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°15 *septembre 2013*

30 000 € POUR LA RECHERCHE

30 000 €uros, c'est ce que Genespoir a donné à la recherche en 2013 ; et c'est ce que nous voulons donner en 2014. Mais pourquoi cette somme ?

Depuis sept ans nous soutenons le programme de recherche du professeur Arveiler à hauteur de 15 000 € par an. Grâce à ce soutien, il a pu développer une expertise dans le domaine de l'albinisme : son laboratoire est actuellement le seul en France capable de faire le diagnostic des cinq formes d'albinisme oculo-cutané connues ainsi que de la forme d'albinisme oculaire liée à l'X et de certaines formes syndromiques dites d'Hermansky-Pudlak.

En février 2013, nous avons décidé de soutenir un nouveau programme de recherche proposé et dirigé par Alexandra Rebsam que nous vous avons présenté dans la lettre de Genespoir du mois de mai. Ce programme concerne le développement de la rétine et du système nerveux visuel albinos. Pour la première fois, un laboratoire français nous propose un sujet de recherche en rapport avec une des conséquences majeures de l'albinisme : la déficience visuelle.

Ces deux programmes sont très différents mais sont tout aussi importants. La recherche de nouveaux gènes doit continuer de façon à pouvoir un jour expliquer les 20 % de cas d'albinisme dont l'origine reste pour l'instant indéterminée. Connaître de façon exhaustive les gènes responsables de l'albinisme est un objectif très important car c'est ce qui permettra d'orienter les recherches pour de futures thérapies. Mais dans le même temps, participer à la mise en place et à la pérennisation d'un axe de recherche sur le système nerveux visuel albinos au sein d'un laboratoire français est absolument incontournable pour notre association.

Nous sommes à un moment où la recherche sur l'albinisme en France est encore fragile et où notre soutien est indispensable. C'est pourquoi nous avons décidé en 2013 de verser 15 000 € à chacun de ces deux chercheurs. Si nous voulons dans les années qui viennent continuer à soutenir deux projets en parallèle, il nous faudra recueillir 30 000 € tous les ans.

Sur le site de Genespoir, un indicateur mis à jour mensuellement vous permet de connaître le montant des dons recueillis par l'association. Début août nous dépassions à peine 10 000 €. Ce chiffre nous montre l'effort restant à faire pour atteindre l'objectif que nous nous sommes fixé. Nous sommes peu nombreux et nous n'atteindrons cet objectifs qu'en mobilisant un large public. Il faut que nous développions encore plus d'actions au profit de Genespoir : faisons chanter les chorales, jouer les footballeurs, pédaler les cyclistes au profit de la recherche. Faisons preuve d'imagination pour mobiliser nos amis et nos connaissances.

Mobilisons-nous pour la recherche sur l'albinisme !

Béatrice Jouanne
présidente de Genespoir

LES RENCONTRES ESTIVALES

Les rencontres estivales
association française Genespoir des albinismes
du 20 au 26 juillet 2013
CAHORS

Dans la continuité de notre rassemblement d'été 2012 à Albi, plébiscité par l'ensemble des participants pour sa convivialité et les relations d'amitiés qu'il a générées, le Conseil d'administration de GENESPOIR avait décidé d'organiser à nouveau des "rencontres estivales". Elles se sont déroulées du 20 au 26 juillet à Cahors et ont été, cette année encore, placées sous le signe de l'amitié et la convivialité. Alain Boyer, qui participe activement à l'organisation et à la réussite de ces rencontres, nous en livre un compte-rendu vivant, drôle et abondamment illustré. Lire le compte-rendu.

LE POIDS DU SILENCE

Juillet 1993, Sainte-Clotilde à La Réunion : naissance d'Amélie. Elle est la troisième fille de la famille et c'est un beau bébé, mais ... Mais les indices sont là et ils ne trompent pas : elle présente tous les signes de l'albinisme. D'ailleurs, dès les premiers examens pédiatriques, le diagnostic est posé et il sera confirmé plus tard par l'ophtalmologue et le dermatologue. C'est un choc terrible pour les nouveaux parents et plus encore pour cette mère au foyer qui régente seule la vie de la famille pendant qu'Antoine, le père, se consacre tout entier à son entreprise de bâtiment. Honte, tabous ancestraux, refus de la réalité …? Nul ne peut le dire et eux-mêmes d'ailleurs ne parviendront jamais à mettre des mots sur cette différence qui caractérise leur enfant. Ils vont s'installer durablement dans un processus de déni de cet albinisme et ne vont retenir qu'une chose : leur fille est malvoyante, un point c'est tout !

C'est pourquoi, jusqu'à l'adolescence, Amélie sera convaincue que sa très mauvaise vision est due à une forte myopie et c'est d'ailleurs dans le but de la corriger qu'à l'âge de six ans, sur les conseils d'un ophtalmologue, sa mère va venir la faire opérer en métropole. Évidement, l'intervention n'apportera aucune amélioration notoire.

Ses premières années scolaires se passeront sans trop de difficultés. Amélie se souvient qu'enseignants et élèves se montraient gentils avec elle, mais surtout qu'en primaire elle utilisait un monoculaire et un pupitre incliné qui la rendaient plus lente que les autres et l'obligeaient à rester plus tard en classe. C'est aussi l'année de ses six ans que Mimose, sa mère, va l'inscrire à des cours de piano et de chant. Sans doute était-ce son propre rêve mais quoi qu'il en soit, pour Amélie c'est une révélation. A sa grande satisfaction, elle effectuera son CM1 et son CM2 en classes artistiques où l'art à une place prépondérante.

Mais avec le passage aux années collège, les vraies difficultés vont apparaitre. Pour son entrée en sixième, en raison de sa forte déficience visuelle, les médecins vont préconiser un placement en école spécialisée mais après qu'elle eut subi plusieurs tests, le corps enseignant va juger que son autonomie est suffisante pour qu'elle intègre une scolarité normale. Mimose

inscrit donc sa fille au collège catholique Saint-Michel de Saint-Denis de La Réunion. *"C'est le meilleur établissement que mes parents pouvaient m'offrir et j'avais hâte de faire partie des grands"* se

souvient Amélie. Malheureusement personne ne va tenir compte de ses difficultés et, pire encore, enseignants et élèves vont s'acharner à la brimer et à l'humilier *"je me suis souvent retrouvée en colle pour le motif que je ne voulais pas travailler et que j'utilisais ma myopie comme excuse".* A longueur de journée les autres élèves la couvrent d'insultes et de moqueries, *"mais j'avais un fort caractère et je ne pleurais qu'une fois rentrée chez moi"* avoue la jeune fille. Heureusement, sa mère va prendre la mesure du problème et, pour le passage en cinquième elle va l'inscrire dans un autre collège. Si Amélie y a trouvé des professeurs beaucoup plus attentifs à ses problèmes de vue, le comportement de ses camarades de classe est tout aussi insupportable qu'à Saint-Michel.

Alors, pour trouver une échappatoire Amélie se plonge corps et âme dans la musique car elle pense que par ce biais elle va impressionner les autres et ainsi gommer sa différence. *"Je m'habillais avec élégance, et ma mère tenait toujours à ce que j'ai la plus belle robe pour aller à l'école"* remarque t'elle, "*sans doute une façon pour elle de gommer l'albinisme de sa fille …".* Elle abandonnera même le port de lunettes pour se fondre dans la masse. Pourtant, moqueries et insultes seront le lot de ces années collèges. Mais la musique se dresse comme un rempart pour la protéger *"c'était le seul domaine dans lequel personne ne se moquait de moi".* Pour l'entrée en seconde, la jeune fille décide d'intégrer la classe "musique" au lycée Leconte de Lisle mais très vite elle va s'apercevoir que cette classe n'est qu'une voie de garage où se retrouvent les élèves les moins motivés. Finalement, à l'issue de la classe de seconde, lassée des moqueries et des insultes incessantes, Amélie va se déscolariser et va passer la Bac en candidate libre.

À aucun moment au cours de ces années, sa mère ne lui parlera d'albinisme. À sa fille qui, consciente de sa différence, se plaint qu'on la traite d'albinos, Mimose répond invariablement

"mais non, ils disent n'importe quoi ! Tu es myope et tu es très blonde, c'est tout.". Comment ne pas croire sa Maman ?

Peu à peu, pour Amélie la musique est devenue une véritable passion et en 2009 (elle a alors seize ans) elle intègre l'orchestre réunionnais Polyphonia avec lequel elle va vivre de grandes aventures. C'est d'abord une tournée en Afrique du Sud en 2009, puis en Europe de l'Est en 2011, tournée au cours de laquelle, la formation se produira en Allemagne, en République Tchèque et en Hongrie notamment.

Après cette tournée européenne, elle décide de venir passer une année dans une école de musique parisienne pour se perfectionner. Elle touche un peu à tous les styles musicaux et ses goûts sont assez éclectiques : ils vont du jazz à la soul en passant par la pop et la variété française. Cependant, elle n'envisage pas d'en faire un métier car, reconnait-elle : *"la musique n'est pas le métier idéal quand on aspire à une vie financièrement stable"*.

Mais Paris va aussi marquer un tournant dans la vie de la jeune femme car elle y rencontre le garçon qui va devenir son compagnon. Au cours de leurs premiers mois de vie commune, Guillaume va par hasard feuilleter le carnet de santé d'Amélie et il va être intrigué par une

annotation : "albinisme oculo-cutané". Il va alors se documenter sur le sujet puis va expliquer à Amélie les grandes lignes de cette anomalie génétique. *"C'est à ce moment là que j'ai vraiment compris et que j'ai pris conscience de la réalité"* avoue Amélie, *"j'ai senti que j'étais arrivée à un point de non-retour et qu'il allait falloir que j'assume ce que je suis. Mais surtout : maintenant je sais !"*. En faisant des recherches sur Internet, elle découvre l'existence de l'association Genespoir avec laquelle elle prend contact. *"Mon premier grand pas vers l'acceptation de ma condition d'albinos s'est produit lors de la Rencontre annuelle de Genespoir à Berck. J'ai pu y rencontrer des gens comme moi et en parler sans tabou". "Ça a aussi beaucoup contribué à rassurer Guillaume"* reconnait t'elle. Aujourd'hui, la jeune femme assume pleinement sa différence, *"Guillaume a joué un grand rôle dans mon processus d'acceptation et c'est grâce a lui que j'assume ma différence"* reconnait Amélie*, "… et finalement maintenant je suis même presque fière d'être albinos !"*.

Lors de ses premières recherches, la jeune femme va tenter d'en parler avec sa mère, mais celle-ci refuse toujours obstinément d'aborder le sujet. Honte, culpabilité …? Amélie ne comprend pas, *" c'est vraiment un sujet tabou, un interdit familial, même mes sœurs n'en parlent pas …"*.

Aujourd'hui, elle se bat avec les services sociaux pour faire reconnaitre son handicap et elle va prochainement débuter une formation de masso-kinésithérapie dans un centre pour déficients visuels *"pour la première fois de ma vie je vais étudier dans un centre spécialisé et je vous avoue que j'ai hâte d'y être en espérant que ça sera différent …"* déclare-t-elle avec enthousiasme. Elle nourrit aussi le rêve de fonder une famille avec Guillaume et, quoi qu'il arrive, tous deux feront en sorte que leurs enfants n'aient jamais à subir le poids du silence qu'elle a supporté. *"Si votre enfant est différent : vivez cette différence avec lui et surtout, dites-lui que vous l'aimez"* conclut Amélie à l'adresse des futurs parents.

PROFESSIONNALISATION DES AVS

En octobre 2012, un groupe de travail a été créé par Marie-Arlette Carlotti, ministre en charge des personnes handicapées et George Pau-Langevin, ministre chargé de la réussite scolaire, pour *"Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap"*. Au cours des dernières années, ce dossier problématique des auxiliaires de vie scolaire (AVS) a été maintes fois abordé mais les discussions ont toujours achoppées sur les épineuses questions que recouvre l'accompagnement des élèves en situation de handicap, qui relève davantage aujourd'hui encore du bricolage que d'une solution durable. Le 25 juin dernier, Pénélope Komités, adjointe au maire du 12^{e} arrondissement de Paris et présidente du groupe de travail a rendu public son rapport qui propose une solution clés en main mais dont de nombreux réglages restent encore à prévoir.

Le rapport Komités recommandait la création d'une fonction d'accompagnant de jeune handicapé (AJH) qui accompagneraient les enfants et les adolescents dans tous leurs lieux de vie, "*chaque fois que cela est nécessaire"* : à l'école, bien sûr, mais aussi, en stage, au centre aéré, etc. Ils seraient recrutés sur contrat à durée indéterminée de droit public par un

groupement d'intérêt public (GIP) qui permettrait d'organiser la concertation de tous les acteurs publics et associatifs et de recueillir les financements des collectivités locales, des organismes publics et parapublics, mais dans lequel le ministère de l'Éducation nationale aurait la prééminence.

La formation initiale des aspirants AJH s'étendrait sur un an et déboucherait sur un diplôme de niveau V (CAP ou BEP) ou IV (bac). Une formation et/ou une validation des acquis de l'expérience seraient proposées aux AVS actuellement sous contrat avec le ministère. Les premières sessions pourraient démarrer en septembre 2014 pour une sortie des premières promotions en juin 2015.

Le 20 août dernier, suite au rapport Komitès et aux revendications de longue date, le premier ministre Jean-Marc Ayrault a annoncé la titularisation progressive de 28 000 AVS qui assistent les élèves handicapés : une reconnaissance officielle du métier et une *"formation renforcée"*. Actuellement, les AVS ne peuvent pas être employées plus de six ans, privant au bout de ce délai des enfants du soutien de gens qui les connaissent bien. Le premier ministre a détaillé, jeudi, les mesures à venir : *"Les accompagnants de ces enfants aujourd'hui sont dans une situation de précarité. J'ai donc annoncé la mise en place d'un statut spécifique pour eux dans l'éducation nationale avec une formation adaptée et qui se mettra en œuvre dès la rentrée prochaine. Dès la rentrée 2014, les 28 000 assistants d'éducation qui occupent cette fonction d'auxiliaire de vie scolaire verront progressivement leur emploi transformé en contrat à durée indéterminée".* Le premier ministre a par ailleurs annoncé que des *"dispositions transitoires"* étaient prévues pour la rentrée 2013-2014. Sont potentiellement concernées par la proposition d'un contrat à durée indéterminée 28 057 personnes (travaillant pour un équivalent de 16 421 temps-pleins), au terme de six années de contrat d'assistant d'éducation. Cela devrait représenter dans un premier temps 3 000 personnes à partir de la rentrée 2014.

+ 17 % DE DEMANDEURS D'EMPLOI HANDICAPÉS EN 2012

En 2012, le nombre de demandeurs d'emploi handicapés a augmenté deux fois plus vite que celui de l'ensemble des demandeurs d'emploi : +17,2 % contre 8,6 % selon l'Agefiph et le Fiphfp qui, en juin dernier, ont publié les chiffres-clés de l'emploi 2012. Depuis fin 2008, la progression cumulée sur quatre ans est sidérante : + 80 %, mais comparable à celle de l'ensemble des demandeurs d'emploi (+ 85 %). Cependant, le nombre de travailleurs handicapés en emploi augmente lui aussi. Ainsi, fin 2010 (dernière année pour laquelle les chiffres sont disponibles), 523 000 étaient en poste dans des établissements privés assujettis à l'obligation d'emploi et dans les fonctions publiques, soit 2,7 % de plus qu'en 2009. La forte augmentation du nombre de demandeurs d'emploi est donc principalement liée au fait que le nombre d'actifs handicapés augmente plus vite que le nombre de salariés handicapés. Cette différence s'explique sans doute par le vieillissement de la population et par le statut refuge que peut constituer la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH), en temps de crise, mais aussi, pour les mêmes raisons, par l'amplification de la RQTH pour les salariés en poste.

A l'issue de la conférence sociale, qui s'est déroulée les 20 et 21 juin derniers, le gouvernement a annoncé qu'il allait arrêter des dispositions législatives pour développer l'alternance, "*notamment pour les jeunes en situation de handicap"* et que des "*actions spécifiques seront envisagées dans le cadre du plan de formations prioritaires pour l'emploi pour les travailleurs handicapés"*, qui sera mis en œuvre avant la fin de l'année pour cibler les emplois non pourvus.

Emploi des travailleurs handicapés dans la fonction publique : selon le FIPHFP, en 2012 196 540 personnes en situation de handicap travaillaient au sein des trois versants de la fonction publique (État, Territoriale et Hospitalière), fonction publique qui dans son ensemble emplois quelque 5,2 millions de personnes. Le taux des handicapés varie toutefois selon les versants : il est de 5,32% dans la fonction publique territoriale, de 5,10% dans l'hospitalière et seulement de 3,33% dans la fonction publique d'État. Ce taux est encore en-deçà du seuil de 6% fixé par la loi mais meilleur que dans le privé où il est inférieur à 3%.

DISCRIMINATION EN FRANCE

Selon le rapport annuel du Défenseur des droits Dominique Baudis, rendu public au mois de juin dernier, en 2012, et pour la première fois **le handicap et l'état de santé ont représenté les premières causes de discrimination en France :** 25,9 % des réclamations qu'il a enregistrées. Les difficultés liées à l'origine quant à elles, passent en deuxième position avec 22,5 %.

En ce qui concerne le handicap, ce sont les questions et contestations relatives à l'emploi qui dominent avec comme prééminence les problématiques d'évolution de carrière et de maintien dans l'emploi, devançant désormais celles du recrutement. Viennent ensuite les questions relatives aux biens et services, le logement, les services publics et l'éducation. "*Cette augmentation des saisines dans le domaine du handicap s'explique selon moi par le fait que les associations de personnes handicapées ont bien sensibilisé et informé leurs adhérents sur leurs droits et leur possibilité de saisir le Défenseur* ", analyse Dominique Baudis. L'augmentation des saisines en matière de santé serait due, quant à elle, à la mise en place d'un numéro dédié du Défenseur des droits qui facilite les démarches de recours ainsi qu'à la difficulté récurrente de l'accès au dossier médical. Au total ce sont plus de 100 000 demandes d'intervention ou de conseils qui ont été traitées par le Défenseur des droits en 2012 et 82 % des règlements amiables qu'il a engagés ont abouti favorablement. Mais son rôle ne s'arrête pas là car, se revendiquant "*garant rigoureux et attentif de la citoyenneté de tous"*, il a également émis plusieurs avis et recommandations, notamment en matière de handicap, sur l'allocation de retour à l'emploi et l'accès des enfants handicapés aux activités périscolaires et extrascolaires. En outre, depuis le début 2013, il insiste sur le rappel des objectifs de la loi de 2005 en matière d'accessibilité et les conditions de détention des personnes handicapées.

La lettre de Genespoir : redaction.genespoir@gmail.com – Conception et rédaction : René LOTTON