



La lettre n°20 mai 2014

BERNARD ARMAND-ANTHONY PRIMÉ À ANGOULÊME

Dans un article de La Lettre de Genespoir du mois d'octobre dernier intitulé "à vos crayons ...", nous vous annonçons le lancement, en marge du Festival International de la Bande Dessinée d'Angoulême ([FIBD](#)), du **concours annuel de bande dessinée pour jeunes et adultes handicapés** organisé par l'association [L'hippocampe](#). Pour la 15^{ème} édition de ce concours dont le thème était "voyage dans le temps", l'association a reçu 930 inscriptions, ce qui représente environ 1 500 planches de bandes dessinées !

C'est le 8 janvier dernier que le jury du concours s'est réuni sous la présidence du dessinateur Franck Margerin, le célèbre "papa" de Lucien le rocker, pour désigner les différents lauréats du concours et c'est avec un grand plaisir et une belle fierté que nous avons appris l'attribution d'un prix "Hippocampe individuel" à **Bernard Armand-Anthony**, membre de Genespoir.



"Mais c'est qui ce Bernard Armand-Anthony ...?" vous exclamerez-vous en me jetant des regards suspicieux et en me gratifiant d'une moue dédaigneuse ...

Non non ...! Attendez avant de passer à l'article suivant, je sais que mon sujet va vous intéresser et que vous ne regretterez pas de pousser un peu plus avant la lecture de mon propos.

Bon, poussez pas trop non-plus quand même !

Sans-doute n'avez-vous jamais entendu parler de ce dessinateur-musicien (à moins qu'il ne soit musicien-dessinateur ?) mais ça ne saurait tarder car ses multiples talents sont indéniables. Ne pouvant nous rencontrer facilement, lui habitant à Pau et moi à Saint-Malo, je lui ai envoyé un questionnaire, sorte d'inventaire à la Prévert, en lui demandant d'y répondre le plus librement possible.

AU SOMMAIRE

- Bernard Armand-Anthony primé à Angoulême p. 1
- Manon sur tous les fronts p. 4
- Le Conseil d'administration 2014p. 4
- L'appel à projets 2014 p. 6
- 7^{es} assises de génétique humaine et médicale p. 8
- 18^{es} Rencontres de pédiatrie pratique p. 8
- Tous ensemble pour une marche p. 8

Il s'est prêté à l'exercice avec beaucoup de sincérité et m'a même confié qu'il s'y était dévoilé plus qu'il ne le fait de coutume. *"Je dois t'avouer qu'il n'est pas facile de parler de soi"* m'a-t-il soufflé pudiquement au téléphone. *"Né de parents haïtiens qui m'ont abandonné à la naissance, j'ai été élevé par une assistante maternelle pieds-noirs d'origine italienne qui est devenue ma mère. Armand-Anthony est le nom officiel de ma mère biologique. Comme quoi, les voyages forment la jeunesse !"* m'écrit-il en préambule. Toute sa scolarité s'est faite en milieu scolaire normal. Il a passé le BEPC et a obtenu un CAP-BEP de dessinateur d'exécution en publicité dans un lycée



professionnel de Bordeaux. Ce n'était là que la formalisation de sa passion picturale car ses premiers souvenirs de dessins remontent à l'enfance *"à l'âge de*

L'association L'Hippocampe

Créé en 2005, avec pour objectif principal le développement d'actions culturelles et artistiques en faveur des personnes handicapées ou de leur accès aux arts et à la culture, l'association l'Hippocampe a entre autres objectifs de favoriser la capacité créative d'un public singulier, de permettre aux personnes handicapées d'exprimer leur sensibilité en s'engageant dans un projet original et quelque peu exceptionnel et de permettre leur intégration dans la cité par la reconnaissance de leur talent.

trois ou quatre ans, je dessinais déjà sur les carreaux embués de la cuisine" raconte t'il, *"depuis je n'ai plus jamais arrêté"* et c'est surtout en autodidacte qu'il forgera sa personnalité artistique. *"Après avoir fait le tour de pas mal de contrats emploi solidarité"* il finit par se consacrer complètement à ses deux passions : *"musique et dessin ou dessin et musique, c'est au choix !"*. C'est au choix en effet car si notre homme pratique le dessin, le pastel, l'huile la gouache ou l'aquarelle, il sévit aussi dans le domaine musical : chant, piano, guitare, saxophone, ... avec une prédilection pour la sonorité des musiques latines. Et puis *"pour les besoins d'une BD ou d'une illustration, j'écris un peu. J'aide de temps en temps un de mes meilleurs amis à peaufiner ses poèmes"* ajoute t-il.

Mais le thème principal de notre rencontre électro-épistolaire étant ses talents de dessinateur de BD, j'orientais mes questions sur ses inspirations et sur sa façon de travailler. *"En matière de BD, je me définirais plus comme un illustrateur qu'un dessinateur. J'aime quand les personnages ont du champ libre. J'imagine les scènes dans mon esprit que je mets en action suivant la situation donnée"*. Quant à sa façon de travailler : *"pour l'heure ça reste assez traditionnel, suivant le cas je dessine au crayon, à l'encre à la plume ou au stylo à encre de chine. Je laisse le tout en noir et blanc parce que le rêve absolu serait de travailler le dessin avec des techniques de scannage et de colorisation à l'aide d'une tablette graphique par exemple. Mais ce n'est financièrement pas à l'ordre du jour dans mes projets d'achats"*. Quand il commence une planche, il débute toujours par le texte qui pour lui *"est la pièce maîtresse de l'architecture graphique. Tant que l'écriture rythmique n'est pas en place, je change un mot, une tournure de phrase, jusqu'à ce que je trouve le ton juste"*.

Des projets ? *"Je n'ai pas de plan de carrière. Mon seul objectif est de dessiner ou peindre sérieusement sans me prendre au sérieux et c'est la même chose pour la musique. Ce qui compte pour moi c'est de valoriser la pensée d'autrui par le goût de l'effort. Au mieux, je pratique l'autotélisme (NDLR : [ici un lien](#) pour les plus ignorants), référence au psychologue Mihály Csíkszentmihályi" (NDLR : [ici un lien](#) pour les moins érudits).*

Si il se définit lui-même comme un *"nonchalant-rêveur-cool"*, il admet néanmoins reposer rapidement les pieds sur terre pour s'investir pleinement dans la tâche à accomplir : *"je suis un passionné, exigeant avec moi-même. Je ne sais pas si la sensibilité peut être définie comme une qualité ou un défaut mais je revendique ma sensibilité"* confie-t-il !



A la question : *"aujourd'hui tu as 44 ans, te sens-tu différents des autres ?"*. Sans hésitation il répond : *"ni plus, ni moins, j'ai des compétences que d'autres n'ont pas et vice-versa"*. D'ailleurs, même pendant son enfance, il se souvient qu'il n'apparaissait pas comme quelqu'un de différent. *"Ma mère adoptive ne mesurait pas mon statut d'albinos comme un handicap. Certes, on me traitait de blanc-bec, Blanche-Neige, Galak et autres quolibets, mais le fait d'être replié sur soi, me donnait un certain avantage sur la vindicte scolaire. Et puis il leur suffisait de me voir dessiner pour que leur regard change"*. Finalement, il considère que sa condition d'albinos n'est pas un frein à son épanouissement parce qu'il a la chance de faire ce qui lui plait le plus dans la vie.

Toi qui déclare que par procrastination et par manque de courage, tu es passé bien des fois (hasard ?) devant une figure paternelle avec qui tu aurais sans doute passé de bons moments, que pourrais-tu dire à des parents qui s'inquiètent à l'idée que leur enfant est différent ? *"S'ils le peuvent ..., qu'ils gardent à l'esprit qu'il faut rester soi-même. Certes, les études importent beaucoup, mais l'essentiel, dans la mesure du possible, c'est de faire émerger ce qui donne pleinement un sens à la vie de leur enfant. Par exemple, si celui-ci a des prédispositions pour la cuisine, ouvrez lui cette porte ! Ça ne sera peut-être pas un futur Robuchon ou Troisgros, mais tout réside dans le plaisir de faire !"*

Ça fait maintenant trois ans que Bernard est membre de notre association et, bien qu'ayant beaucoup d'amis, il confesse : *"Genespoir me conforte dans l'idée que je ne suis pas seul et qu'on représente une force pour avancer tous ensemble. Ça met aussi l'accent sur le fait que différent est celui qui se voit ainsi. Merci donc à l'équipe de Genespoir de braquer un coup de projecteur sur nos vies; mieux encore, merci de nous faire exister par vos actions !"*. Et en guise de conclusion, il déclare : *"Mis à part le dessin et la musique, j'aime la vie. Quand j'y réfléchis aujourd'hui, j'aurais aimé suivre des cours de psychologie pour comprendre les profondeurs de l'âme humaine"*.

Et puis, s'il vous prend l'envie de découvrir les deux planches qui lui ont valu ce prix "Hippocampe individuel" au FIBD 2014 d'Angoulême, vous pouvez toujours lui envoyer un p'tit mot à <mailto:bernara2@live.fr> ...



Paroles : Bernard Armand-Anthony - Musique : René Lotto

MANON SUR TOUS LES FRONTS !



Le 25 janvier dernier, Manon Cellier, notre jeune judokate de 15 ans, a participé au Championnat de France handisport de judo qui s'est déroulé à Issy-Les-Moulineaux. A l'issue de ses deux combats, elle a été déclarée vice-championne de France tous handicaps (malvoyants et malentendants) et championne de France par type de handicap (malvoyants). Pour ces titres elle a reçu les félicitations du président du Comité de la Région Centre de la Fédération

Française Handisport.

Le 1er février, elle a terminé troisième de la Coupe Départementale de judo en "valide" à Tours, et s'est qualifiée pour les demi-finales des championnats de France de judo valide. **Le 2 février**, toujours à Tours, elle s'est présentée à la Coupe des Jeunes Arbitres cadets/cadettes où elle a remporté la quatrième place, gagnant ainsi sa qualification pour participer à la Coupe Régionale qui s'est déroulée **le 23 mars** à Orléans. Cette fois, Manon s'est positionnée à la cinquième place et s'est qualifiée pour la Coupe Interrégionale qui se tiendra le 18 mai prochain à Saint-Berthevin (53).

Revenons à la compétition : c'est avec émotion que Manon a entendu pour la première fois La Marseillaise sur le tournoi international de judo d'Allemagne à Heidelberg le **1er mars 2014**. En effet, pour la deuxième année consécutive, Manon avait eu la joie d'être sélectionnée pour ce prestigieux tournoi, et, cadette deuxième année, elle s'est imposée par ippon sur deux jeunes combattantes : une Allemande et une Finlandaise. Accompagnée de Cyril Pages, conseiller technique fédéral, Manon a su mettre en évidence sa persévérance et sa combativité pour monter sur la première marche du podium. Elle a ensuite enchaîné sur trois jours de stage, **du 2 au 4 mars 2014**, alliant ne waza (judo au sol) le matin et tachi waza (judo debout) l'après-midi, animés par les entraîneurs allemands. Nous n'avons pas fini de suivre Manon et pourquoi ne pas rêver à Rio pour 2016 ... ?

Manon a également pour objectif l'obtention de la ceinture noire. Elle avait réussi l'épreuve d'arbitrage le 6 octobre 2012. Elle est passée avec succès devant un jury, **le 22 mars 2014**, pour l'épreuve du nage no kata. Elle doit encore obtenir 70 points en compétitions sur les 100 nécessaires pour être reconnue ceinture noire.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION 2014 DE GENESPOIR

Au cours de l'assemblée générale de Genespoir qui s'est tenue à Paris le 2 mars dernier, les adhérents ont eu à voter pour le renouvellement des représentants de l'association au Conseil d'Administration. Six de ces membres était sortant et certains n'ont pas souhaité se représenter tandis que d'autres n'étaient plus membre de l'association au jour du vote. Trois des membres sortants se représentaient et trois nouvelles candidatures avaient été enregistrées. Ils ont été élus tous les six à l'unanimité.

La composition du Conseil d'administration 2014 est donc la suivante :

- | | |
|--|--|
| - Béatrice JOUANNE, présidente. | - Bénédicte LOUYER, vice-présidente. |
| - Jean KAUFFMANN, trésorier. | - Camille LAFFONT, trésorière adjointe. |
| - Elodie PELISSIER, trésorière adjointe. | - Christine MONCEAU-COUDERC, secrétaire. |

- Bernard GLIKSOHN.
- Dominique PINON,
- Eudoxie TEMGOUA

- Antoine GLIKSOHN.
- Jeanne PINON.
- Christiane MICHON

Vous pouvez retrouver la présentation des membres non-sortants dans [La Lettre n° 12](#).

Les nouvelles élues pour 2014 :

■ Camille LAFFONT, trésorière adjointe



Je ne pense pas me tromper en avançant que je suis la plus jeune des membres du CA. Ma mère a adhéré dès mon plus jeune âge à l'association. C'est à la dernière Rencontre Annuelle 2014 que je me suis engagée envers GENESPOIR voyant que le CA avait besoin de nouveaux membres. Je ne pouvais pas ne pas réagir lorsque j'ai appris que Madeleine se retirait du poste de trésorier. J'ai été hésitante à me proposer pour rejoindre le CA, mais je ne regrette pas de l'avoir fait car en plus de m'offrir une expérience supplémentaire pour ma formation en comptabilité,

je pense qu'il est important que de jeunes membres s'impliquent dans le CA. Il ne faut pas oublier que, quelque soit notre âge, nous sommes tous concernés par l'albinisme et qu'il est important que plusieurs générations représentent l'association pour pouvoir avoir différentes opinions et points de vues. J'espère pouvoir partager mon expérience, aussi petite soit-elle, afin d'aider l'association.

■ Elodie PELISSIER, trésorière adjointe



Ma famille suivant les activités de l'association depuis ses débuts, j'ai eu l'occasion de faire de très belles rencontres, très enrichissantes, au cours des réunions de Genespoir. Sachant à quel point l'association a pu apporter de soutien à mes parents lorsque j'étais plus jeune, je tenais à pouvoir, moi aussi, aider au mieux les personnes qui en réclameraient le besoin.

C'est pourquoi j'ai décidé que, dès l'acquisition d'une réelle autonomie dans ma vie, je m'investirais pour l'association autant que je le pourrais. J'aimerais que ma présence puisse permettre aux nouvelles générations de constater que la persévérance et le soutien peuvent nous faire avancer malgré le handicap.

Arrivant avec mes quelques idées pour l'association, et mes compétences en tant qu'étudiante en DCG (comptabilité gestion), j'aimerais pouvoir me rendre utile au sein du Conseil d'Administration, et ainsi contribuer à rassembler tous ceux pour qui Genespoir est synonyme d'espoir, car c'est toujours de cette façon que j'ai considéré l'association.

■ Christiane MICHON

Il y a quelques années, j'avais émis le souhait de m'investir au profit de Genespoir mais mon métier d'enseignante en braille et dactylo ne m'en laissait pas encore le loisir. Aujourd'hui, la retraite qui arrive (le 1^{er} septembre 2014) va me laisser beaucoup plus de liberté pour enfin me consacrer à cet engagement.

Que puis-je apporter à notre association ? Ma maîtrise des langues dans les relations européennes par exemple. Ma pratique de l'organisation de visites touristiques pour malvoyants peut-être, mais aussi mon vif intérêt pour les sujets scientifiques, la recherche et l'action humanitaire. Il m'a aussi semblé que je devais profiter de l'expérience de membres déjà anciens dans le conseil et encore en place pour que je puisse m'imprégner de leur expérience et bénéficier de leur assistance.

L'APPEL À PROJETS 2014

Depuis sa création en 1995, Genespoir contribue activement à promouvoir la recherche scientifique sur l'albinisme.

Ainsi, début 2014, et pour la huitième année consécutive, Genespoir a lancé un appel à projets de recherche avec à la clef une dotation minimum de 15 000€ pour un an. Les trois offres reçues ont été soumises à l'avis du [Conseil Scientifique](#) de l'association ; et c'est en définitive un montant de 22 500€ qui sera versé cette année par Genespoir pour soutenir les travaux des laboratoires d'Alexandra Rebsam et de Benoît Arveiler.



■ **Projet coordonné par Benoît Arveiler, Laboratoire Maladies Rares - Génétique et Métabolisme (EA4576, Bordeaux) : "Recherche de nouveaux gènes impliqués dans l'albinisme oculocutané"**

Le laboratoire de génétique humaine du Pr. Arveiler reçoit depuis maintenant sept ans le soutien financier de Genespoir. Et c'est grâce à cette aide qu'un axe pérenne de recherche sur l'albinisme a pu voir le jour à Bordeaux. Les travaux menés dans ce laboratoire ont conduit à la publication de nombreux articles dans des revues scientifiques internationales et l'ensemble du travail réalisé ces 3 dernières années a été valorisé à travers la [thèse de Doctorat soutenue par le Dr. Fanny Morice-Picard en décembre 2013](#). Aujourd'hui, le laboratoire du Pr. Arveiler est à la pointe du diagnostic génétique de l'albinisme et est mondialement reconnu pour ses connaissances en la matière. En outre, ce laboratoire a été partie prenante dans le récent lancement d'une [consultation spécialisée en albinisme à l'hôpital de Bordeaux](#). Il s'agit donc d'un partenaire de première importance pour notre association.

Aujourd'hui, malgré la récente [découverte de trois nouveaux types d'albinisme oculo-cutané](#), de l'ordre de 17,5% des diagnostics génétiques réalisés pour des personnes albinos restent infructueux. La recherche de nouveaux gènes impliqués dans l'albinisme doit donc se poursuivre pour permettre à tous de disposer d'un diagnostic complet et pour améliorer la compréhension des origines génétiques de l'albinisme et des mécanismes moléculaires qui expliquent son apparition.

En 2014, Genespoir apportera de nouveau son soutien financier au laboratoire de Benoît Arveiler avec une dotation de 7 500€.



■ **Projet coordonné par Alexandra Rebsam, Institut du Fer à Moulin, (INSERM U839, Paris) : "Physiopathologie des défauts rétiens de l'albinisme par organogenèse in vitro à partir de cellules souches"**

Si la connaissance des causes génétiques de l'albinisme a fait ces dernières années des progrès majeurs, la compréhension de la malvoyance des patients albinos reste aujourd'hui encore très approximative. C'est pour cette raison qu'en février 2013, dans le cadre de son 7^e appel à projets de recherche, Genespoir a accueilli avec beaucoup d'enthousiasme et a décidé de soutenir financièrement un nouveau projet de recherche portant sur l'étude des défauts rétiens dans un modèle murin de l'albinisme (modèle murin = modèle d'expérimentation animale utilisant la souris). Alexandra Rebsam, coordinatrice de ce projet, est

chargée de recherche en neurosciences ; elle pilote au sein de son laboratoire parisien une équipe qui s'intéresse aux mécanismes sous-tendant la formation de la carte visuelle dans le cerveau.

Le nouveau projet proposé cette année par Alexandra Rebsam s'inscrit dans la parfaite continuité des travaux initiés en 2013. Il s'agit d'un projet particulièrement ambitieux et toujours aussi pertinent, ce que de nombreux membres de Genespoir ont pu découvrir au cours d'une [présentation](#) faite par Alexandra Rebsam elle-même lors de la Rencontre Annuelle 2014 de Genespoir.

Cette année, Genespoir apportera de nouveau son soutien financier au projet d'Alexandra Rebsam avec une dotation de 15 000€.



■ **Projet coordonné par Catherine André, Chargée de Recherche au CNRS - Responsable de [l'Equipe Génétique du Chien](#) (UMR 6290, Université de Rennes) :**
"Recherche de nouveaux gènes impliqués dans l'albinisme chez l'Homme, grâce à la diversité génétique des couleurs de robes canines"

C'est dans le courant de l'année 2013 que Catherine André a contacté Genespoir dans l'optique de mettre en place un projet de recherche sur l'albinisme au sein de son [laboratoire de génétique du chien](#) basé à Rennes. Les échanges qui ont suivi l'ont conduite à répondre à l'appel d'offres 2014 de Genespoir en proposant un projet de recherche de nouveaux gènes impliqués dans l'albinisme, projet s'appuyant sur la diversité génétique des nombreux chiens répertoriés dans la biobanque de son laboratoire.

Comme ce fut le cas il n'y a pas si longtemps avec le projet d'Alexandra Rebsam, nous ne pouvons que nous réjouir de voir un nouveau laboratoire français souhaiter travailler sur l'albinisme. Le projet proposé est en de nombreux points intéressant même s'il demande encore à évoluer avant de pouvoir être mis en œuvre ; il n'est donc pas encore temps pour Genespoir de lui apporter son soutien financier.

Les travaux de recherche appliqués à de gros mammifères comme les chiens présentent de nombreux avantages par rapport à ceux menés sur les souris. L'initiative de Catherine André est donc une belle opportunité pour faire avancer plus encore la recherche sur l'albinisme. Nous devons par conséquent poursuivre les échanges entamés avec ce laboratoire rennais et le soutenir autant que possible de façon à aboutir au plus vite à la mise en œuvre de travaux de recherche sur les chiens. Bien entendu, Genespoir veillera à ce que ce futur projet de génétique se fasse le plus possible en collaboration avec le laboratoire de génétique humaine de Bordeaux et les autres laboratoires européens travaillant dans le domaine (comme celui de [Lluís Montoliu](#) à Madrid).

De par notre action dans la durée, de par le sérieux que nous affichons et de par la ténacité avec laquelle nous œuvrons à promouvoir de nouveaux projets de recherche sur l'albinisme, nous parvenons années après années à susciter l'intérêt d'un nombre grandissant de laboratoires. Nous devons bien sûr nous réjouir de ce résultat, mais si nous voulons pouvoir

soutenir toutes ces initiatives de chercheurs français prêts à travailler sur l'albinisme, nous devons redoubler d'effort pour réunir les fonds nécessaires ! La recherche sur l'albinisme avance et ce notamment grâce à l'action de Genespoir et de chacun de ses membres. Poursuivons notre effort ! [Faire un don en ligne](#).

Antoine Gliksohn, *membre du Conseil scientifique de Genespoir*

7^{ES} ASSISES DE GÉNÉTIQUE HUMAINE ET MÉDICALE



Après Strasbourg en 2010, Marseille en 2012, Bordeaux accueillait du 29 au 31 janvier 2014 les 7^{es} assises de génétique humaine et médicale. Cette manifestation rassemble tous les deux ans plus d'un millier de participants et Genespoir y est régulièrement représentée pour informer sur l'albinisme. [Lire la suite](#).

18^{ES} RENCONTRES DE PÉDIATRIE PRATIQUE



A l'occasion de ces 18^{es} rencontres qui se tenaient fin janvier à Paris, le [LEN Médical](#) nous a donné une fois encore l'occasion de rencontrer des professionnels de santé en lien direct avec les enfants et les jeunes : pédiatres, PMI, S3AIS ... Plus nombreux qu'à l'habitude, ces professionnels ont mentionné le fait d'avoir des patients atteints d'albinisme, qui, à leur grand étonnement, évoluent généralement très bien. Beaucoup d'étudiants en formation théorique ou pratique, sont venus également chercher des informations sur le stand que tenait Genespoir. L'intérêt pour la documentation que nous y proposons a été grandissant. Tout ceci ne peut

que nous conforter dans la conviction que notre présence dans ces manifestations contribue vraiment à faire connaître l'albinisme près du corps médical qui le plus souvent le méconnaît.

Merci renouvelé aux organisateurs qui nous accueillent si bien et ont même qualifié Genespoir de "très bonne association" ...!

TOUS ENSEMBLE POUR UNE MARCHÉ



Dimanche 22 juin 2014, la [Fondation Groupama pour la santé](#) et l'antenne Genespoir de Basse Normandie organisent une journée intitulée "tous ensemble pour une marche" dans la région de Saint-Lô dans La Manche. Deux parcours de 8 ou 13 kilomètres sont proposés au choix.

Rendez-vous à la gare [vélorail de Condé sur Vire](#) à partir de 9h30 pour une inscription sur place (5 euros par participant). Chacun apportera son pique-nique, des boissons seront en vente sur place. Les dons et le montant des inscriptions seront reversés aux associations [Genespoir](#) et [Génération 22](#). **Venez nombreux. !**