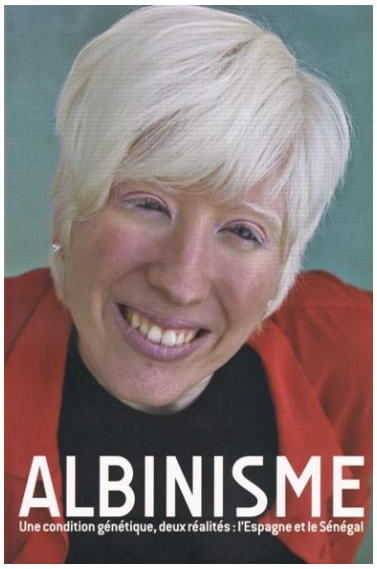
association française Genespoir des albinismes

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

La lettre n°6 *novembre 2012*

DONNER ET RECEVOIR



ALBINISME Une condition génétique, deux réalités : l'Espagne et le Sénégal

Ce livre a été réalisé et édité en Espagne par ALBA, association espagnole d'aide aux personnes atteintes d'albinisme, puis traduit et édité en français par Genespoir.

Cette collaboration fructueuse entre les deux associations a pu voir le jour grâce aux contacts que Genespoir établit peu à peu avec les autres associations européennes de personnes albinos.

Au fil des pages, abondamment illustrées par de très beaux clichés de la photographe espagnole Ana Yturralde, on trouve des histoires simples, des témoignages émouvants, des expériences de vie quotidienne de personnes qui, depuis leur enfance, ont dû apprendre à vivre avec l'albinisme.

D'un côté l'Espagne, de l'autre le Sénégal : si, d'un pays à l'autre, les conditions génétiques et médicales sont semblables, il n'en va pas de même pour les conditions de vie. En effet, en Europe, on constate que la déficience visuelle est plus pénalisante dans la vie quotidienne des albinos que la carence de pigmentation alors que la protection contre le soleil représente un problème crucial pour les albinos Africains.

D'un côté l'Espagne, de l'autre le Sénégal : parmi les témoignages recueillis par Lucia Sapina en Espagne ; mais qui auraient tout aussi bien pu l'être en France car ils racontent l'histoire des albinos vivant en Europe ; on trouve des étudiants brillants, des professeurs, des musiciens, des infirmières, des éducatrices, ..., tous sont devenus ce qu'ils voulaient être en montrant clairement

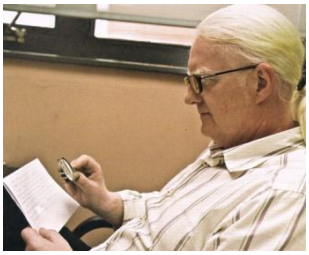
qu'ils ont su transformer la différence en avantage au moment d'affronter les défis. Mais néanmoins, tous supportent l'indifférence et l'ignorance de certains professionnels médicaux qui, aujourd'hui encore ne savent pas ce qu'implique leur condition génétique. Ils supportent aussi les regards curieux et les commentaires insidieux, les moqueries des copains et les messes basses.

Etre différent en Afrique représente un véritable enjeu car, aujourd'hui encore, dans certains pays du continent, les personnes atteintes d'albinisme sont persécutées, mutilées et même assassinées par ignorance et par croyance. Au Sénégal, cette barbarie ne fait pas exception et l'assassinat d'albinos, prôné par des marabouts, serait même en augmentation. Cet acharnement s'ajoute à d'autres formes d'exclusion, c'est ce que montrent, au travers de ce livre, les témoignages recueillis par la journaliste Rose Samb au Sénégal et qui reflètent l'autre réalité de l'albinisme : les oubliés à double titre, à cause de leur handicap et de leur pauvreté.

Extraits :

JOAN SIRERA / 4 ans

"Je n'avais qu'une idée, c'était de demander à l'ophtalmologue ce qu'il voyait ou ce qu'il ne voyait pas."



VICENTE SOLVES / 50 ans

PROFESSEUR D'UNIVERSITE

"J'envie les personnes qui lisent dans le train avec un livre sur les genoux."

MATILDE GARCIA / 54 ans

INFIRMIERE

"Je n'ai jamais permis à qui que ce soit d'éprouver de la peine pour moi."

DABA SOUGOU / 10 ans

"J'ai des blessures sur le corps à cause du soleil, elles gonflent beaucoup et provoquent des lésions."

ASTOU SARR / 25 ans

PRESIDENTE DE L'ASSOCIATION LOCALE DE AMPRAS PIKOINE, DAKAR

"De tout le Sénégal, c'est à Pikine qu'il y a le plus d'albinos, mais nous n'avons jamais bénéficié d'assistance des autorités."

ABLAYE SOW / 57 ans

"Je suis fatigué physiquement, vous n'avez qu'à voir l'état de ma peau après tout ce temps passé au soleil"

Comment se procurer le livre :

Couverture cartonnée, 84 pages, cet ouvrage peut faire l'objet d'un cadeau original et surtout utile puisque vous pouvez vous le procurer en échange d'un don à Genespoir égal ou supérieur à 15 €uros.

Passez votre commande par :

- e-mail : genespoir@wanadoo.fr (et envoyer le règlement par chèque)
- téléphone : 02 99 30 96 79 (et envoyer le règlement par chèque)
- courrier postal : 3, rue de la Paix - 35000 RENNES (joindre le règlement).

Dès réception de votre règlement, Bénédicte vous adressera le(s) livre(s) par retour du courrier.

(Un livre par tranche de 15 €uros : n'hésitez-pas à commander plusieurs exemplaires ou à passer des commandes groupées).

RENDEZ-VOUS

- **22, 23 et 27 novembre : Concert du cœur Piacer'Canto**

Tous les ans le chœur Piacer'Cantor se produit en concert au profit de trois associations. Cette année Genespoir a été retenue parmi onze associations candidates.

Ces concerts se dérouleront :

- le 22 et le 23 novembre à l'église Saint-Honoré d'Eylau, Paris 16ème,
- le 27 novembre à l'église Saint-Sulpice, Paris 6ème.

Réservation en ligne : www.piacercanto.org/index2.php?page=concert

Si vous souhaitez nous rencontrer nous serons plus particulièrement présents au concert du vendredi 23 novembre

- **9 décembre : Réunion de l'antenne Genespoir Paris :**

Cette réunion se déroulera de 14h15 à 18h30 dans les locaux de Alliance Maladies Rares, 96 bis rue Didot, 75014 Paris.

Au cours de cette rencontre, Fabiola Duez, des laboratoires Dencott, viendra parler de l'adaptation des lentilles de contact pour les enfants et les adultes albinos.

Contacts : christine.monceau@free.fr ou korotimi.traore@orange.fr

LE SAVIEZ VOUS ?

L'échelle de Parinaud

C'est à Henri Parinaud (1844-1905), considéré comme le fondateur de l'ophtalmologie en France, que nous devons cet outil de mesure de la vision de près. C'est notamment l'examen de malades atteints de sclérose en plaques, qui a permis à Parinaud de décrire pour la première fois le nystagmus et l'amblyopie par atrophie du nerf optique.

Sa palette (échelle optométrique), est composée de paragraphes de textes rédigés avec des caractères de taille décroissante, numérotés de la plus petite taille : Parinaud 2 ou P2 (meilleure acuité visuelle) à la plus grande : Parinaud 28 ou P28.

Il existe une échelle de concordance qui permet la conversion des résultats du test en dixièmes, exemple : **P8** =2/10, **P14** = 0,8/10, **P20** = 0,2/10.

La mesure s'effectue d'abord sans correction optique, puis avec les lunettes si le patient en porte habituellement. La palette doit être placée à 40 centimètres des yeux du sujet. Cette distance de lecture doit être scrupuleusement respectée pour obtenir une estimation correcte de la vision de près. C'est pourquoi, lors de la consultation ophtalmologique, et plus particulièrement encore quand un certificat médical doit être établi, il est important de demander au praticien de respecter cette distance réglementaire.

Il est à noter que chez les malvoyants notamment, ce test, qui est réalisé dans des conditions optimales de confort, de luminosité et de concentration, ne donne qu'une indication approximative de l'acuité visuelle de près du patient. En effet, dans son quotidien, celui-ci n'évolue pas toujours dans d'aussi bonnes conditions.

La lettre de Genespoir : redaction.genespoir@gmail.com - Rédaction : René LOTTON