



La lettre n°14 juillet et août 2013

JEAN-MARIE OU LES MÉMOIRES D'UN PHARMACIEN ALBINOS



En 1944, dans une famille de médecins, naquit un beau bébé blond. Un papa médecin, un grand-père médecin, une maman sage-femme : on imagine déjà un avenir tout tracé pour le jeune Jean-Marie. Mais c'est sans compter avec les facéties du destin car quelques jours plus tard, à la faveur d'un éclairage particulier, le papa remarquera que les yeux de l'enfant sont roses et qu'on voit le fond de l'œil : l'émotion est vive ! Pourtant, le grand-père est formel et malgré de solides études médicales et une

quarantaine d'années de pratique, il déclare : "il n'y a pas d'albinisme dans l'espèce humaine !". Rendez-vous est alors pris chez un éminent ophtalmologiste de Marseille qui posera néanmoins le diagnostic d'albinisme.

Bien sûr il y eut du retard pour la marche et des difficultés pour les jeux, mais on s'empressa de stimuler la vue de l'enfant. On lui faisait ramasser des coquillages qu'on avait dispersés dans la cuisine et très tôt il connut parfaitement les couleurs qu'il avait apprises avec des boutons. On tenta d'améliorer la qualité de sa peau en lui faisant prendre des bains de soleil avec les yeux bandés, afin qu'il profitât de cette vitamine D dispensée si généreusement par les rayons ...



Et puis arriva l'épreuve des lunettes : il les trouva gênantes et ne s'y accoutuma pas. Ce n'est que vers l'âge de vingt ans qu'il accepta d'en porter pour, dit-il, *"faire plaisir à l'ophtalmo qui prétendait que sans cela j'allais faire un décollement de la rétine"*.

L'entrée à l'école communale effraya ses parents : *"allait-on s'occuper de lui avec suffisamment de patience ?"*. Le hasard aidant, à chaque rentrée son instituteur changea de classe au même rythme que lui. *"Il me donnait le papier qui l'avait aidé à rédiger le cours au tableau, et je copiais sans problèmes"* se souvient Jean-Marie. Il y a bien eu quelques moqueries : *"comment jouer au foot quand on y voit si mal, surtout qu'à cet âge-là si tu ne joues pas au foot, t'es un moins que rien ..."* Mais elles ne l'affectaient pas vraiment.

Toujours dans le souci constant de le protéger, ses parents choisirent de le faire entrer en sixième à l'institution de Saint-Michel du Frigolet. C'était un collège extraordinaire qui, de la sixième à la seconde, ne pouvait recevoir qu'une cinquantaine de pensionnaires, soit un effectif

de six à dix élèves par classe. *"Là, sur les traces de Frédéric Mistral, j'ai passé deux belles années. Mon père souhaitait que j'apprenne le latin. Hélas c'est une discipline à déconseiller à un malvoyant à cause de l'usage incessant du dictionnaire. J'ai complètement craqué"* se souvient Jean-Marie. Il quitte l'institution et entre en quatrième dans un collège d'Aix-en-Provence. Il a abandonné le latin pour se consacrer aux disciplines scientifiques qui lui conviennent mieux. *"Les classes étaient de taille normale et il y avait bien quelques abrutis pour se moquer de mon teint blafard, mais je ne me laissais pas faire, j'avais un bon noyau de copains pour me soutenir"*.

C'est avec beaucoup de difficultés qu'il passera le bac. *"Il m'a fallu quatre ans, mais je pense que mes yeux n'y étaient pour rien : c'était plutôt un manque d'application"* avoue-t'il. Pourtant ses parents se donneront beaucoup de mal pour qu'il y arrive enfin : le dimanche matin son père empoignait un vocabulaire allemand et le lui faisait réciter, le jeudi après-midi c'est sa mère qui lui lisait les cours d'histoire et de géographie qu'il résumait sur une machine à écrire puis qu'ensuite il récitait. *"Pauvres parents ! Ils se sont donné beaucoup de mal pour moi. Sans eux je ne l'aurais jamais eu ce bac ..."* reconnaît Jean-Marie.

Il passait ses étés à la mer où, pour se protéger du soleil, il n'y avait à l'époque que la crème NIVEA, et l'ambre solaire. *"J'ai eu beaucoup de brûlures du premier degré"*. Il y avait aussi le ski, *"ce n'étais pas évident avec ma vue, à cause des contrastes sur la neige j'en bavais"*. Il se souvient encore du jour où, dans un cours collectif, une dame s'est approchée de lui, et lui a glissé à l'oreille : *"je suis médecin, je ne peux rien pour vous, mais ce que vous faites est formidable !"*. Ce fut pour lui un immense réconfort.

Il n'existait alors aucune source d'information sur l'albinisme. *"J'étais persuadé que l'albinisme était un manque de pigmentation de la chambre noire de l'œil"*. *"On m'avait promis de me faire essayer des verres de contacts : des lentilles rigides recouvertes intérieurement d'un vernis noir qui devaient assurer l'obscurité dans la chambre postérieure"* raconte Jean-Marie. Hélas il lui fut impossible de les supporter car elles provoquaient un larmoiement constant et qui ne s'améliora pas.

Depuis son enfance, son père le motivait : *"tu ne pourras pas être médecin, ta vue est trop mauvaise. Pour certains actes on a besoin d'y voir. Regarde ton oncle qui est pharmacien, voilà un métier intéressant et que tu pourrais exercer car on peut toujours placer une loupe entre l'œil et l'ordonnance"*. Le jeune homme se laissa facilement convaincre, d'autant qu'il connaissait un pharmacien dans ce cas et qui s'en sortait bien.



C'est donc tout naturellement qu'il prit le chemin de la faculté de pharmacie de Marseille. *"Tout à coup les études sont devenues faciles pour moi. Enfin des matières qui m'intéressaient, il me suffisait de prendre des notes sous la dictée et de compléter à l'intercours, à l'aide des notes de mes voisins, les quelques schémas ou formules chimiques inscrites au tableau"*.

C'est aussi à cette époque que naissent les premiers émois amoureux, *"tous les jeunes rêvent d'avoir une copine, mais pour moi c'était plus profond que ça : je me*

demandais si je trouverais quelqu'un qui veuille bien fonder une famille avec moi. N'aurait-on pas peur de ma maladie ?"

Finalement, il rencontrera celle qui, après quatre ans de fiançailles deviendra sa femme.

Hormis quelques problèmes pour les travaux pratiques, la suite des études se déroula sans grandes difficultés. *"Pour l'observation des coupes de plantes au microscope je ne me*



débrouillais pas trop mal, mais pour la microbiologie c'était plus compliqué car les bactéries sont plus petites". Heureusement, ses chefs de travaux se montrèrent compréhensifs.

Son diplôme en poche, le voilà pharmacien et à la recherche de travail. Il n'attendra pas longtemps car un ami de la famille lui propose rapidement une place d'assistant dans son officine.

"Cette étape m'a véritablement appris le métier car il y a loin entre la théorie de la faculté et la pratique au quotidien" reconnaît Jean-Marie. Pendant ce temps il se met en quête d'une pharmacie à reprendre mais finalement c'est à Vitrolles, en 1972 qu'il créera sa propre officine.

A cette époque, un professeur d'ophtalmologie va lui prescrire des lunettes de Keeler en lui disant qu'il pourrait utiliser cet équipement au moins une à deux heures par jour pour contrôler les factures. En fait il les utilisera bien d'avantages et elles lui deviendront très vite indispensables, *"Je ne sais plus rien faire sans ces lunettes et ça fait une quarantaine d'années que ça dure !"* confie-t-il. Cependant, il n'abandonne pas l'utilisation de la petite loupe qu'il a toujours en poche depuis ses années de fac. *"Dès mon premier stage en officine, j'ai dû utiliser cette loupe pour faire les facturations de la sécurité sociale car le prix des médicaments est inscrit en tout petit sur les vignettes des boîtes de médicaments. Ainsi, en quarante ans de carrière, ce sont des milliers de boîtes qui sont passées sous cette loupe. "Le simple fait de l'oublier et de ne plus la sentir dans ma poche me rend malade d'angoisse". Et puis, en 1981, l'ordinateur est arrivé dans son officine, lui apportant un énorme soulagement au niveau de la fatigue visuelle.*

Aujourd'hui, Jean-Marie le pharmacien coule une retraite paisible. Il aurait aimé prolonger son activité au-delà de soixante-cinq ans, mais l'état de ses yeux l'en a dissuadé. *"J'ai finalement pensé que ce n'était pas souhaitable. En vieillissant je retrouve la même photophobie que dans mes jeunes années : c'est sans doute cela qu'on appelle retomber dans l'enfance !"* confie Jean-Marie en souriant. Avec son épouse Geneviève ils ont eu trois enfants dotés d'une très bonne vue et leurs cinq petites filles les comblent de bonheur.

"Au cours de ma vie je n'avais rencontré qu'un seul albinos et nous n'avons même pas parlé ensemble" déclare t'il. *"Depuis que je connais Genespoir, j'ai l'impression d'avoir une nouvelle famille et je sais maintenant que je ne suis plus seul à avoir ces difficultés".*

"La vie m'a appris que le handicap peut être surmonté et qu'il ne faut jamais désespérer" conclut Jean-Marie". Et, s'adressant surtout aux jeunes parents : *"ne vous inquiétez pas, ils vous surprendront vos bouts de choux ... mais faites tout votre possible pour les aider !"*

DROITS DES PERSONNES ALBINOS EN AFRIQUE



Le 13 juin 2013, à Genève, le Conseil pour les Droits de l'Homme des Nations Unies a adopté par consensus une résolution proposée par le Groupe Africain des Nations. Cette résolution reconnaît et aborde pour la première fois officiellement à un niveau international les attaques et discriminations auxquelles les personnes albinos sont confrontées dans de nombreux pays. Cette résolution historique est le résultat d'une coopération entre l'ambassadeur de Somalie, un groupe

déterminant d'états membres menés par le Groupe Africain, le bureau des Nations Unies et le Haut Commissaire aux Droits de l'Homme ainsi que l'organisation [Under the same sun](#).

Le texte (en français) de la résolution est en ligne [ici](#).

LES RENCONTRES ESTIVALES

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



Les "Rencontres Estivales Genespoir 2013" vont se dérouler du 20 au 26 juillet à Cahors. Nous ne manquerons pas de vous faire un compte-rendu de l'évènement !

UN GPS PARLANT ET CONTRÔLÉ À LA VOIX



Développé par la société [Kapsys](#), qui conçoit et commercialise des produits numériques de mobilité et de communication pour séniors et déficients visuels, **Kaptén Mobility** est un GPS de poche, intégrant un navigateur contrôlé à la voix. Il a été conçu en collaboration avec des personnes malvoyantes afin de garantir une parfaite accessibilité grâce à des boutons en relief. Il est équipé d'un micro et d'un haut-parleur intégrés, mais il reste compact et léger.

Sa technologie de localisation permet de démarrer une navigation rapidement.

La batterie de grande capacité offre quinze heures de navigation vocale sans interruption. Il peut s'utiliser à pied, ou en voiture et il est combiné avec le réseau SNCF. La reconnaissance vocale permet d'entrer facilement l'adresse de destination, la ville, la rue ou une station de transport en commun. Il permet d'écouter en temps réel une description vocale de l'environnement proche pendant les déplacements à pieds : nom de rue, description de croisements, points d'intérêt, etc. Cette fonction se lance et s'arrête avec un bouton dédié. Une fonction permet de lire la carte numérique contenue dans l'appareil et de se déplacer virtuellement à travers les rues grâce à une description vocale de chaque intersection. Un bouton dédié permet en un clic de connaître la position actuelle. Il permet également d'écouter toutes les manœuvres de la navigation calculée afin de préparer un parcours. Il calcule la meilleure route entre deux points et permet d'écouter toutes les instructions de navigation avant de partir. En outre, le Kaptén Mobility offre la possibilité d'écouter de la musique au format mp3 et de lire des livres audio téléchargés au format Daisy. Seul bémol, son prix reste encore élevé aujourd'hui : compter entre 450 et 500 euros. [Voir la fiche produit](#).

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