



## **THE 1<sup>ST</sup> MEETING OF YOUNG PEOPLE WITH ALBINISM**

Après les [1<sup>st</sup> European Days of Albinism](#) initiés et organisés par GENESPOIR en 2012, c'est l'association [ALBA](#) qui à son tour à pris en charge l'organisation de la seconde édition de ces EDA qui se sont tenus les 5 et 6 avril 2014. à Valence en Espagne.

En marge de ces 2<sup>nd</sup> EDA, il avait été proposé à des jeunes albinos européens de se rencontrer et d'échanger hors de la tutelle des plus âgés et c'est ainsi qu'a été créé le **1<sup>st</sup> Meeting of Young People with Albinism (1YPA)**.



Pour représenter les jeunes albinos français, ce sont Anaïs et Camille, toutes les deux membres actifs de GENESPOIR, qui se sont déplacées à Valence. *"Ce 1YPA a été très riche de dialogues et d'échanges"* nous ont-elles confié. *"Le groupe rassemblait des jeunes très concernés par le sujet qui nous réunissait : l'albinisme au quotidien, et nous avons beaucoup échangé sur le sujet en partageant et en comparant nos expériences personnelles, des plus cocasses aux plus douloureuses."*

*Nous avons aussi évoqué les différentes facettes de notre vie : scolarité et études, entrée dans la vie professionnelle, relations sociales, ..."*

A ceux qui pourraient penser que les différences de langue auraient pu poser un problème de communication entre ces jeunes, Camille s'empresse de répondre *"il n'y a pas eu de soucis de compréhension, je ne suis pas moi-même experte ni en anglais ni en langue en général mais j'ai quand même réussi à comprendre les autres et à me faire comprendre d'eux"*. Qu'on se le dise pour les futures éditions ...

Comme les autres participants à cette rencontre, Anaïs et Camille se sont prêtées aux prises de vue que réalisait la photographe [Ana Yturralde](#) tout au long de



ces deux jours. Mais Ana était aussi là pour présenter [le nouveau livre d'ALBA](#) dont elle a réalisé (comme pour [le premier](#)) les photos et pour apporter un témoignage sur ses rencontres avec l'albinisme. Anaïs et Camille ont été très touchées par les propos de la photographe qui, au cours de ses nombreux voyages, a pu constater les différences très importantes de perception et de prise en compte de l'albinisme entre l'Europe et l'Afrique. Elle a notamment insisté sur le

fait que si en Europe la préoccupation se situe au niveau de la mise à disposition de matériels adaptés et du choix des crèmes solaires ou des lunettes filtrantes, pour les albinos d'Afrique, il est plutôt question de survie au quotidien. La conclusion du débat qui a suivi cette intervention a été *"qu'il est important d'harmoniser les aides et la prise en charge de l'albinisme au niveau européen pour pouvoir ensuite étendre cette harmonisation au continent africain"*.

Les échanges ont ensuite porté sur les moyens à mettre en œuvre pour améliorer la vie



quotidienne des albinos. De nombreuses suggestions ont été émises au sein du groupe, *"mais nous sommes conscients que beaucoup de ces propositions pour faire avancer les choses relèvent de l'utopie. Elles sont, pour la plupart, difficilement réalisables mais néanmoins, elles nous tiennent à cœur. Nous sommes également d'accord sur le fait que nous sommes loin d'avoir tout envisagé !"* rapportent Anaïs et Camille.

Au cours de ces échanges, une liste (non exhaustive) des problèmes récurrents rencontrés par les jeunes qui vivent avec l'albinisme a été dressée :

- Les difficultés liées à la scolarité (voir au tableau, documents agrandis, ...).
- Les difficultés à créer des relations sociales (mise à l'écart, moqueries, ...).
- Le manque d'information et la difficulté à les trouver pour les nouveaux parents.
- Le manque important de sensibilisation et d'information du corps enseignant.
- La surprotection de l'enfant albinos par ses parents ou, à l'inverse, le déni d'albinisme pour d'autres parents qui s'évertuent à imposer "la normalité" à leur enfant albinos.
- L'impossibilité de pouvoir passer le permis de conduire.

Pour ensuite apporter une réponse, même de façon partielle, à certains de ces problèmes, les jeunes participants ont dressé une liste de propositions qu'ils souhaitent soumettre à leurs associations respectives :

- Augmenter l'information en milieu scolaire (via des prospectus par exemple) pour que les enseignants comprennent les problèmes liés à l'albinisme.
- Étendre cette même information aux milieux médicaux afin que les praticiens, même s'ils méconnaissent l'albinisme, puissent en avoir une première approche et soient capables d'orienter les parents vers les associations ou les structures spécialisées.
- Mettre en relation les nouveaux parents d'enfants albinos avec un albinos adulte, pour qu'il puisse leur parler de sa propre expérience et les rassurer sur le futur de leur enfant.
- Dresser pour chaque pays européen une liste des aides auxquelles peut prétendre un jeune albinos et faire en sorte qu'elle soit consultable par chaque jeune qui désire se rendre dans un de ces pays.
- Fixer pour toute l'Europe un prix unique des protections solaires (crèmes, lunettes, ...).
- Instaurer une carte de transport gratuite dans toute l'Europe.

Pour les jeunes européens cette rencontre a également été l'occasion de visiter le site de leur hôte : la [ONCE](#), (organisation nationale des aveugles espagnols). En découvrant le matériel et

les équipements dont dispose cette organisation, nos deux françaises ont remarqué que les réactions de leurs homologues étaient différentes en fonction des nationalités car dans ce domaine aussi, il existe des disparités importantes du niveau d'équipement entre les différents pays d'Europe. Anaïs raconte par exemple *"pendant la visite j'ai vu des matériels que je connais*



*mais dans leur version plus évoluée, comme ce télé-agrandisseur qui reconnaît les caractères et peut lire le texte à la vitesse et dans la langue choisies".*

En conclusion, les deux jeunes filles s'accordent pour dire que *"ce week-end a surtout été la rencontre de jeunes d'origine et de culture différentes qui sont concernés par les mêmes problèmes liés à l'albinisme et qui ont pu échanger librement autour de leurs expériences personnelles. Un séjour très bien organisé, plein d'émotions, dans un cadre superbe et avec des personnes formidables !"*