



Guides
d'éducation

L'albinisme:

Brochure d'information
pour les enseignants



L'albinisme: Brochure d'information pour les enseignants

Lund, P., Massah, B., & Lynch, P.

Supported in Malawi by:

Ministry of Education, Science and Technology

FEDOMA: Federation of Disability Organisation in Malawi

TAAM: The Albino Association of Malawi

Sightsavers Malawi



 Sightsavers

Illustration de la couverture: Ce jeune garçon albinos manque du pigment naturel foncé de son père, ce qui fait que sa peau brûle très facilement au soleil.

Qu'est-ce que l'albinisme... et ce qu'il n'est pas

Un manque de pigment cutané foncé

L'albinisme est une maladie héréditaire caractérisée par l'absence de pigment noir dans les cheveux, la peau et les yeux, d'où l'apparence visiblement très différente des personnes touchées en Afrique par rapport à leurs pairs qui ont la peau foncée.

Une maladie héréditaire

Habituellement, les enfants atteints d'albinisme naissent de parents qui ont une pigmentation noire typique; parfois, il n'y a qu'un seul enfant atteint dans une famille, parfois plus.

Comment la condition se transmet-elle?

Des parents porteurs sains du gène qui cause l'albinisme peuvent avoir un enfant atteint d'albinisme: ils ont une copie fonctionnelle du gène, donc ils produisent du pigment naturel, et une copie défectueuse non fonctionnelle. Si un bébé hérite d'une copie non fonctionnelle du gène de chaque parent il ne sera pas capable de produire le pigment naturel de la peau, la mélanine, et sera atteint d'albinisme. Le risque que cela se produise est de 1 sur 4 (25 %) pour chaque grossesse.

Une condition non contagieuse

L'albinisme est une condition héréditaire. On ne peut pas "l'attraper".

Pas de pouvoirs spéciaux

Les croyances et superstitions concernant l'albinisme suggèrent que les personnes atteintes ont des pouvoirs spéciaux (en bien ou en mal), alors que la seule différence porte sur le taux de mélanine dans la peau. Elles peuvent être rejetées et exclues, et peuvent ne pas avoir confiance en elles.



▲ "Vous voyez que d'une même mère et d'un même père, vous avez des enfants différents; certains sont atteints d'albinisme (comme cette jeune fille portant un chapeau et des lunettes), d'autres sont noirs."



Le rôle de chaque enseignant

Les réactions et attitudes de l'enseignant envers l'albinisme influenceront les autres élèves et se répercuteront sur l'environnement éducatif et les réalisations de ce groupe vulnérable; les enseignants jouent un rôle clé pour:

- Décourager le harcèlement et faciliter l'acceptation.
- Aider ces enfants à s'intégrer dans la vie scolaire.
- Dissiper l'idée reçue selon laquelle les personnes atteintes d'albinisme meurent jeunes, et qu'il n'est donc pas la peine que les familles investissent dans leur éducation.

► Le directeur de chaque école où il y a un enfant albinos devrait affecter un enseignant au suivi de cet élève tout au long sa scolarité dans l'établissement, afin d'assurer un soutien continu.

Mauvaise vision: variable mais non progressive

Les enseignants devraient se rendre compte qu'un enfant atteint d'albinisme a une mauvaise vision et intervenir immédiatement pour les aider.

Basse vision

L'albinisme est toujours associé à une mauvaise vision dès la naissance. En commençant l'école, les enfants atteints d'albinisme peuvent ne pas se rendre compte que leur vue est pire que celle des autres.

Ils ne sont pas aveugles

Le degré de déficience visuelle varie d'une personne à l'autre et reste stable. L'enfant albinos sera atteint de basse vision tout au long de sa vie, mais sa vision ne s'aggraver pas avec l'âge.

Évaluer le niveau de vision

Une observation attentive de la part de l'enseignant révélera le niveau de vision fonctionnelle utile.

Les enseignants ne devraient pas attendre qu'une évaluation optométrique ou visuelle soit effectuée par un spécialiste. Elle n'aura peut-être jamais lieu!



Pas de braille

La plupart des enfants atteints d'albinisme peuvent lire les documents imprimés s'ils sont assez près du livre et n'ont pas besoin d'apprendre le braille.



Les appareils de basse vision comme les loupes agrandissent le texte et peuvent être utiles, mais doivent être acceptés par l'enfant.



► Les personnes atteintes d'albinisme ont du mal à suivre des objets en mouvement, tels qu'un ballon.

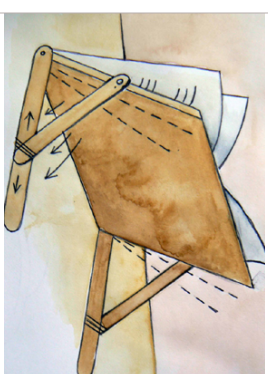
► Le chapeau porté ici permettra de protéger ses yeux de la lumière à l'intérieur, mais ne protégera pas le bas de son visage ou son cou du soleil à l'extérieur.

► L'enseignant doit expliquer au reste de la classe pourquoi la loupe est nécessaire pour que l'enfant albinos puisse lire le texte.

Pourquoi la basse vision ?

La liste des problèmes oculaires associés à l'albinisme complique l'obtention de lunettes adaptées permettant d'améliorer la vision :

- Le mouvement involontaire et saccadé des yeux (appelé nystagmus) qui s'aggrave avec la fatigue ou le stress. Bien que les yeux bougent, le cerveau s'adapte et ils peuvent voir une image stable.
- Sensibilité extrême à une luminosité élevée (photophobie).
- Manque de netteté de la vision (mauvaise acuité visuelle).
- Problèmes de réfraction (qui peuvent être corrigés avec des lunettes).
- Strabisme.



▲ Le pupitre de lecture peut être ajusté en fonction de la distance de lecture préférée par l'enfant.

Les dispositifs de basse vision

De simples loupes à main peuvent aider à agrandir le texte et les objets. Toutefois, les autres élèves peuvent vouloir les utiliser, rien que 'pour le plaisir' de les essayer. Il sera donc nécessaire de fournir des explications lors de leur introduction en classe.

Un pupitre de lecture sur un bureau peut être utile pour soutenir le livre et permettre à l'enfant de lire en biais. Les pupitres de lecture en bois devraient être faciles à produire localement et à faible coût.

La protection solaire

Les dommages cutanés causés par le soleil

En raison de l'absence de mélanine, le pigment protecteur de la peau, les personnes atteintes d'albinisme sont extrêmement sensibles aux rayons ultraviolets du soleil qui causent des brûlures et le vieillissement de la peau. Elles peuvent avoir la peau boursoufflée et dure, avec des lésions cutanées. Ceci peut engendrer un cancer de la peau.

Les croyances concernant la peau

L'albinisme n'entraîne pas la 'disparition' d'une couche de peau ; la structure de la peau chez une personne atteinte d'albinisme est la même que n'importe qui d'autre, sauf qu'elle contient très peu de pigment.

Il n'est pas vrai que la peau est immature ou non développée et que l'exposition au soleil favorise son développement (comme un fruit qui mûrit au soleil). Si un enfant atteint d'albinisme est exposé au soleil, il brûle, sa peau devient rouge et elle pèle. C'est dangereux ; les personnes atteintes d'albinisme devraient éviter le soleil autant que possible.

Les enfants atteints d'albinisme peuvent se laver avec de l'eau chaude comme tout le monde. Cela peut provoquer le rougissement de leur peau douce, mais cela ne durera pas longtemps et n'est pas nuisible. Ils n'ont pas besoin de se laver avec de l'eau froide.

Rappelez-vous :
L'albinisme est une cause de basse vision, mais ne rend pas aveugle!

▲ Les lunettes peuvent améliorer la vision des personnes atteintes d'albinisme et les lunettes teintées réduiront l'effet des reflets éblouissants. Il convient de noter que le journal est tenu près de ses yeux, mais que cette casquette ne protège pas ses oreilles, son visage ou son cou du soleil et n'est donc pas adaptée pour être portée à l'extérieur.



Ce que la déficience visuelle signifie pour l'élève albinos

Une forte luminosité lui sera inconfortable, il aura du mal à voir et il éprouvera des difficultés à distinguer les détails et à suivre des objets en mouvement, comme un ballon par exemple. Il lui faudra plus de temps pour accomplir les tâches de lecture et d'écriture.

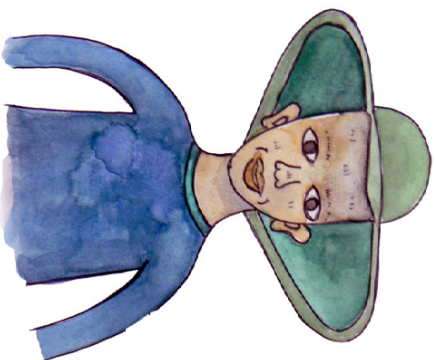
Il lui est difficile de juger la vitesse et la position d'un véhicule en mouvement. De préférence, il devrait être accompagné lorsqu'il marche le long de la route, afin d'éviter les accidents.

Encourager la protection solaire

Les personnes atteintes d'albinisme doivent se protéger du soleil tous les jours (même par temps nuageux) et éviter l'exposition au soleil autant que possible.

Ils devraient:

- Porter un chapeau en tissus épais (p. ex. en jean) et de couleur foncée avec un bord assez large pour couvrir l'ensemble du visage, y compris les oreilles, le nez et le cou.
- Porter des lunettes de soleil pour protéger leurs yeux des reflets éblouissants.
- Couvrir le plus de peau possible en portant des chemises à manches longues et des pantalons ou des jupes longues.
- Utiliser un écran solaire avec un FPS (facteur de protection solaire) d'au moins 15, bien que cela soit coûteux et difficile à obtenir.
- Chercher à se mettre à l'ombre et éviter le soleil autant que possible, surtout à la mi-journée.



► Les garçons et les filles peuvent être atteints d'albinisme.

Ici, un jeune garçon porte un chapeau à bord large et une chemise à manches longues pour protéger sa peau sensible du soleil.

L'alimentation

Il n'y a pas de régime alimentaire ou de nourriture spéciale pour les personnes atteintes d'albinisme : elles peuvent manger la même nourriture que les autres membres de la famille.

Encourager l'éducation inclusive



► Tous les enfants ont droit à l'éducation.

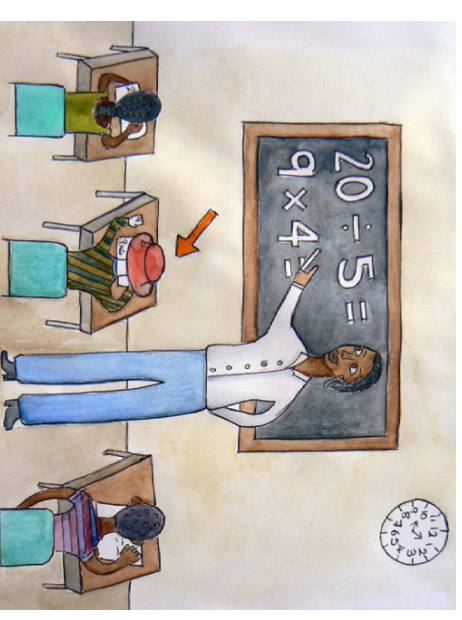
Identification et intervention précoces

Les enfants atteints d'albinisme sont faciles à identifier dans la communauté. Comme la condition est héréditaire, les enseignants devraient demander s'il y a d'autres frères et sœurs ou membres de la famille qui sont touchés et tous les encourager à aller à l'école.

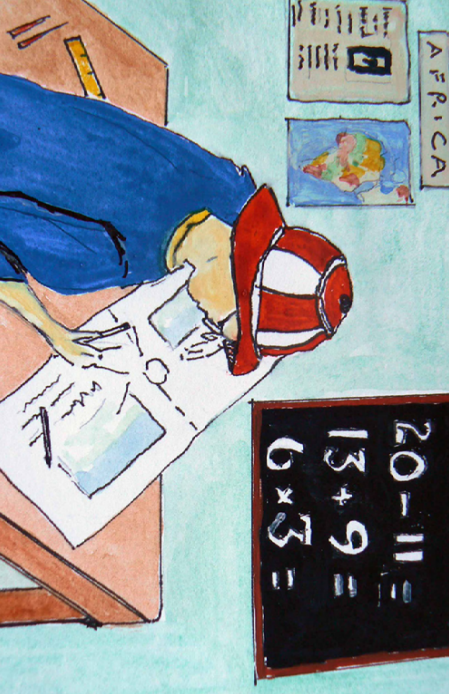
Toutes les personnes atteintes d'albinisme ont un certain degré de déficience visuelle : il est nécessaire d'effectuer une évaluation fonctionnelle pour évaluer leur niveau et intervenir immédiatement pour adapter l'environnement d'enseignement en conséquence.

Ce que les enseignants peuvent faire pour aider

Adapter le style d'enseignement



► "Je préférerais m'asseoir devant, au milieu, pour pouvoir voir ce qui est écrit d'un bout à l'autre du tableau."



► Trouvez le meilleur endroit dans la salle de classe (généralement au centre, à l'avant, près du tableau et à l'abri de la lumière directe du soleil). Permettez-leur de porter un chapeau à l'intérieur pour protéger leurs yeux.

Conseils pratiques pour les enseignants pour aider un élève atteint d'albinisme:

1. Trouvez le meilleur environnement dans la salle de classe à différents moments de la journée (habituellement au centre, à l'avant, près du tableau et éloigné de la lumière directe).
2. Donnez-leur leur propre livre pour qu'ils puissent le lire de près.
3. Permettez-leur de porter un chapeau à l'intérieur pour protéger leurs yeux.
4. Permettez-leur de se déplacer, de s'approcher du tableau pour mieux voir et de déplacer leur table pour trouver la meilleure position à différents moments de la journée.
5. Écrivez en gros caractères au tableau et organisez le texte clairement sur un tableau propre.
6. Décrivez toujours en détail ce qui est en train d'être fait pour que les élèves atteints d'albinisme suivent la leçon ou permettez à un camarade de leur lire ce qui est écrit au tableau.



► "Je ne vois pas bien, alors parfois mes amis prennent des notes pour moi et m'aident à les lire."



► Certaines personnes atteintes d'albinisme inclinent la tête pour faire diminuer les mouvements oculaires.



7. Fournissez un crayon ou stylo forcé et permettez à l'élève d'écrire des caractères à la taille qui lui convient le mieux.
8. Utilisez un pupitre de lecture sur un bureau pour placer le texte à une distance confortable pour l'élève.
9. Accordez-leur plus de temps pour effectuer les tâches, y compris pour les contrôles.
10. Fournissez des documents en gros caractères, surtout pour les examens.
11. Encouragez les autres élèves à les aider en partageant des notes ou en leur lisant les textes.
12. Aidez-les à utiliser d'autres moyens pour identifier les objets et les gens, tels que les couleurs, formes, motifs et contrastes. Par exemple, un stylo noir sur un papier blanc est plus facile à lire que le crayon à papier.
13. Certaines personnes atteintes d'albinisme voient mieux en inclinant leur tête sur le côté ; permettez leur de prendre cette position.
14. Expliquez aux autres élèves pourquoi ces adaptations sont nécessaires.
15. Encouragez le soutien par les pairs, la famille et la communauté.
16. Essayez d'offrir des cours supplémentaires après l'école ou pendant les vacances.

Ajuster l'horaire quotidien des activités

- Organisez des activités de plein air au début ou à la fin de la journée, en évitant la mi-journée, lorsque les rayons ultraviolets sont les plus nocifs.
- Essayez de protéger l'enfant albinos contre les expositions inutiles au soleil, par exemple en lui donnant des tâches et des punitions à l'intérieur et en encourageant les activités de loisirs à l'intérieur.

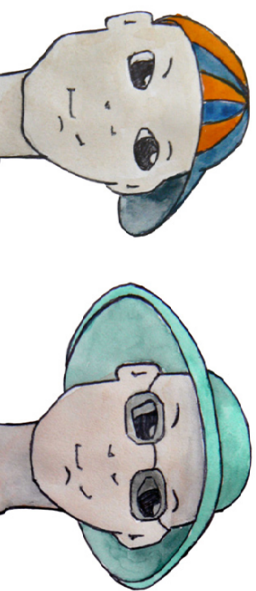
► "Pendant la lecture, je n'ai pas de livre personnel donc nous partageons en groupe de 6 ou parfois 7, je n'ai aucune chance de tenir le livre donc j'ai du mal à voir correctement. Alors, je ne fais que m'asseoir dans le groupe. Je préférerais tenir le livre."

Direction scolaire

► Encouragez l'intégration et la participation à toutes les activités scolaires, en tenant compte de la déficience visuelle et de la sensibilité au soleil des enfants atteints d'albinisme.



► Les garçons atteints d'albinisme préfèrent souvent porter des casquettes, mais elles ne fournissent pas une protection adéquate contre le soleil. Ce chapeau à rebord et ces lunettes offrent une meilleure protection.



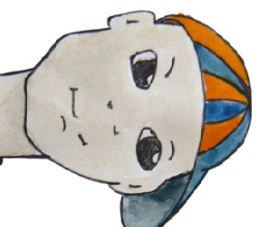
La formation continue

- Désignez un enseignant pour surveiller les progrès de l'enfant tout au long de sa scolarité dans l'établissement.
- Au début de l'année scolaire, assurez-vous que les enfants atteints d'albinisme qui fréquentaient l'école l'année précédente sont encouragés à revenir.
- Si un nouveau professeur de classe enseigne pour la première fois à un élève albinos, discutez de ses besoins avec d'autres enseignants et le directeur.
- Renseignez-vous du soutien offert par le ministère de l'Éducation, comme la fourniture des textes d'examen en gros caractères.
- Affectez un directeur, enseignant itinérant ou enseignant ressource pour informer et former les enseignants et rester en contact avec les parents/tuteurs.

La tenue des registres

- Effectuez le suivi régulier de la progression scolaire et identifiez des stratégies individuelles pour aider les élèves atteints d'albinisme.
- Tenez un registre pour la conservation de ces informations, qui peuvent être transmises aux futurs enseignants et partagées au sein de et entre les écoles.

Améliorer leur estime de soi et éviter les injures blessantes



► "Mes camarades de classe ne parlent pas mal de moi parce que le directeur a dit que personne ne devait faire ça."

- Encouragez les jeunes albinos à réussir en insistant sur le fait qu'ils ont le même potentiel que les autres.
- Appelez l'élève albinos par son nom, et non par sa condition.

L'association des personnes albinos du Malawi (TAAM) suggère d'utiliser le terme 'alubino' pour une personne atteinte d'albinisme, du mot anglais. Ceci évite l'utilisation d'autres termes péjoratifs, comme 'napwere'.

Si les enseignants utilisent des termes neutres, cela encouragera les élèves à faire de même.



► "La communauté devrait cesser de m'intimider et de m'insulter pour que je sois heureux et à l'aise pour jouer avec mes amis à la maison."

Le soutien aux familles

On croit à tort que les enfants albinos meurent jeunes et qu'il n'est donc pas nécessaire de consacrer des ressources à leur éducation. La sensibilisation et la promotion des droits des enfants atteints d'albinisme, y compris s'agissant de l'accès à l'éducation et de la pleine participation, faciliteront l'inclusion.

- Identifiez un enseignant responsable de la liaison avec les parents/tuteurs.
- Soutenez et encouragez les familles à scolariser leurs enfants albinos.
- Avec cette brochure, informez les familles et la communauté au sujet de l'albinisme.



Le soutien spécialisé et le soutien de la communauté

- Utilisez les compétences des enseignants itinérants spécialisés, si ceux-ci sont disponibles.
- Faites appel aux chefs religieux, autorités traditionnelles, bureaux d'éducation et groupes communautaires pour soutenir les familles touchées par l'albinisme.
- Facilitez la prise en charge par les familles, amis, camarades de classe, voisins et activistes pour les aider dans leurs activités quotidiennes comme les devoirs et les déplacements en toute sécurité entre l'école et le domicile.

Pour de plus amples informations, contactez:

The Albino Association of Malawi (TAAM)
FEDOMA, P.O. Box 797, Blantyre, Malawi.

Tel: 01 840 547

Web: www.fedonamw.net

Email: fedomam@malawi.net

Association pour la Promotion, la Protection et l'Insertion Sociale de l'Enfant vivant l'Albinisme (SOS ALBINOS)

Adresse: SEBENIKORO près du 9^{ème} arrondissement

Email: sos.albinos@yahoo.fr

Tel: (00223) 20 73 25 19, 44 39 68 60, 66 78 30 37.

Récépissé numéro: N°0698MAT-DNAT du 17 juillet 1992.

Banque: BMS N° de compte: 034247701401

Brochure écrite par le Dr Patricia Lund (Université de Coventry, Royaume Uni) p.lund@coventry.ac.uk

Boniface Massash (TAAM): [l'Association des albinos du Malawi bonmassash@gmail.com](mailto:l'Association%20des%20albinos%20du%20Malawi%20bonmassash@gmail.com)

Dr Paul Lynch (Université de Birmingham) p.lynych@bham.ac.uk

Dessins de Sheila Roberts et Viv Wong

L'élaboration de cette brochure a été soutenue financièrement par le Secrétariat du Commonwealth, l'Université de Coventry et Sightsavers

▼ "L'enfant atteint d'albinisme devrait être protégé par ses parents à la maison et par ses enseignants à l'école. Dans la communauté, c'est le rôle de chacun d'entre nous."



**“Merci à ceux qui ont contribué
à cette brochure, en particulier
les familles touchées par
l’albinisme au Malawi.”**
