaiser les jeunes parents"* confie-t-elle. Pour



conclure, s'adressant à ces jeunes parents, elle ajoute : *"il faut avoir confiance en son enfant, faire en sorte que tout soit possible et ne jamais s'interdire de vivre car un enfant « différent » a besoin de normalité pour lui permettre de grandir et de s'épanouir".*