



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°10 mars 2013

LA RENCONTRE ANNUELLE 2013

La Rencontre

Berck 2013

Annuelle

Genespoir
des albinismes



L'assemblée générale qui se déroulera le dimanche 17 mars sera un des temps forts de la rencontre annuelle. Elle sera l'occasion d'élire les membres du conseil d'administration, instance de

réflexion et de décision de l'association. Parmi les membres sortants, trois ne se représenteront pas.

Genespoir a besoin de membres nouveaux au sein du CA pour apporter des idées et des compétences nouvelles. Nous recherchons également des personnes ayant des compétences en comptabilité et gestion financière pour intégrer le CA et épauler l'équipe actuelle car il faut préparer le renouvellement des autres membres qui sont en place depuis plus de dix ans et qui souhaiteront se retirer prochainement. Nous utilisons de plus en plus les possibilités offertes par Internet : les réunions de CA se font par Skype et la gestion de l'association est maintenant faite en ligne, par un système de gestion délocalisé, il n'est donc pas nécessaire d'habiter Rennes, siège de l'association, pour participer et s'investir.

Faire acte de candidature par e-mail : genespoir@wanadoo.fr ou par téléphone en appelant Bénédicte au 02 99 30 96 79.

LES AIDES DU FIPHFP



Le "Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique" finance au cas par cas des aides techniques et humaines afin de favoriser le recrutement et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Tous les employeurs publics, même ceux qui emploient moins de 20 équivalents temps plein, peuvent bénéficier de l'ensemble

des financements du Fonds.

Qu'en est-il dans le secteur privé ? Que vous soyez dans l'un ou l'autre des cas, faites-nous partager votre expérience et les informations dont vous disposez en écrivant à redaction.genespoir@gmail.com.

L'ACCESSIBILITÉ DES ERP

La FAF, Fédération Française des Aveugles et Handicapés visuels de France, s'engage à rendre la France plus accessible en éditant un guide à l'usage des personnels d'accueil des Établissements Recevant du Public : administrations, commerces, institutions, services, gares ...



Partant du constat que la loi du 11 février 2005, fixant l'échéance de mise en accessibilité des ERP à janvier 2015, est sans cesse remise en cause, la FAF fait de cette question une de ses actions prioritaires. La loi va être appliquée et les

ERP s'y préparent, mais les aménagements d'accessibilité à eux seuls ne sont pas suffisants car l'accueil humain reste fondamental y compris pour aider les usagers à utiliser les aménagements qui leur sont destinés. Ce guide intitulé "Accueillir une personne déficiente visuelle dans un lieu recevant du public" apporte des réponses concrètes, des conseils et aide à mieux connaître les publics concernés et leurs besoins. Il est disponible en [téléchargement ici](#).

LA DÉCENTRALISATION DE LA POLITIQUE DU HANDICAP

Lors des états généraux de la démocratie territoriale qui se sont déroulés en octobre dernier, le Président de la République a annoncé sa volonté de voir confié l'ensemble des politiques du handicap aux départements. De nombreuses associations de personnes vivant avec un handicap ont réagi en estimant "*qu'un tel transfert de compétences "au profit" des Conseils Généraux traduit la volonté de l'État de se désengager de la politique du handicap et semble guidé avant tout par une logique de réduction de ses déficits. L'État ne jouera plus aucun rôle dans l'égalité de traitement des personnes handicapées dont le sort risque de dépendre de la bonne ou mauvaise santé financière des départements*". Ces associations rappellent en substance que "*lors des deux premières phases de décentralisation, les transferts de compétences n'ont pas toujours été accompagnés des ressources correspondantes, tant humaines que financières*".

Cette réforme aura également des conséquences sur le fonctionnement des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui ne seront plus constituées sous la forme de Groupements d'Intérêt Public regroupant les collectivités et les diverses administrations concernées (Directions Départementales de divers ministères comme l'Éducation Nationale, la Solidarité, la Santé, l'Emploi, ...) mais deviendront des services du Conseil Général concerné.

LA PARENTHÈSE DE SOLÈNE



Ce 30 août 2012, nous avons tous vibré pour la judoka Solène Laclaux et pour sa participation aux jeux paralympiques de Londres. ([La Lettre n° 5](#)).

Aujourd'hui, Solène a pris du recul par rapport à cette belle aventure et nous explique que *"l'année post-paralympique est une année de remise en cause du système fédéral pour définir les moyens d'une meilleure performance en vue de la prochaine olympiade"*. Mais surtout, elle nous annonce que pour cette saison elle va mettre sa carrière sportive entre parenthèse pour se consacrer principalement à ses études universitaires et à l'obtention de sa licence en Administration Économique et Sociale.

Cependant, la jeune femme ne quittera pas vraiment les tatamis car après le championnat de France de janvier dernier pour lesquels elle a terminé 2^{ème} toutes catégories, elle prépare déjà les compétitions auxquelles elle veut participer en valide *"en espérant gravir les marches des podiums et surtout obtenir des qualifications pour les niveaux régionaux, interrégionaux, et pourquoi pas, le niveau national"*. *"Il faut bien rêver un peu !"* conclut-elle en souriant. Bien entendu, nous continuerons de suivre la championne en espérant secrètement qu'elle décroche un billet pour Rio 2016.

MANON, GRAINE DE CHAMPIONNE

Manon CELLIER, quatorze ans, ceinture marron, a participé au championnat de France handisport de judo qui s'est déroulé le samedi 26 janvier dernier à Calais. Seulement quatre athlètes féminines d'âges et de poids différents, étaient inscrites pour cette compétition. Elles se sont donc affrontées en "toutes catégories". Bien que Manon ait perdu tous ses combats, cette première



participation fut très enrichissante pour elle car toutes ses adversaires évoluent au niveau international, comme Solène Laclaux, également membre de Genespoir. Auparavant Manon a eu le plaisir de suivre un entraînement de masse avec le champion du monde par équipe Mathieu BATAILLE (photo ci-contre).

Manon a commencé le sport à l'âge de quatre ans avec l'éveil judo de l'Avenir Sportif de Chanceaux-sur-Choisille en Indre et Loire et elle évolue aujourd'hui en cadette 1^{ère} année.

Gageons que nous retrouverons bientôt la jeune fille sur les podiums nationaux et pourquoi pas, internationaux !

A noter que cette année Manon est stagiaire départemental en arbitrage et qu'elle participera le 10 mars prochain à la "coupe du jeune arbitre cadets/cadettes" d'Indre-et-Loire sous licence FFJDA (Fédération Française de Judo et Disciplines Associées). Cette coupe ouvre la qualification pour l'arbitrage au niveau régional les 23 et 24 mars 2013.

LE PROJET EYESCHOOL

Initié par [Thalès mission insertion](#), et piloté par le Centre d'Expertise National des Technologies de l'Information et de la Communication pour l'autonomie ([CENTICH](#)), le projet [EyeSchool](#) a pour objectif de rendre l'éducation accessible aux élèves déficients sensoriels ou souffrant de troubles de la communication et du langage.



Ce dispositif est destiné aux étudiants malentendants, malvoyants, dyslexiques, etc. Facile à installer, non intrusif et nomade, EyeSchool est une solution constituée d'un ordinateur portable, d'un petit scanner et d'une webcam offrant la possibilité de se connecter à un

tableau blanc interactif. Chaque étudiant touché par un handicap sensoriel bénéficie d'un équipement individuel et d'une formation à son utilisation.

Installé sur l'ordinateur de l'étudiant, le logiciel permet de zoomer et d'appliquer des traitements à l'image du tableau pour l'adapter à la vision de chacun en améliorant le contraste, la luminosité ou encore la netteté. En effet, une barre de capture numérique capte les mouvements de la main qui écrit sur le tableau et les retranscrit sur l'écran de l'ordinateur portable de l'élève. Un menu vocal est également utilisable par les non-voyants pour naviguer entre les applications et leur permettre, par exemple, de scanner un document. Après quelques secondes, le texte lu par un logiciel de reconnaissance de caractères, est énoncé par la synthèse vocale.

Depuis janvier 2013, l'[ESSCA](#), École de Management située à Angers et Paris, est l'un des établissements pilotes de ce dispositif unique en France. Dès la rentrée de septembre 2013, l'école utilisera le dispositif EyeSchool dans ses salles de classe alors qu'elle sensibilise d'ores et déjà ses collaborateurs à la détection des étudiants susceptibles de souffrir, même légèrement, d'un handicap sensoriel.

A noter que l'[APEDV 06](#) envisage également de déployer le dispositif dans les établissements scolaires des Alpes-Maritimes pour les élèves intéressés.

MAËLLE, BIENTÔT GÉNÉTICIENNE

Maëlle, jeune femme volontaire et dynamique, originaire de la région parisienne, vient d'avoir vingt et un ans. Elle est la cadette d'une famille de trois enfants et rien dans son histoire familiale ne laissait présager qu'elle serait atteinte d'albinisme.

Pourtant, quand elle est née prématurément à sept mois de grossesse, chacun avait remarqué son abondante chevelure très claire et se disait qu'elle serait



surement blonde en grandissant. Ses premières semaines passées en couveuse et sous assistance respiratoire furent incertaines et émaillées de complications médicales.

"Et puis quand on allait la voir elle avait toujours les yeux fermés" se souvient Pascale, sa maman. *"On n'a pas vu tout de suite sa différence"*. Quand au bout de quelques semaines, elle a commencé à ouvrir les yeux, ils n'étaient pas bleu-marine comme chez la plupart des nourrissons,

mais *"roux comme des feuilles d'automne"*. Cette constatation a étonné Pascale et son mari. Mais ils n'en ont pas tiré de conclusions particulières à ce moment-là. Pourtant quelques jours plus tard, alors que Pascale allait rendre visite à sa petite fille, la pédiatre de l'hôpital lui a déclaré sans détour :

- *Votre fille est albinos.*
- *Mais ce n'est pas un lapin !* s'est exclamée la maman. Car en effet, pour elle, seuls les lapins pouvaient développer cette anomalie.
- *Les humains aussi peuvent être albinos,* lui explique alors la pédiatre.
- *Mais qu'est ce que ça signifie pour Maëlle ?*
- *Elle sera pratiquement aveugle.*

Lors de la première visite à l'hôpital Necker. Maëlle, qui n'a que quatre semaines et vit toujours en couveuse est examinée par un médecin qui, en voyant ses yeux, s'exclame en ameutant tout l'hôpital *"C'est magnifique !"*. *"J'ai eu le sentiment qu'ils observaient ma fille comme on regarde un phénomène de foire"* dira Pascale.

Étrangement, sa première question est :

- *Pourra-t-elle conduire ?*
- *Non, et de plus il faudra penser à la scolariser en établissement spécialisé.*

"Je suis sorti en larmes de cette consultation, j'étais désespérée" se souvient-elle. Et puis il y a eu tous ces examens, ces tests inutiles et inappropriés, comme cet électrorétinogramme très douloureux pratiqué à six mois.

"Les six premiers mois de la vie de Maëlle ont vraiment été très difficiles pour moi. On était dans l'inconnu. Il n'y avait pas d'information, pas d'association ni de

forum pour se rassurer et s'apercevoir que tous les albinos peuvent réussir et mener une vie normale" confie Pascale

Car en effet, Maëlle devient vite une enfant comme les autres, avec en plus *"un solide caractère"*, comme elle le dit elle-même aujourd'hui. Elle passera toute sa scolarité dans des établissements normaux. *"La blancheur de ma peau et de mes cheveux suscitaient beaucoup de moqueries et d'insultes de la part des autres élèves, mais en général cela ne durait pas longtemps car j'avais du répondant. J'ai pourtant traversé des moments plus difficiles que d'autres et notamment dans mon rapport avec les autres. J'avais des amis, mais le plus compliqué c'était avec les garçons"* se souvient-elle.

Cependant, sa condition d'albinos ne l'a jamais empêchée de réussir sa scolarité, *"j'ai toujours eu un tempérament à vouloir faire toujours mieux et être la meilleure en classe"* se souvient-elle. Comme beaucoup de personnes vivant avec un handicap, elle pense *"que son albinisme a amplifié le besoin de se prouver à elle-même, et surtout aux autres, que malgré tout elle serait capable de réussir"*.

Elle se souvient qu'en classe, elle se levait pour aller lire au tableau puis retournait s'asseoir pour écrire. On lui fournissait aussi les photocopies des leçons qu'elle recopiait pendant que les autres copiaient le tableau.

De la même façon, les années collège se passeront en établissement normal, avec leur lot de remarques et de moqueries, mais l'adolescente déterminée qu'elle est n'y prête plus attention : *"pour moi, à cette époque, j'avais mes amis et c'était très bien comme ça, les autres tant pis"*. Elle se souvient que certains professeurs l'ont bien aidée tandis que d'autres ne comprenaient pas et ne prenaient pas sa situation en compte. *"J'ai réussi petit à petit à oser demander de l'aide et c'était plus ou moins facile selon les professeurs"* se souvient encore Maëlle. Dès les premiers mois de sixième, elle a abandonné son monoculaire : elle n'osait plus le sortir, et elle a rapidement appris à écrire tout ce que disaient les professeurs. *"J'ai très vite appris à me servir de mes oreilles plutôt que de mes yeux et à écrire vite"*. Maëlle reconnaît aussi qu'elle a toujours eu une très bonne mémoire, ce qui l'aide beaucoup dans ses études et dans son quotidien.

De sa première année de lycée, elle ne garde pas de très bons souvenirs car les remarques sur son apparence l'affectent de plus en plus et elle n'arrive pas à nouer de relations avec les autres élèves. *"L'adolescence est une période difficile à traverser, car l'apparence devient importante. C'est dur de s'accepter car on est très influencé par le regard et le jugement des autres"* confie d'ailleurs la jeune femme. Ce n'est qu'en première, après avoir changé de classe, qu'elle se fera quelques amis. Après l'obtention d'un bac scientifique avec mention, c'est sans hésitation qu'elle choisit son orientation : ça sera la biologie. *"Depuis mon plus*

jeune âge, j'ai toujours été passionnée par les sciences en général, puis par la biologie et la génétique en particulier. Déjà au collège mon idée était de faire de la recherche sur des maladies génétiques et, aujourd'hui encore, ça fait toujours partie de mes projets". Pourtant, depuis la terminale, et malgré toute la volonté qu'elle met à le surmonter, elle craint que sa mauvaise vue (entre 3 et 4/10^{èmes} avec correction) soit un obstacle dans la poursuite de ses études. Alors, plutôt qu'une licence, elle choisit de faire un DUT de biologie car, dit-elle, *"ce diplôme court (deux ans) donne un aperçu théorique, mais surtout pratique, de tous les aspects des professions liées à la biologie humaine et animale. Avant de m'engager pour cinq années d'études, je voulais être sûre de mon choix. Et puis, j'avais aussi besoin de me rassurer quant à mes capacités à pouvoir travailler dans ce domaine"*. Pour valider ces deux années de DUT, elle doit faire un stage de dix semaines en entreprise. *"Lors des entretiens, je n'ai pas mentionné mon handicap visuel car j'ai toujours su m'adapter et je ne suis pas plus lente ou moins efficace qu'une autre ; dans mon domaine d'étude en tout cas. Je ne juge donc pas nécessaire de le préciser de prime abord, et surtout, je veux que le jugement ne se fasse que par rapport à mes compétences, comme n'importe quel autre candidat". "D'ailleurs, en général ce n'est pas quelque chose que je dis spontanément. Je ne le cache pas non plus mais je n'en parle que quand je le juge nécessaire"* ajoute Maëlle.

Pourtant, ses employeurs potentiels l'apprendront par un de ses professeurs, et le premier d'entre eux refusera de lui attribuer ce stage au prétexte qu'elle lui a caché une information essentielle ! Le second lui fera confiance : *"Dès le premier jour, j'ai expliqué mon handicap à mes encadrants, en leur précisant que cela ne posait pas de problème. Je leur ai dit que je pouvais parfois avoir besoin d'aide pour certaines tâches et que je n'hésiterai pas à en demander si nécessaire, mais qu'en général, je trouvais une solution avec mes "propres astuces" de travail"*.

L'obtention du diplôme universitaire de technologie va lui permettre d'intégrer directement la troisième année de licence de biologie à l'université de Bordeaux, puis la première année de master qu'elle suit actuellement.

Mais elle ne compte pas s'en tenir là car après ce master en génétique, elle projette déjà de passer les concours de la fonction public pour intégrer une équipe de recherche et, qui plus est, travaillant de préférence sur une maladie génétique humaine.

Aujourd'hui, Maëlle est une jeune femme épanouie qui assume sa différence. Mais elle reconnaît néanmoins qu'une personne vivant avec l'albinisme est perpétuellement confrontée à des difficultés liées à sa basse vision *"c'est notamment le cas lorsque par exemple je dois aller dans un endroit que je ne*

connais pas (ville, bâtiment, magasin ...) et donc pour lesquels je n'ai aucun repère et aucun moyen de m'orienter". C'est d'ailleurs à cette situation qu'elle a brutalement été confrontée quand elle a dû quitter le foyer familial et partir vivre seule à Bordeaux pour intégrer la licence puis le master. Il lui a alors fallu s'adapter dans une ville qu'elle ne connaissait pas du tout. "Certes, je suis autonome, mais je dépends quand-même souvent des autres dans mon quotidien".

"Ce qui me gêne aussi beaucoup, c'est le fait de ne pas pouvoir passer le permis de conduire car dans la société actuelle c'est un outil essentiel" confie encore la jeune femme. "Le monde n'est vraiment pas fait pour les malvoyants !".

A la question *"Aujourd'hui, comment perçois-tu le regard des autres ? ", Maëlle répond spontanément "Maintenant j'ai un regard différent sur les autres et sur moi-même. J'ai appris à accepter ce que je suis sans me*

soucier du jugement des autres. Bien sûr, il y aura toujours des regards et des remarques mais je ne les vois plus". De même, elle envisage assez sereinement l'hypothèse d'une maternité car, dit-elle "Tout le monde naît avec des problèmes plus ou moins importants et pour ma part, je sais avec précision ce qu'est la vie d'un



albinos : je pourrai donc comprendre et guider mes enfants si à leur tour ils sont atteints. Ce n'est pas quelque chose que je souhaite transmettre mais je ne le redoute pas non plus. Certes, c'est un handicap, mais il n'empêche pas de s'épanouir et d'être heureux. C'est dur à vivre mais les difficultés qu'engendre ce handicap forge la détermination et obligent à toujours se surpasser". D'ailleurs, si elle devait donner un conseil à de nouveaux parents d'enfant albinos, elle leur dirait qu'effectivement un enfant vivant avec l'albinisme a généralement une très mauvaise vision, mais cela ne l'empêchera pas d'accomplir des tas de choses et de réussir sa vie. C'est lui seul qui trouvera ses propres limites et ses parents seront souvent surpris par ses capacités. "Jamais mes parents ne se seraient imaginés que je ferais toutes les activités d'un enfant normal, que je réussirais si bien mon parcours scolaire, et que je serais capable de faire tout ce que je fais aujourd'hui". "Et surtout, je conseille aux jeunes de nouer des contacts et d'échanger avec d'autres albinos : ça m'a beaucoup aidé à me construire" reconnaît Maëlle avant d'ajouter en guise de conclusion : " mais je n'oublie jamais que ma famille et mes amis ont toujours été là pour me soutenir, et puis aujourd'hui, j'ai également le soutien de mon copain qui, par sa compréhension et son aide, a fortement contribué à ce que je m'accepte".