

# Rencontre Annuelle de Genespoir

Dammarie-lès-Lys, 21-24 mai 2020

Genespoir  
2020



Chers amis de Genespoir,

La Rencontre Annuelle de Genespoir 2020 approche. Elle se tiendra du 21 au 24 mai 2020 au centre Le Bois du Lys, à Dammarie-lès-Lys en région parisienne. L'accueil commencera le jeudi soir à 17h00 et la Rencontre se terminera le dimanche vers 14h00.

Cette Rencontre marquera les 25 ans de Genespoir et pour fêter cela comme il se doit, nous vous proposons une Rencontre allongée avec un programme exceptionnel, riche et varié. Comme l'année dernière à Strasbourg, le programme contiendra des conférences, des ateliers et des groupes de discussion mais aussi d'autres surprises. Les enfants et adolescents bénéficieront d'un programme dédié et seront encadrés par des animateurs. Des personnes qualifiées seront également présentes, comme tous les ans, pour prendre en charge les enfants de moins de 6 ans.

Vous trouverez dans les pages suivantes plus d'informations sur le programme, ainsi que des informations pratiques sur le centre.

Vous pouvez dès à présent vous inscrire à la Rencontre via le formulaire en ligne sur [ce lien](#)

Un formulaire sera envoyé ultérieurement pour vous permettre de nous indiquer les activités en groupes auxquelles vous aimeriez participer.

# Descriptifs des activités adultes

Voici une liste non exhaustive des activités qui seront proposées. Il est à noter que le programme reste prévisionnel et que certaines activités sont encore susceptibles d'être modifiées.

## Activités et conférences plénières

### Conférence scientifique

La conférence scientifique sera l'occasion d'aborder diverses thématiques liées à l'albinisme grâce aux interventions de plusieurs spécialistes.

La docteure Béatrice Le Bail, ophtalmologue et présidente de l'association francophone des professionnels de basse vision (ARIBa), abordera les conséquences de la déficience visuelle sur le développement de l'enfant.

La professeure Annick Barbaud, dermatologue et allergologue à l'Hôpital Tenon à Paris, nous parlera des produits de soin dermatologique et plus particulièrement des crèmes solaires. Elle mettra notamment l'accent sur les additifs présents dans ces produits et sur les allergies et intolérances en lien avec leur utilisation.

Le professeur Benoît Arveiler, responsable du laboratoire de recherche génétique de Bordeaux, nous fera une rétrospective sur les travaux de recherche menés par son équipe durant ces dernières années notamment grâce au soutien financier de Genespoir.

### Présentation et démonstration de judo

Des intervenants de la Fédération française de judo nous parleront du judo handisport et nous proposeront une démonstration.

### Présentation des 5th EDA (5èmes journées européennes de l'albinisme)

Antoine Gliksohn fera un retour sur les 5èmes journées européennes de l'albinisme, qui sont cette année organisées par Genespoir et Albinism Europe et qui se dérouleront début avril 2020 à Bordeaux. Cet événement international comprendra à la fois une conférence scientifique, une réunion des associations membres d'Albinism Europe et la 4ème rencontre de jeunes adultes atteints d'albinisme venant de toute l'Europe.

### Présentation des activités de Genespoir au niveau international

Antoine Gliksohn nous présentera les différentes activités menées par Genespoir au niveau international. Il nous parlera de la récente création d'une Alliance Mondiale pour l'Albinisme.

## Activités en groupe

Un formulaire sera envoyé ultérieurement pour vous permettre de nous indiquer les activités en groupes auxquelles vous aimeriez participer

### **Atelier de simulation basse vision**

Afin de sensibiliser de manière ludique aux problématiques rencontrées par les personnes atteintes de déficience visuelle, nous proposerons en partenariat avec l'UNADEV Ile-de-France (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels), une immersion dans le monde d'une personne déficiente visuelle, au travers de mini-jeux de mises en situation concrètes et grâce à l'utilisation de lunettes de simulation basse vision.

### **Initiation au judo**

Des intervenants de la Fédération française de judo animeront une initiation au judo. Le judo est un sport accessible et pratiqué par plusieurs membres de Genespoir.

### **Atelier sur les démarches administratives relatives au diagnostic génétique**

Antoine Gliksohn, membre du conseil scientifique de Genespoir expliquera les enjeux du programme de diagnostic génétique mis en place par l'association en partenariat avec le CHU de Bordeaux, ainsi que les démarches à entreprendre pour l'effectuer.

### **Atelier sur la stimulation sensorielle du jeune enfant albinos**

Trois intervenantes du S3AIS de Dammarie-lès-Lys (Hélène Beben, orthoptiste, Delphine Bray, ergothérapeute, et Maud Charbonneau, éducatrice de jeunes enfants et éducatrice spécialisée) animeront un atelier sur la stimulation sensorielle des jeunes enfants albinos de moins de 4 ans. Durant cet atelier auquel participeront parents et enfants, les intervenantes échangeront avec les parents, et proposeront des activités pratiques de stimulation sensorielle.

## **Atelier sur les méthodes et technologies utilisées pour l'inclusion scolaire des enfants albinos**

Cet atelier, qui sera également animé par les intervenantes du S3AIS de Dammarie-lès-Lys, permettra à ceux qui le souhaitent de s'informer et d'échanger sur les dernières aides visuelles et technologies utilisées pour l'inclusion scolaire des enfants albinos (tablettes, loupes, etc).

## **Atelier sur les démarches administratives relatives au dossier MDPH**

Hélène Dufresne, assistante sociale à l'Hôpital Necker, animera un atelier sur les démarches administratives relatives au dossier MDPH. Elle abordera plus particulièrement la partie concernant le projet de vie.

## **Atelier de conseil en image**

Emeline Dufour de Genespoir et conseillère en image, aidera les participants à déterminer les couleurs qui les mettent le mieux en valeur en prenant en compte leur teint, la couleur de leurs yeux et celle de leurs cheveux. Chaque participant sera amené à assister la conseillère afin de trouver les couleurs adéquates, mais également à échanger autour de la vision.

## **Education thérapeutique du patient**

Les parents dont les enfants sont âgés de 6 à 11 ans auront la possibilité de participer à un atelier d'éducation thérapeutique du patient animé par l'équipe Magec de l'hôpital Necker. Un atelier parallèle aura lieu pour leurs enfants.

## **Groupes de discussion**

Ces groupes permettront aux participants d'échanger et de partager leurs expériences en petit groupe autour d'un thème précis (par exemple la scolarité, la mobilité, l'accès au marché du travail, etc).

## **Exposition**

Cette année vous aurez l'occasion de découvrir différentes associations et exposants lors d'un temps dédié.

Seront notamment présents :

- Accessijoux
- Association Valentin Haüy
- Caroline Duez (photographe albinos)
- Fédération française handisport
- Sans oublier la boutique de Genespoir.

# **Descriptifs des activités enfants et adolescents**

Voici une liste non exhaustive des activités qui seront proposées. Il est à noter que le programme reste prévisionnel et que certaines activités sont encore susceptibles d'être modifiées.

## **Atelier culinaire**

Durant cette activité, Guillaume Jouan, chef cuisinier albinos, proposera aux enfants et adolescents de cuisiner une recette facile, rapide et délicieuse. Il discutera également avec eux de leur rapport à la nourriture et à la cuisine.

## **Initiation au judo**

Des intervenants de la Fédération française de judo animeront des activités d'initiation au judo pour les enfants et adolescents. Le judo est un sport accessible et pratiqué par plusieurs membres de Genespoir, et la pratique du judo peut commencer dès un jeune âge.

## **Activités avec des psychologues**

Emilie Charpillat Richard et Sophie Delanoue, psychologues cliniciennes, animeront des ateliers auprès des enfants et adolescents qui leur permettront d'échanger autour de l'albinisme.

## **Visite d'une ferme pédagogique**

Les enfants, encadrés par des animateurs, auront l'occasion de se promener dans le parc de la ferme pédagogique de Dammarie-lès-Lys, où vivent près de 200 animaux (lapins, chèvres, sangliers, canards, poules, chevaux, wallabies,...)

## **Atelier photographie (ados)**

Les adolescents auront l'occasion de participer à un atelier de photographie animé par Caroline Duez, photographe albinos.

## **Atelier de conseil en image (ados)**

Emeline Dufour de Genespoir et conseillère en image, aidera les participants à déterminer les couleurs qui les mettent le mieux en valeur en prenant en compte leur teint, la couleur de leurs yeux et celle de leurs cheveux. Chaque participant sera amené à assister la conseillère afin de trouver les couleurs adéquates, mais également à échanger autour de la vision.

# Informations pratiques

## Prise en charge des enfants

Pour que les parents puissent participer aux conférences et activités en toute sérénité, des équipes qualifiées s'occuperont des enfants et des adolescents pendant la journée le vendredi, samedi et dimanche.

Les enfants de moins de 6 ans seront pris en charge par une équipe de bénévoles qui leur proposera des activités ludiques et adaptées à leur âge. Ils déjeuneront également avec eux, à l'exception des enfants de moins de 3 ans qui mangeront avec leurs parents.

Les enfants de plus de 6 ans et les adolescents seront quant à eux encadrés par une équipe d'animateurs et bénéficieront cette année d'un programme spécifiquement conçu pour eux, avec des activités diverses liées de près ou de loin à l'albinisme.

## Repas

Les horaires des repas sont les mêmes pour les enfants et pour les adultes. Les enfants de moins de trois ans mangeront midi et soir avec leurs parents mais leurs repas ne seront pas fournis par le centre et doivent donc être apportés par les familles. Le midi, les enfants de plus de trois ans et les adolescents mangeront ensemble, encadrés par les animateurs. Le soir, enfants et parents mangeront ensemble.

**Contraintes alimentaires** : Les personnes ayant des contraintes alimentaires particulières sont priées de le faire savoir lors de l'inscription.

## **Accès au centre**

### **Domaine du Bois du Lys**

380, chemin du Clocher 77190 Dammarie-les-Lys

### **Coordonnées GPS**

Longitude : 2.6368125°

Latitude : 48.5059072°

### **Par la route :**

A6 (sortie 12) - A4 (Melun Sénart) - A5 (sortie 15)

Accès au parking du centre par l'avenue Charles Péguy

### **En transports :**

Depuis Paris :

- transilien R à prendre Gare de Lyon

ou

- RER D

Descendre à Melun puis prendre un bus jusqu'au bois du Lys :

Ligne A : 10 arrêts de Melun gare Thiers à Jean de la Fontaine : dimanches et jours fériés : un bus par heure

Des covoiturages et/ou des navettes seront organisées entre la gare de Melun et le centre.

