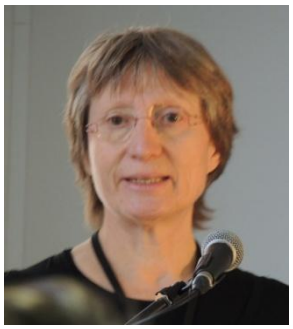
association française Genespoir des albinismes

3, rue de la paix
35000 - Rennes
Tél. 02 99 30 96 79
www.genespoir.org
genespoir@wanadoo.fr

La lettre n°18 *janvier 2014*

MES VŒUX POUR GENESPOIR



Une fois n'est pas coutume, c'est à Genespoir que mes vœux iront en premier lieu cette année : des vœux pour la pérennité de notre association.

Genespoir existe depuis dix-huit ans. Une partie de l'équipe qui était là à sa fondation est encore présente aujourd'hui au sein du Conseil d'Administration. J'y suis moi-même depuis treize ans et je suis présidente de l'association depuis onze ans. **Il est temps pour la survie de notre association que des personnes nouvelles s'investissent dans son fonctionnement.**

Il faut que des personnes nous rejoignent au sein des instances de l'association, pour que nous puissions passer le relais. Genespoir a besoin de sang neuf qui lui apporte une nouvelle vigueur, de nouvelles idées, de nouveaux points de vue pour être toujours au plus près des besoins de ses membres. Nous ne souhaitons pas nous en aller immédiatement mais je peux déjà annoncer que je ne serai pas candidate à la présidence de l'association en 2015. Je dois - nous devons - passer le relais pour assurer la pérennité de Genespoir.

Une association est un lieu d'échange où l'on vient pour recevoir mais aussi pour donner.

L'assemblée générale 2014 doit être l'occasion pour plusieurs d'entre vous d'être candidats au CA pour que nous commencions l'indispensable passage de témoin.

Longue vie à Genespoir !

Béatrice Jouanne, Présidente de Genespoir

AU SOMMAIRE

- Une ambassadrice pour Genespoir ……p. 2
- Ils roulent sous les couleurs de Genespoir …… p. 2
- Gala de charité de l'ISEG au profit de Genespoir …… p. 3
- La rencontre annuelle 2014 …… p. 4
- Les rencontres estivales 2014 …… p. 4
- Consultation spécialisée en albinisme à Bordeaux …… p. 4
- La recherche avance …… p. 5
- Etudes supérieures et documents adaptés …… p. 5
- MDPH et médiation …… p. 6
- L'Etat veut faciliter la vente de l'optique en ligne ……p. 7

UNE AMBASSADRICE POUR GENESPOIR

Depuis longtemps nous cherchons à fédérer des personnalités du monde des arts et du sport autour de notre cause. Dans cette quête, Dominique Pinon est l'un des plus persévérants et il ne manque jamais une occasion de parler de l'albinisme et de Genespoir lors de ses rencontres musicales. Outre ses activités au sein de l'association, il est président du Jazz Club d'Hardelot et c'est à ce titre qu'il a participé au festival de jazz du Crotoy. **Anne Ducros**, la grande dame du jazz vocal français, était la marraine de ce festival et Dominique n'a pas hésité une seconde à lui parler de Genespoir et de l'albinisme.

Très sensible aux propos de Dominique, Anne a souhaité que nous nous rencontrions pour mieux nous connaître.

C'est donc le 19 novembre que je l'ai rencontrée en compagnie de Dominique et Jeanne Pinon et nous avons pu lui parler en détail de ce qu'est l'albinisme, de ses conséquences dans notre vie quotidienne, de l'incompréhension que nous rencontrons parfois et des situations dramatiques que vivent les personnes albinos dans de nombreux pays d'Afrique. Je lui ai offert au nom de Genespoir le livre "Albinisme, une condition génétique, deux réalités : l'Espagne et le Sénégal" pour qu'à travers les témoignages qu'il contient, elle puisse mieux comprendre ce que beaucoup d'entre nous vivons.

Anne a été très touchée par nos explications et elle a décidé de s'engager à nos côtés pour faire connaître l'albinisme et l'association Genespoir. Lors de ses concerts, ayant l'habitude de parler au public des causes qui la touchent, elle a donc décidé de parler de l'albinisme et de Genespoir à son public mais aussi, quand cela sera possible, lors des émissions de radio et de télévision qui lui sont consacrées. Des plaquettes de l'association seront mises à la disposition de son public à la fin des concerts dans le stand où seront vendus ses disques.

Merci Madame Ducros. (site Internet)

Béatrice Jouanne

ILS ROULENT SOUS LES COULEURS DE GENESPOIR

Quelle surprise quand Bénédicte, notre vice-présidente, a été conviée par Philippe Jouan à rencontrer Yann Maurugeon, vice-président du Penthièvre Vélo Team ! Quel rapport pouvait-il bien y avoir entre l'albinisme et le cyclisme …?

Pour ceux qui ne le connaîtraient pas, Philippe Jouan est, avec son ex-femme Fabienne Le Marchand, le co-fondateur de Genespoir. Il s'était mis voici plus de dix ans en retrait de l'association mais depuis quelques temps il a souhaité s'y réinvestir. Bien connu dans le monde du cyclisme - il a couru plus de 10 ans en première catégorie et a plus de 100 victoires à son actif - il a proposé à son club, le Penthièvre Vélo Team, de se donner une dimension caritative et c'est pour proposer ce projet à notre association qu'il a convié Bénédicte à cette rencontre.

De nombreux coup de fils et une autre rencontre à laquelle a participé Béatrice Jouanne, présidente de Genespoir, ont fait suite à cette première prise de contact et ont permis de

préciser quelle forme pouvait prendre le soutien de ce club cycliste à Genespoir.

Le Penthièvre Vélo Team, club cycliste de Lamballe, fort d'une trentaine de membres, nous a proposé d'être une vitrine sportive de notre association en portant les couleurs de Genespoir et s'est engagé à parler et à faire parler de Genespoir et de l'albinisme en toutes occasions.

Le 26 octobre dernier Bénédicte et Béatrice ont participé à l'assemblée générale du Penthièvre Vélo Team et présenté l'albinisme et l'association aux membres du club. A cette occasion le partenariat avec l'association Genespoir était officialisé et le club devenait le PENTHIEVRE VELO TEAM - GENESPOIR.

A partir de 2014 les maillots et les cuissards des différentes équipes du club (course, VTT, cyclo sportif) porteront le logo de Genespoir alors que le site du club affiche déjà le nom de l'association et des articles de presse ont fait état du lien entre nos deux associations.

Pour répondre à la demande du PENTHIEVRE VELO TEAM – GENESPOIR d'adhérer à Genespoir, nous devrons modifier les statuts de notre association afin de permettre l'adhésion des personnes morales, ce qui n'est pas encore possible actuellement. Cette modification sera proposée, et nous l'espérons adoptée, lors de l'assemblée générale 2014 à Paris.

Le lien entre nos deux associations s'est encore renforcé le 18 novembre 2013, jour où Philippe Jouan a été élu à la tête du PENTHIEVRE VELO TEAM – GENESPOIR par le conseil d'administration du club.

Bravo Philippe et merci à toi, à Yann et à tous les membres du club pour votre engagement auprès de Genespoir pour faire connaître l'albinisme !

GALA DE CHARITÉ DE L'ISEG AU PROFIT DE GENESPOIR

Le 11 décembre 2013 s'est tenu le 2e gala de charité de l'ISEG campus de Paris. L'ISEG business school est une école supérieure de commerce qui regroupe deux écoles après le bac, l'une de marketing et l'autre de finance, dans sept campus en France dont celui de Paris.

Depuis deux ans, une association d'étudiants de l'école parisienne, l'ISEG & CO prend en charge l'organisation d'un gala de charité au profit d'une association caritative. Cette année ses responsables se sont d'abord tournés vers Sophie Thalmann marraine de l'association ELA mais celle-ci, qui connaît personnellement Alexis Lévy, un membre de Genespoir, a généreusement indiqué notre association aux organisateurs du gala.

Pour y participer, nous avions mobilisé plusieurs familles de l'association et tous se sont retrouvés le mercredi 11 décembre à Paris, au 40 rue du Colisée, adresse bien connue des amateurs de soirée en discothèque et où se déroulent de nombreuses soirées étudiantes. Le

gala a réuni plus de 140 personnes, étudiants de l'ISEG et leurs parents ainsi que des responsables de l'école venus passer une soirée riche en animations (concert, spectacle de danse, one man show, tombola).

Après le lancement de la soirée par Fanny et Léa, Béatrice Jouanne, présidente de Genespoir, a pris la parole pour expliquer les principales caractéristiques de l'albinisme et présenter Genespoir et les membres de l'association présents à un public extrêmement chaleureux. Après s'être beaucoup amusés sur la piste de danse les enfants présents (Paul, Nora, Jules et Angélique) ont tirés les billets gagnants de la tombola et reçu chacun un cadeau offert par l'association ISEG & CO.

Les bénéfices de la soirée seront reversés à Genespoir.

LA RENCONTRE ANNUELLE 2014

La Rencontre Annuelle 2014 se déroulera à Paris, du vendredi 28 février au soir au dimanche 2 mars en fin d'après midi. L'ensemble de la manifestation se tiendra au Centre International de Séjours de Paris (CISP) 6, rue Maurice Ravel dans le 12ème arrondissement. Plusieurs conférences, séances d'information et groupes de paroles sont déjà prévus. L'assemblée générale se déroulera le dimanche matin. Les bulletins d'inscription vous seront adressés très bientôt. Pour plus d'information : lire ici.

LES RENCONTRES ESTIVALES 2014

Après les rencontres 2012 d'Albi et les rencontres 2013 de Cahors, nous vous proposons de nous retrouver cette année pour une nouvelle semaine d'échange, de partage et d'activités près de Clermont-Ferrand dans le Puy-de-Dôme, du 21 au 26 juillet.

L'hébergement se fera à l'Espace volcan à Laschamps. De nombreuses activités sont déjà envisagées :

- visite d'un site volcanique,
- journée d'accrobranche,
- visite de Volvic et du château de Tournoël,
- randonnées autour du Puy-de-Dôme,
- rencontre avec le CRDV (Centre de Rééducation des Déficients Visuels de Clermont-Ferrand).

Les inscriptions auront lieu prochainement. Nous espérons vous retrouver nombreux.

CONSULTATION SPÉCIALISÉE EN ALBINISME

Depuis au moins cinq ans nous militons auprès des services médicaux et des centres de référence pour que soit mise en place une consultation spécialisée en albinisme qui permettrait de faire en une seule journée et en un seul lieu un bilan ophtalmologique, dermatologique et génétique. C'est maintenant chose faite. Retrouver le communiqué sur le site de Genespoir.

LA RECHERCHE AVANCE

Dans la nouvelle rubrique "la recherche avance" du site Internet de Genespoir, Antoine Gliksohn, membre du CA de notre association, a publié un article intitulé : *"Aux limites de l'albinisme : découverte du syndrome FHONDA"*.

ÉTUDES SUPÉRIEURES ET DOCUMENTS ADAPTÉS

Camille, 20 ans, nous a fait part des difficultés auxquelles elle a été confrontée pour consulter et utiliser des documents écrits dans la poursuite de ses études supérieures. Conscients que cette problématique peut intéresser d'autres jeunes de notre association, nous avons souhaité avoir le point de vue de Solène qui a suivi un cursus identique et nous avons pu constater que les conditions sont très différentes d'une université à une autre.

Le témoignage de Camille

"De la primaire jusqu'au lycée j'avais été habituée à être suivie par l'IRECOV (Institut de Rééducation et d'Éducation pour la Communication, l'Ouïe et la Vue) de Tours, établissement qui faisait le lien entre moi et les professeurs pour retranscrire mes cours (livres, polycopiés, exercices sur feuilles…), au départ en braille puis, à ma demande, en documents papiers agrandis. Tout s'est très bien passé jusqu'à la fin du lycée. Après avoir obtenu mon BAC L j'ai voulu poursuivre mes études à la fac où je comptais préparer une licence AES (administration économique et sociale). Mais les problèmes sont apparus dès mon entrée à la fac. En effet, étant majeure, l'IRECOV ne pouvait plus assurer les transcriptions et c'est la Mission Handicap de la faculté qui devait prendre le relai. Mais finalement, je n'ai bénéficié d'aucun suivi, d'aucun soutien, d'aucune aide : la Mission Handicap ne m'a rien apportée de concret. Parallèlement, un autre problème se posait pour les livres de la bibliothèque universitaire car que faire quand vous avez plusieurs manuels à consulter et qu'ils ne sont pas disponibles en versions adaptées ? Ce manque quasi-total de ressources et l'impossibilité dans laquelle je me suis trouvée de disposer de documents utilisables pour moi m'ont conduit à abandonner la licence en fin de première année.

Depuis, je me suis réorientée vers un BTS comptabilité et gestion des organisations en alternance. L'effectif réduit des classes me permet de me rapprocher de mes formateurs et de leur demander d'adapter leurs cours : dicter ce qu'ils écrivent, éviter d'écrire au tableau d'une certaine couleur … Mais je suis toujours confrontée à ce problème de transcription, et surtout pour les polycopiés pour lesquels les formateurs ne semblent pas comprendre qu'il ne suffit pas de faire un agrandissement sur une feuille A3 pour que je puisse lire. J'ai beau leur expliquer que tout dépend de la police utilisée et de sa taille de départ mais j'ai l'impression d'en agacer certains. Alors je me retrouve avec le document collé au nez, à essayer de déchiffrer les pattes de mouches tandis que les autres ont déjà fini de lire et que le formateur commence à poser ses questions.

Je pose la question : de quoi disposons-nous comme solutions de transcriptions ? Existe-t-il des organismes ou des associations spécialisés dans la transcription ?"

Le témoignage de Solène

"Comme Camille j'ai été suivie depuis mon plus jeune âge et jusqu'à ma terminale par un centre spécialisé dans la basse vision. Ce centre s'occupait des transcriptions ainsi que du relais avec les enseignants. Après le Bac, j'ai opté pour une Licence AES que j'ai obtenue en juin dernier.

Le saut du lycée à la fac a été compliqué : j'au dû trouver mes marques et gérer le retard certain que je pouvais avoir dans la transcription des documents. Cependant cela s'est synchronisé peu à peu, mais ces problèmes réapparaissaient à chaque début de semestre.
Cependant, des aides ont été mises en place, et notamment l'assistance d'une "preneuse de notes" pour m'aider lorsque des données étaient projetées au tableau et inaccessibles pour moi. De plus, cette aide m'a été très utile lors de mes déplacements liés au judo car elle me permettait de disposer des cours à mon retour et surtout de les retrouver en fin de semestre afin de pouvoir comparer avec mes propres notes.
La charge de travail et les méthodes changent beaucoup entre le lycée et l'université et implique notamment la nécessité d'aller chercher des informations dans des ouvrages conseillés par les maîtres de conférences. Certes, l'adaptation ou la transcription des documents est nécessaire mais pas suffisante, car il s'agit souvent de document très long comme les plaquettes de TD (support de travail) par exemple qui peuvent parfois atteindre 40 à 60 pages. Pour pallier la difficulté de lecture de ces documents longs, j'ai utilisé le logiciel Jaws (*Job Access With Speech*) qui permet une transcription orale. Pour les autres documents annexes et dont les informations sont difficilement trouvables sur internet, j'ai pu bénéficier de l'aide d'une deuxième tierce personne : un "binôme" qui m'aidait dans la lecture des documents et des graphiques qui ne pouvaient être adaptés dans les délais impartis.
Toutes ces adaptations ont été possibles grâce à la Mission Handicap de la fac dans laquelle j'ai fait ma licence. J'ai eu la chance d'y rencontrer une personne formée aux problématiques de la déficience visuelle, ce qui a grandement facilité la mise en œuvre des diverses aides : binôme et preneuse de notes.
Pour mes examens, j'ai bénéficié du tiers temps, de l'adaptation des sujets au format agrandi sur papier et de la fourniture d'une seconde version des sujets sur clef USB. En plus, je demandais l'assistance d'une "secrétaire lectrice" qui me lisait les sujets et me permettait ainsi d'en avoir un premier aperçu. Enfin, j'ai été autorisée à rendre certaines de mes épreuves sur clefs USB, sauf pour les matières telles que les statistiques ou les mathématiques."
Si comme Camille, vous avez rencontré des difficultés de ce type ou au contraire, comme Solène, vous avez bénéficié d'un système d'aides efficace, **faites-nous partager votre expérience** en écrivant à redaction.genespoir@gmail.com.

MDPH ET MÉDIATION

L'assujettissement des MDPH aux politiques et aux financements des départements, dont elles sont sous tutelle, crée de nombreuses inégalités, tant dans leur propre fonctionnement que dans la prise en compte et le traitement des demandes des populations concernées. Ces disparités flagrantes de traitement et les nombreux dysfonctionnements constatés par les usagers engendrent de nombreux litiges. C'est pourquoi, afin de garder au "dispositif MDPH" toute son efficacité et de faciliter le traitement amiable de ces litiges, Jean-Paul Delevoy, alors Médiateur de la République, avait décidé dès 2006 de désigner dans chaque département un **"délégué correspondant"** de la MDPH vers lequel peuvent être

orientées les réclamations de personnes handicapées qui entrent dans le champ de compétence du Médiateur de la République.

L'objectif de ce dispositif est d'élargir et de faciliter l'accès des personnes handicapées et de leurs familles à la médiation lorsqu'elles contestent les réponses apportées à leurs demandes par les MDPH. La loi handicap prévoie d'ailleurs qu'en pareil cas, la MDPH doit d'elle-même réorienter les réclamations vers les "délégués correspondants", mais ce n'est que très rarement le cas et la plupart des demandes émanent directement des réclamants eux-mêmes, sans réorientation par les MDPH. Néanmoins, l'établissement de relations régulières entre les "délégués correspondants" et les MDPH permet de disposer d'une porte d'entrée extrêmement utile dans les dispositifs multiples et complexes de prise en charge du handicap et ce partenariat est bénéfique pour les réclamants. Toutefois, il ne faut pas perdre de vue que les problèmes de fonctionnement et de prise de décisions des MDPH, maintes fois soulignés par le Médiateur de la République et par des rapports parlementaires, sont malheureusement loin d'être tous résolus, notamment en ce qui concerne les délais de traitement des demandes par exemple.

En cas de litige et avant d'entamer toute procédure de demande de médiation, le réclamant doit impérativement avoir effectué une démarche préalable auprès du service concerné (ici, la MDPH), c'est-à-dire lui avoir demandé les justifications de sa décision ou avoir lui-même contesté cette décision. S'il estime que la décision est erroné, non justifiée ou qu'elle lui porte préjudice, le réclamant peut saisir l'Institution de deux manières : soit rencontrer un "délégué correspondant" du Médiateur de la République qui traitera directement la demande localement s'il le peut, soit contacter un député ou un sénateur de son choix, qui transmettra le dossier de la réclamation au Médiateur de la République.

Pour trouver et contacter le délégué du Médiateur de la République de votre département : http://www.defenseurdesdroits.fr/contacter-votre-delegue/trouver-votre-delegue

À savoir : Le Médiateur de la République n'est pas compétent et ne peut intervenir dans les litiges privés, dans les litiges opposant un agent public en fonction à l'administration qui l'emploie, ou encore dans une procédure engagée devant une juridiction. La saisine du Médiateur de la République ne suspend pas les délais de recours devant la justice.

L'ÉTAT VEUT FACILITER LA VENTE DE L'OPTIQUE EN LIGNE

Le 16 décembre dernier, l'Assemblée nationale a adopté en deuxième lecture le vaste projet de loi sur la consommation porté par Benoît Hamon, Ministre délégué à l'économie sociale et solidaire et à la consommation.

Parmi les diverses mesures qu'il contient, ce projet de loi vise notamment à permettre **une plus grande ouverture de la vente en ligne de lunettes et lentilles** afin d'en faire baisser le prix. D'après Monsieur Hamon *"l'impact de ce commerce sur Internet devrait faire gagner un milliard d'euros*

au minimum de pouvoir d'achat aux consommateurs". La vente en ligne de tels produits est déjà possible aujourd'hui, mais étant insuffisamment réglementée, elle doit être davantage encadrée. Le prestataire doit permettre au patient d'obtenir des informations auprès d'un professionnel de santé qualifié en optique, la première délivrance de lentilles de contact doit être encadrée en cas de fortes corrections, la délivrance de verres correcteurs doit être soumise à une prise de mesure, etc. Les députés ont par ailleurs acté le principe que les magasins d'optique ne devront plus nécessairement être dirigés par un opticien-lunetier, à condition d'employer un ou plusieurs diplômés.

Mais la vraie mesure innovante, c'est la possibilité pour l'ophtalmologiste de mentionner, en plus de ses corrections, **l'écart pupillaire du patient sur l'ordonnance**. C'était le frein principal à la vente en ligne, les sites Internet devant se contenter d'une photo pour faire leurs calculs.

Les associations de consommateurs, qui soulignent *"qu'à qualité équivalente, les prix peuvent être jusqu'à 50% plus bas sur Internet"*, ont salué cette avancée qui ouvre enfin un marché *"peu concurrentiel et opaque"*. Les dépenses d'optique s'élèvent au total à 6 milliards d'euros par an dans l'Hexagone. "*Avec un prix de vente moyen de 470 euros et un budget optique 50% supérieur à la moyenne européenne, les lunettes sont en France bien trop chères pour beaucoup d'usagers",* font valoir ces mêmes associations. *"Les opticiens sont les premiers coupables de ce coût élevé"* accuse la Cour des comptes *"leurs pratiques qui consistent à amener le client à acheter la monture et les verres les plus chers possibles, en fonction des remboursements assurés par les mutuelles et à l'inciter à revenir chaque année, contribuent au renchérissement du coût des lunettes et lentilles. Le marché de l'optique doit être plus transparent et concurrentiel",* concluent les magistrats financiers.

Toutes les lunettes de vue ne sont pas concernées. *"Les verres uni focaux, qui représentent 70% des ventes, ne nécessitent qu'une mesure, celle de l'écart pupillaire. Mais, pour les verres progressifs, plus chers, il faut calculer également la hauteur de montage, ce que l'ophtalmologiste ne peut pas faire sans la monture et le site Internet sans le patient",* explique François-Xavier Jombart, directeur général de la chaîne à bas coût Hans Anders France.

"L'ouverture de ce marché entraînera une baisse des prix de 20% et permettra un accès aux lunettes aux quelques trois millions de français qui renoncent aux soins optiques faute de moyens", espère le gouvernement. Les opticiens, quant à eux, ne croient pas au succès de l'Internet dans ce domaine et s'appuient sur le chiffre des ventes en lignes, qui est aujourd'hui de l'ordre de 5% dans les pays d'Europe qui s'y sont lancés avant la France. Ce qui ne les empêche pas de redouter un recul de 5% à 10% de leur part du marché des lunettes de vue au cours des deux prochaines années, marché qui s'est élevé à 3,6 milliards d'euros en 2012.

En revanche, la mesure qui prévoyait **d'allonger de 3 à 5 ans la durée de validité des ordonnances de lunettes correctrices n'a pas été adoptée.** Le docteur Jean-Bernard Rottier, président du Syndicat National des Ophtalmologistes de France, a réagi en déclarant : "*Le maintien de la durée d'ordonnance des lunettes à trois ans nous permet de garder la dynamique de prévention qui est à la base de l'organisation du système de soins français".*

Réagissez à la lettre de Genespoir en écrivant à : redaction.genespoir@gmail.com