



MAËLLE LA BIOLOGISTE

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 sûrement 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'autre 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 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".