NEMOW LAB

Avril 2025

L'INTERVIEW

SALOMÉ NASHED

L'INTERVIEW

Salomé Nashed

Chercheuse en bio-informatique et déficiente visuelle

***« Tout le monde partait du principe qu'il n'y avait pas de déficient visuel en sciences. »* Salomé Nashed.**

Salomé Nashed aurait pu s'en tenir là. Accepter l'invisibilité comme une fatalité. Mais quand tout semblait lui dire non — non à une scolarité classique, non à une orientation scientifique, non à l'accès aux outils — elle a décidé de dire oui.

Oui à sa passion pour la connaissance. Oui à l'audace de croire que sa place existait, même si elle n'était encore nulle part.

Aujourd'hui, elle est chercheuse en bio-informatique. Lauréate du prix L'Oréal-UNESCO. Médaillée d'argent au Cybathlon 2024.

Et surtout, elle crée ce qu'elle n'a jamais eu : un outil d'intelligence artificielle pour permettre à d'autres élèves déficients visuels d'accéder, eux aussi, aux sciences.

Salomé n'a pas contourné l'absence de ressources. Elle l'a affrontée. Et elle en a fait un moteur.

Son histoire nous oblige : que se passe-t-il quand les structures ne suivent pas, quand les repères manquent ?

Une leçon de lucidité, de courage – et de génie.

Mettre en lumière ces trajectoires, c'est aussi questionner les conditions d'un accès équitable aux ressources.

NEMOW LAB

PEUX-TU TE PRÉSENTER BRIÈVEMENT ?

SALOMÉ

Je m'appelle Salomé, j'ai 29 ans, et je suis chercheuse en bio-informatique. Je suis quasiment non-voyante de naissance, en raison d'une maladie génétique appelée l'amaurose de Leber. Aujourd'hui, je suis post-doctorante au Muséum national d'Histoire naturelle à Paris.

QUELLES ONT ÉTÉ LES RESSOURCES PERSONNELLES SUR LESQUELLES TU AS PU T'APPUYER ?

J'ai grandi dans une famille très unie, très aimante. Mes parents, tous deux égyptiens, ont fui leur pays pour des raisons politico-religieuses et ont dû, en arrivant en France, se battre pour reconstruire leur vie. Cette détermination, ils nous l'ont transmise. Être courageux, rester fidèle à ses convictions, avancer malgré les difficultés : voilà ce qu'ils m'ont appris.

Ils ignoraient qu'ils étaient porteurs, chacun, de la même mutation génétique. Rien ne les avait préparés à avoir une enfant déficiente visuelle. Et pourtant, ils ont tout fait pour s'adapter. De rendez-vous en rendez-vous, d'assistante sociale en services scolaires, ils ont dû découvrir tout un système et surtout, le monde du handicap visuel. Malgré les obstacles, ils sont restés positifs autant que possible. Dès mon plus jeune âge, ils m'ont encouragée à développer d'autres perceptions : toucher, goûter, imaginer, comprendre autrement.

COMMENT S'EST DÉROULÉ TON PARCOURS SCOLAIRE ?

J'ai commencé ma scolarité en inclusion scolaire, dans une classe ordinaire, que ce soit en maternelle ou au début du primaire. C'était très compliqué, car c'était avant la loi de 2005 sur l'inclusion. Les enseignants étaient très réticents à accueillir une élève déficiente visuelle. Finalement, mes parents ont pris la décision de me scolariser à l'Institut national des jeunes aveugles, de la CE2 à la sixième.

Là-bas, c'était un environnement protégé : nous étions exclusivement entre déficients visuels, cinq ou six par classe. Les enseignants étaient sensibilisés, parfois eux-mêmes déficients visuels. Nous avions nos livres en braille, toutes les ressources nécessaires. J'y ai appris les outils indispensables pour envisager un retour en inclusion : le braille, le clavier, les schémas en relief.
Dès la fin de la sixième, les professeurs de l'Institut ont recommandé à mes parents un retour en inclusion, estimant que j'avais un bon niveau.
Mes parents m'ont laissée choisir. Ils m'ont prévenue que rester trop longtemps dans un environnement protégé rendrait l'adaptation future plus difficile. J'étais jeune, mais j'ai beaucoup réfléchi. Je me suis dit : autant se confronter à la vraie vie dès maintenant.

J'ai réintégré un collège en inclusion, de la cinquième à la terminale, au collège-lycée Victor Duruy dans le 7ème arrondissement. Ce n'était pas évident, pour plusieurs raisons. D'abord, en raison de mon handicap. Même après la loi de 2005, les enseignants étaient toujours réticents, notamment dans les matières scientifiques, qui étaient pourtant celles qui me passionnaient.

Ensuite, je ne venais pas du même milieu social que les élèves de cet établissement. J'étais scolarisée là-bas pour pouvoir être en internat à l'Institut et continuer à me perfectionner dans les outils de compensation. Mais je venais d'une banlieue un peu difficile, et me retrouvais avec des enfants de députés, de sénateurs, de diplomates.

> *Les enseignants étaient toujours réticents, notamment dans les matières scientifiques, qui étaient pourtant celles qui me passionnaient.*

AS-TU BÉNÉFICIÉ DU SOUTIEN DE TES PROFESSEURS ?

Les enseignants étaient réticents, non pas par mauvaise volonté, mais par manque de formation et de sensibilisation. Ils ne savaient pas comment s'adresser à moi, comment m'expliquer les choses. J'ai donc dû, très jeune, les rassurer. Je leur disais : « Vous inquiétez pas, je suis volontaire, motivée. Il suffit que vous prépariez les contrôles un peu à l'avance pour que l'Institut puisse me les transcrire en braille. »

Peu à peu, ils s'adaptaient, même si parfois je n'avais pas mes sujets d'examens à temps. L'Institut était censé assurer le suivi et adapter les livres scolaires, mais bien souvent, je recevais mes manuels en avril ou mai, trop tard.

J'ai donc dû développer des stratégies pour compenser : aller chercher des livres au CDI, travailler en autodidacte.
Côté élèves, c'était extrêmement dur. Les collégiens étaient durs, parfois cruels. Je pense qu'on ne leur avait jamais parlé du handicap. Et ce qu'on ne comprend pas fait peur. J'étais un bouc émissaire facile. J'ai connu l'indifférence, les moqueries, le harcèlement scolaire. Ce qui m'a aidée, c'est ma famille et le fait de garder en tête mon objectif : réussir mes contrôles.

Je passais beaucoup de temps à réviser, à rattraper mes cours. La lecture m'aidait à m'évader. Une fois que j'ai bien maîtrisé le braille, je lisais beaucoup. Mais je me sentais souvent très seule. À l'internat, les autres élèves déficients visuels, scolarisés à l'Institut, n'avaient pas mes difficultés. Le soir, ils me proposaient de jouer, et moi je devais refuser pour rattraper mes cours. Je les enviais un peu. Et en même temps, je me disais : « Un jour, tout cela finira par payer. »

> *J'étais un bouc émissaire facile. J'ai connu l'indifférence, les moqueries, le harcèlement scolaire.*

AS-TU EU DES MOMENTS DE DOUTE ?

Alors oui ça m'est arrivé, souvent, je me sentais seule.
À l'internat, les autres élèves de l'Institut n'avaient pas les mêmes contraintes. Ils me proposaient des jeux de société, mais moi, je devais rattraper mes cours.

Je me répétais que tout cela paierait un jour. Que cette exposition au monde réel, à ses injustices, à ses écarts, me préparerait mieux que personne à la suite. Et je voulais prouver que réussir était possible. Même pour moi. Même dans ces conditions.

TU CHOISIS DE T'ORIENTER EN BIOLOGIE, COMMENT CELA S'EST-IL PASSÉ ?

Ce que je vivais au lycée, je me disais que ça me préparerait à ce que je rencontrerais ensuite : dans les études supérieures, puis dans le monde professionnel. J'avais déjà l'habitude de devoir tout expliquer, de devoir convaincre, de parler de mon handicap pour pouvoir avancer. Et surtout, j'avais toujours en tête l'objectif de réussir. Avoir de bonnes notes, être dans les premiers, prouver que je pouvais y arriver.

Quand j'ai émis le souhait de faire un bac scientifique, ça a soulevé pas mal d'inquiétudes. On m'a conseillé de m'orienter vers une voie littéraire. On me disait que l'adaptation des cours de sciences serait trop longue, que je n'aurais pas le matériel à temps, que je risquais d'échouer. Mais moi, les sciences, c'était ma passion. Depuis toute petite, je voulais comprendre le monde. Je voulais comprendre la lumière, l'électricité, les lois de la vie.

La biologie m'a toujours fascinée. C'est une science, mais aussi bien plus. La vie, c'est mystérieux. C'est plein de contradictions. Et ce paradoxe, entre ce qu'on comprend et ce qui nous échappe, me plaisait profondément.

Évidemment, quand on aime la biologie, on pense tout de suite à la médecine. Mais très vite, j'ai compris que ce n'était pas envisageable pour moi. En tant que déficiente visuelle, je ne pouvais pas exercer un métier qui nécessite un examen physique du patient. Je le savais, et je l'acceptais..

> *Mais autour de moi, les remarques revenaient : “Ce n’est pas possible”, “Il faut que tu choisisses une autre voie”, “La biologie sans la vue, ce n’est pas compatible”.*

Au lycée, j’avais de très bonnes notes en SVT.
Mais autour de moi, les remarques revenaient : “Ce n’est pas possible”, “Il faut que tu choisisses une autre voie”, “La biologie sans la vue, ce n’est pas compatible”. Et moi, je répondais :
“On n’en sait rien. Tant qu’on n’a pas essayé, on ne peut pas affirmer que c’est impossible.”

Je savais que ce serait dur. Peut-être même que ça ne marcherait pas. Mais je voulais essayer, pour ne pas avoir de regrets. J’ai donc poursuivi avec une licence de sciences du vivant à Sorbonne Université.

COMMENT S’EST PASSÉ TON CURSUS UNIVERSITAIRE ?

Là encore, j’ai été confrontée à une réalité brutale : l’université n’était pas du tout préparée à accueillir une personne déficiente visuelle. Le service Handicap Santé Étudiant ne comptait personne formée à mon handicap. Parce qu’on partait du principe que, de toute façon, il n’y avait pas de déficients visuels dans les filières scientifiques.

À mon arrivée, il n’y avait ni ressources humaines, ni ressources matérielles. Une des personnes du service a dû se former en parallèle : comment adapter des schémas en relief, comment fonctionne le braille, comment numériser des documents. Pendant ce temps, moi, je devais m’adapter à la vie universitaire. Les premiers mois ont été très durs. J’avais zéro adaptation.

Alors j’ai improvisé. J’ai utilisé des Legos pour représenter les molécules. Des feuilles plastifiées pour créer des schémas en relief. J’allais voir les profs, et je leur demandais de me dessiner leurs figures dans la paume de la main. C’était une méthode étonnante, et au début ils étaient sceptiques.

Mais ils voyaient bien que je m'intéressais à leurs cours. Et ça changeait tout.

Petit à petit, j'ai appris à compenser mon handicap. C'était chronophage, énergivore, mais ça m'a permis de valider ma première année avec d'excellentes notes. Malgré cela, la direction de la licence m'a convoquée pour me suggérer de changer de parcours. Officiellement, ils disaient ne pas avoir les moyens matériels de m'accompagner. Officieusement, ils estimaient que je n'avais aucun avenir professionnel envisageable en biologie.

Cet été-là, entre la première et la deuxième année de licence, a été un des moments les plus durs. Je me suis demandé si ça valait le coup de continuer. J'adorais ce que j'apprenais. J'étais épanouie intellectuellement. Mais je me demandais si le combat était tenable. Et puis, je me suis dit : "Si j'arrête maintenant, je ne saurai jamais si c'était vraiment impossible."

J'ai donc poursuivi en deuxième année. J'ai développé de nouvelles stratégies. De la pâte à modeler pour les embryons. Des insectes en plastique pour remplacer l'observation à la loupe. J'ai appris par cœur les formes, les structures, les résultats attendus. Parfois, je guidais même mes camarades voyants pendant les TP.

En parallèle, je devais convaincre mes camarades de se mettre en binôme avec moi, même si je ne pouvais pas participer à la manipulation. Je leur promettais qu'on aurait le meilleur compte-rendu. Et ensuite, je travaillais sans relâche pour que ce soit vrai.

Ce qui a changé, aussi, c'est que j'ai commencé à travailler avec d'autres étudiants, motivés, souvent ceux du premier rang. On a formé un groupe d'entraide. Chacun avait ses difficultés, moi c'était la vue. On partageait nos fiches, nos révisions, nos goûters à la bibliothèque. Ce groupe a été une vraie ressource, sur le plan académique et humain.

> *Là encore, j'ai été confrontée à une réalité brutale : l'université n'était pas du tout préparée à accueillir une personne déficiente visuelle.*

COMMENT S'EST TERMINÉE TA SCOLARITÉ ?

J'ai obtenu ma licence mention bien, puis un master en biologie moléculaire et cellulaire, mention très bien. Pendant ce master, je me suis spécialisée en génétique, une discipline qui me passionnait.

À la fin de mon master, il fallait faire un stage. Travailler à la paillasse n'était pas envisageable, alors un professeur que j'avais eu en licence et en master m'a suggéré de m'intéresser à la bio-informatique. À l'époque, je ne savais même pas ce que c'était.

Je me suis renseignée. Analyser des données biologiques à partir de l'ordinateur, c'était peut-être une porte possible. J'ai commencé à apprendre seule, pendant les vacances. Tutoriels, forums, essais en autonomie. J'ai accepté un stage dans l'équipe de ce même professeur, qui m'a laissé le temps de me former.

Pendant ce stage, j'ai produit de vrais résultats, validé mon mémoire, et on m'a proposé de poursuivre en thèse. J'ai hésité, mais j'ai accepté. La bio-informatique est devenue mon outil. J'étais à l'interface entre les biologistes et les codeurs. Mon sujet : comprendre comment les protéines sont dirigées vers le bon compartiment dans la cellule. L'un de mes travaux a mené à une publication.

J'ai soutenu ma thèse en juillet 2023, avec les félicitations du jury. Aujourd'hui, je poursuis en postdoc, toujours en bio-informatique.

RETROSPECTIVEMENT, QUE DIRAIS-TU DE TOI AUJOURD'HUI ?

J'ai simplement voulu faire ce que j'aimais.
Si je pouvais parler à mon moi plus jeune, je lui dirais de faire confiance à cette intuition qu'on ne sait pas toujours expliquer, mais qui ne trompe pas. Même quand on doute. Même quand tout semble aller à contre-courant. Je me répétais :
« Tu n'auras pas de regrets. Même si ce n'est pas là que tu aboutis, tu apprendras. Et ce ne sera jamais du temps perdu. »

Le jour où j'ai eu 20 au bac de SVT, ma prof m'a dit : « Ce serait dommage de ne pas essayer. Je ne pense pas que ça aboutira, mais… essaie quand même ».

L'IA EST-ELLE UNE RESSOURCE SUPPLÉMENTAIRE POUR TOI ?

Aujourd'hui, j'utilise l'intelligence artificielle au quotidien, notamment dans mon travail. Je produis des graphiques pour illustrer mes résultats de recherche, parce qu'une personne voyante ne va pas assimiler un tableau de chiffres aussi facilement qu'un visuel. Alors je code ces graphiques, puis je les soumets à une IA comme ChatGPT ou Be My Eyes, qui me les décrit. Je vérifie ensuite que la description correspond à mes données.

Mais l'IA m'aide aussi dans mon quotidien : pour reconnaître une boîte de conserve, lire un panneau dans la rue, ou un menu au restaurant. L'IA m'accompagne en permanence pour tout ce qui touche à la description d'images.

> *Ma prof m'a dit :*
> *« Ce serait dommage de ne pas essayer. Je ne pense pas que ça aboutira, mais… essaie quand même ».*

QU'AURAIS-TU ENVIE DE DIRE À TOUS CEUX QUI ONT DOUTÉ DE TA RÉUSSITE ?

Je fais très attention à ne pas entretenir de rancune ou d'amertume. Je ne veux pas nourrir un esprit de revanche. Mais si je devais croiser certaines personnes, je pense que je leur dirais quand même : « Vous voyez ? Je suis là. »

Et c'est arrivé. J'ai croisé un jour un des directeurs de licence, celui qui m'avait découragée. Je lui ai dit : « Bonjour, je suis en post-doc maintenant. J'ai eu ma thèse en biologie. » Il m'a félicitée, mais je crois qu'il était un peu gêné.

Je ne veux pas éprouver de colère. Je préfère me dire que si les gens sont réticents, c'est souvent par ignorance, tout simplement. En France, on n'a pas vraiment cette culture d'encourager l'ambition prise

d'initiative. Et c'est dommage. J'ai des amis qui ont étudié au Canada, en Allemagne : ce n'est pas la même façon d'envisager le handicap.

En France, c'est encore beaucoup : « Si tu galères trop, tu as des allocations ».

Et ensuite, on laisse ces gens-là de côté. Mais ce n'est pas une solution. Il faut les encourager à dire : « Je suis intéressé par ce domaine. Ce n'est peut-être pas adapté aujourd'hui, mais je peux essayer. »
Pourquoi pas ? Plutôt que de les laisser s'éteindre doucement.

> *Je fais très attention à ne pas entretenir de rancune ou d'amertume. Je ne veux pas nourrir un esprit de revanche.*

NEMOW
LAB