

**F167**

**Albinisme: Une Condition Génétique et non une malédiction**

## PLAN

### Résumé

1. Qu'est-ce que l'albinisme
2. Ce qui cause l'albinisme
3. Effets
4. Aide aux gens atteints d'albinisme
5. Information pour les parents et les professeurs d'enfants albinos
6. Conclusion

### Références

## Résumé

Imaginez une large photo en couleur sur la page de couverture d'un journal. Imaginez ensuite une personne sur cette photo portant un maillot de golf ayant un certain lettrage ou logo sur la poche de devant. Vous regardez la photo de près, et essayez de lire le lettrage imprimé sur le maillot. A votre grand déconcertement, vous n'arrivez pas à déchiffrer l'inscription. La photo en elle même n'est pas floue. Cependant, quand vous observez les petits détails, vous n'arrivez pas à les déchiffrer. Si vous regardiez la version originale de la photo utilisée par le journal, vous arriveriez cependant à déchiffrer ces mots. C'est ainsi qu'un albinos regarde le monde.

Le combat de l'albinisme est passé du stade de victime d'une condamnation raciale à celui du port de maquillage foncé et de cheveux colorés à celui de transformation chirurgicale pour se faire passer pour blanc. Certains peuvent argumenter que

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

ceux-ci ne peuvent pas du tout être combattus. L'albinisme existe depuis la création, dès les premiers stades de développement dans l'utérus. L'albinisme est une ancienne, ancienne « race ». Elle a été retrouvée dans toutes les parties du monde, à toute ère, dans toute culture connue de l'homme. Il a été dit que l'albinisme peut en fait représenter la plus vieille condition génétique enregistrée.

### **Qu'est-ce que l'albinisme**

Le terme « albinisme » fait référence à un ensemble de conditions héritées. Les personnes souffrant d'albinisme n'ont pratiquement pas de pigments dans leurs yeux, leur peau, et leurs cheveux. Elles ont hérité de gènes altérés qui ne produisent pas le taux normal d'un certain pigment appelé mélanine. Aux Etats-Unis, une personne sur 17.000 souffre d'un type d'albinisme. L'albinisme atteint les personnes de toute race. La majorité des enfants albinos naissent de parents aux cheveux et aux yeux de couleur normale pour leur ethnicité. Les gens ne se rendent parfois pas compte qu'ils sont atteints d'albinisme. Un mythe populaire affirme que les albinos ont les yeux rouges. En réalité, il existe plusieurs types d'albinisme, et le taux de pigment dans les yeux varie. Bien que quelques individus souffrant d'albinisme aient les yeux rougeâtres ou violacés, la majorité a les yeux bleus. Certains ont les yeux châains ou marron. Cependant, tous les types d'albinisme sont associés à des problèmes de vision.

**Troubles visuels:** Les personnes souffrant d'albinisme ont toujours des problèmes de vision (non corrigibles par des verres) et plusieurs ont une vision faible. Le degré de

trouble de vision varie selon les différents types d'albinisme et nombreux sont ceux qui sont aveugles, mais la majorité utilise leur vision pour plusieurs tâches incluant la lecture sans avoir recours au braille.

Certaines personnes atteintes d'albinisme voient suffisamment bien pour pouvoir conduire une voiture. Les troubles visuels associés à l'albinisme sont un résultat du développement anormal de la rétine et d'un patron anormal des nerfs assurant la connexion entre l'œil et le cerveau. C'est la présence de ces troubles visuels qui est à la base du diagnostic de l'albinisme. Par conséquent, le principal test détectant l'albinisme consiste en un examen des yeux.

**Problèmes cutanés :** Bien que la plupart des albinos aient un teint clair, la couleur de la peau et des cheveux ne fait pas partie du diagnostic de l'albinisme. Ceux qui souffrent de plusieurs types d'albinisme doivent prendre beaucoup de précautions afin d'éviter tout dommages de la peau causés par le soleil en portant des écrans solaires, des chapeaux et des vêtements protégeant contre le soleil.

Ce qui cause l'albinisme

Comme mentionné plus haut, l'albinisme est une maladie génétique. Les gènes de l'OCA sont localisés sur les autosomes. Contrairement aux chromosomes sexuels, les « autosomes » sont les chromosomes contenant les gènes responsables des caractéristiques corporelles. Nous avons normalement deux copies de ces chromosomes avec leurs gènes attachés – un hérité de notre père, l'autre hérité de notre mère. Aucune de ces copies de gènes n'est fonctionnelle chez les gens atteints d'albinisme. L'albinisme

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

est cependant un « **trait récessif** », par conséquent, si l’une de ces deux copies du gène OCA est fonctionnelle, une personne peut produire des pigments, tout en ayant la trace d’albinisme. Les deux parents doivent être porteurs du gène OCA défectueux pour avoir un enfant atteint d’albinisme. Si les deux parents sont porteurs deux gène défectueux (et qu’aucun des deux ne souffre d’albinisme) il y a une chance sur quatre à chaque grossesse que le bébé naisse avec l’albinisme. Ce genre d’héritage porte le nom d’héritage « autosomal récessif ».

### **Types d’albinisme :**

Bien que la majorité des gens atteints d’albinisme ait la peau et les cheveux très clairs, ce n’est pas le cas de tous les albinos. L’albinisme oculo-cutané implique les yeux, les cheveux et la peau. L’albinisme oculaire (AO), beaucoup moins commun, implique essentiellement les yeux mais la peau et les cheveux peuvent paraître similaires ou légèrement plus clairs que chez les autres membres de la famille.

Au cours des années, les chercheurs ont utilisés divers systèmes de classification de l’albinisme oculo-cutané. Ces systèmes ont en général créé une différence entre l’albinisme n’ayant pratiquement pas de pigments et les types ayant une légère pigmentation. Dans les cas d’albinisme ayant moins de pigments, les cheveux et la peau sont de couleur crème et la vue est couramment dans les environs de 20/200. Dans les types ayant une légère pigmentation, les cheveux paraissent plus jaune ou rouge nuancé et la vision peut être meilleure. Les premières descriptions de l’albinisme appelaient ces catégories principales albinisme complet et incomplet. Les chercheurs qui suivirent

utilisèrent un test impliquant l’arrachement d’un cheveu à la racine pour vérifier qu’il produirait du pigment dans un tube à essai. Ce test séparait « ty-neg » (pas de pigment) du « ty-pos » (un peu de pigment). Des chercheurs plus récents montrèrent que ce test était contradictoire mais ajoutèrent peu d’informations au test clinique.

Une dernière recherche utilisa l’analyse de l’ADN, la substance chimique qui code les informations génétiques, pour arriver à un système de classification plus précis de l’albinisme. Quatre formes d’OCA sont désormais reconnues – OCA 1, OCA2, OCA3 et OCA4 ; quelques-unes sont divisées en sous-types.

L’albinisme oculo-cutané type 1 (OCA1 ou albinisme lié à la tyrosinase) est le résultat d’un défaut génétique de l’enzyme appelé tyrosinase (d’où le « ty » mentionné précédemment). Cet enzyme aide le corps à changer l’acide aminé tyrosine en pigment. (un acide aminé est un « bloque constructeur » de protéines). Il existe deux sous-types d’OCA1. Dans l’OCA1A, l’enzyme est inactif et il n’y a pas de production de mélanine, ce qui conduit à des cheveux blancs et une peau très pale. Dans OCA1B, l’enzyme est partiellement actif et il y a une faible production de mélanine, ce qui conduit à des cheveux qui peuvent s’assombrir au blond, jaune/orange ou même au marron pâle, avec également légèrement plus de pigments dans la peau.

L’albinisme oculo-cutané type 2 (OCA2 ou albinisme de gène P) est le résultat d’un défaut génétique dans la protéine P qui aide l’enzyme tyrosinase à fonctionner. Ceux qui sont atteints d’OCA2 produisent un taux réduit de mélanine et peuvent avoir les cheveux d’une couleur allant du blond très pale au marron.

L ‘albinisme oculo-cutané type 3 (OCA3) rarement décrit est le résultat d’un défaut génétique dans la TYRP1, une protéine liée à la tyrosinase. Les gens atteints d’OCA3 peuvent avoir des pigments substantiels.

L ‘albinisme oculo-cutané type 4 (OCA4) est causé par un défaut génétique de la protéine SLC45A2 qui aide l’enzyme tyrosinase à fonctionner. Les individus ayant l’OCA4 produisent un taux réduit de mélanine tout comme les gens ayant l’OCA2.

Les chercheurs ont également identifié plusieurs autres gènes qui conduisent à un albinisme aux caractéristiques différentes. L’un de ces groupes inclue au moins huit gènes qui conduisent au syndrome de Hermansky-Pudlak (SHP). En plus de l’albinisme, le SHP est associé à des problèmes de saignement et de bleus. Certaines formes sont également associées aux poumons et à la maladie du colon. Le SHP est une forme moins commune d’albinisme mais sa présence devrait être soupçonnée chez les victimes d’albinisme manifestant des bleus et des saignements anormaux.

L’albinisme oculaire (OA 1) est le résultat d’un défaut génétique du gène GPR143 qui joue un rôle signalant particulièrement important dans la pigmentation de l’œil. L’OA1 suit un patron d’héritage plus simple parce que le gène de l’OA1 est sur le chromosome X. Les femmes ont deux copies du chromosome X alors que les hommes n’en ont qu’une seule (et le chromosome Y qui leur donne le sexe male). Un homme doit hériter d’une copie défectueuse du gène causant l’albinisme oculaire de sa mère porteuse pour souffrir d’albinisme oculaire. Par conséquent, tous ceux qui souffrent de l’OA1 sont des hommes. En effet, les parents devraient avoir des doutes si une fille est diagnostiquée d’albinisme oculaire.

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

Il n'existe pas de test permettant aux couples n'ayant pas d'enfants de savoir s'ils sont porteurs d'un gène défectueux causant l'albinisme ou non. Les chercheurs ont analysé l'ADN de plusieurs personnes atteintes d'albinisme et ont identifié les changements causant l'albinisme, mais ces changements ne sont pas toujours à exactement la même place même pour un type donné d'albinisme. De plus, la plupart des tests n'identifient pas tous les changements possibles. Les tests de gènes défectifs peuvent par conséquent être peu concluants.

Si les parents ont déjà eu un enfant atteint d'albinisme, et que cet enfant a eu un diagnostic confirmé par analyse d'Adn, il existe une manière de tester les grossesses suivantes pour prévoir si le fœtus est atteint d'albinisme ou non. Ce test utilise l'amniocentèse (placement d'une aiguille dans l'utérus pour tirer du liquide) ou prélèvement des villosités chorales (CVS). Les cellules contenues dans le liquide sont analysées pour vérifier qu'elles contiennent un gène de l'albinisme provenant de chacun des parents.

Il faudrait consulter l'avis d'un généticien qualifié ou d'un conseiller en génétique pour avoir des informations spécifiques ainsi que pour les tests génétiques. L'Institut Américain de Génétique Médicale et la Société Nationale de Conseillers en Génétiques maintiennent une liste de références. Ceux qui considèrent le test prénatal doivent savoir que les personnes atteintes d'albinisme s'adaptent habituellement assez bien à leur déficience et mènent une vie comblée.

### **Effets :**

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

Aux Etats-Unis, la plupart des gens atteints d'albinisme ont une durée de vie normale et ont les mêmes types de problèmes médicaux que le reste de la population. La vie des gens atteints du syndrome de Hermansky-Pudlak peut être diminuée par une maladie des poumons ou d'autres problèmes. D'autres maladies incluent les syndromes de Chediak-Higashi et de Griscelli.

Dans les pays tropicaux, ceux qui n'utilisent pas d'écran solaire peuvent développer des cancers de la peau mortels. Les gens atteints d'albinisme peuvent profiter des activités en plein air même pendant l'été s'ils utilisent des protecteurs de peau appropriés, tels que des écrans solaires à IP 20 ou plus et des vêtements opaques.

Les gens atteints d'albinisme risquent d'être isolés parce que la maladie est souvent mal comprise. Une stigmatisation sociale peut avoir lieu, spécialement au sein des communautés de couleur dans lesquelles la race ou la paternité d'une personne atteinte d'albinisme peut être questionnée. Les familles et les écoles doivent faire un effort pour ne pas exclure les enfants atteints d'albinisme des activités de groupes. Le contact avec d'autres personnes atteintes l'albinisme ou ayant des membres de leur famille ou de leur communauté atteints d'albinisme est plus utile.

### **Aide aux personnes atteintes d'albinisme**

Il existe des douzaines d'appareils pour vision faible qui améliorent la vie des gens atteints d'albinisme. Chaque appareil présente ses propres avantages et limites. Il est important de voir et de comprendre ce qu'un appareil peut et ne peut pas faire pour en profiter vraiment. Vu que différentes aides aident à accomplir différentes tâches, la

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

personne ayant une vision faible choisira plus évidemment un mélange d’appareils pour atteindre ses objectifs.

Les tâches, les objectifs et la technologie changent avec le temps. Qu’un individu aie utilisé des appareils pour vision faible pendant des années ou simplement durant une courte période, il devrait réévaluer les méthodes d’aide pour vision faible qu’il ou qu’elle utilise de manière périodique.

**Lunettes :** Les lunettes ne peuvent pas corriger une vision faible. Les lunettes ne sont pas considérées comme des appareils pour vision faible à moins les verres aient une forte addition pour la lecture ou une teinte de rehaussement de contraste, mais méritent d’être mentionnées de manière spéciale ici vu qu’elles assurent que les yeux de quelqu’un voient l’image le plus clairement possible et qu’ils puissent facilement se concentrer à des distances rapprochées. Il est important que les bébés et jeunes enfants atteints d’albinisme portent des lunettes pour corriger les erreurs réfractives s’ils voient de près, de loin, ou s’ils sont astigmatés. Si un enfant atteint d’albinisme ayant besoin de lunettes ne les porte pas, cet enfant peut facilement se fatiguer et très rapidement abandonner certaines tâches ce qui peut même agir sur son développement.

**Courte distance de vision :** Dès l’enfance, les personnes atteintes d’albinisme tiennent les choses plus proches de leurs yeux de manière instinctive pour mieux les voir. Cette technique compense suffisamment la vision faible jusqu’à l’âge de cinq ou six ans parce que les livres pour jeunes enfants ont déjà de larges caractères ou parce que les enfants peuvent s’asseoir plus près de la télévision. Une conséquence de ce désir de se rapprocher

de ce qui doit être vu est que les enfants de cet âge n’ont généralement pas besoin d’appareil pour vision faible. Regarder les objets de manière proche n’agit pas sur les yeux de l’individu, et cette stratégie continue au cours de la vie.

**Appareils pour vision rapprochée :** Les loupes grossissantes, les verres de lecture, les loupes à main et sur pied ainsi que les microscopes sont des appareils pour vision rapprochée qui aident les gens atteints d’albinisme à lire, à regarder des images, des diagrammes et des cartes, et à effectuer d’autres tâches exigeant l’observation proche de petits détails.

Les dômes grossissants [Figure 1] sont l’un des appareils les plus faciles à utiliser et on peut également affirmer qu’il est le plus important appareil pour les gens atteints d’albinisme. En dépit de cette faculté d’agrandir l’imprimé apparemment modeste (1.7 à 2.2fois), s’ils sont utilisés en combinaison avec des appareils pour courte distance de vision, ces appareils permettent d’accomplir facilement plusieurs tâches de lecture même dans les classes primaires. Ces loupes sont aussi connues sous le nom de loupes de champs brillants, loupes presse papier, et loupes Visolett.



Les lunettes de lecture aident l'utilisateur à se concentrer sur un texte ou d'autres objets tout en tenant cet objet proche de ses yeux. Les lunettes de lecture permettent un champ de vision plus large pour la lecture en comparaison à celui offert par d'autres appareils. Les loupes à main et les loupes sur pied agrandissent les images rapprochées, ce qui permet à l'utilisateur de voir les petites inscriptions et images à une distance plus éloignée de ses yeux. Il existe plusieurs modèles et plusieurs dimensions différentes de loupes utiles aux gens atteints d'albinisme.



Les microscopes aident les gens à voir des détails plus petits que ceux que montrent les loupes. Les microscopes agrandissent les objets proches de la même manière que les télescopes agrandissent les objets éloignés. Certains télescopes et télescopes bioptiques conçus pour la vision à grande distance permettent également à l'utilisateur d'ajuster la portée pour un usage rapproché.

**Appareils pour vision éloignée :** Les télescopes peuvent aider les gens ayant la vision faible à améliorer leur vue de loin. La vue de loin inclut la possibilité de voir un tableau dans une salle de classe, un tableau à menu dans un restaurant fast-food, ou de voir une

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

scène à un concert ou l'action à un évènement sportif. Les deux spécifications qui créent une différence entre les télescopes sont leur pouvoir agrandisseur et leur champ de vision. Le pouvoir agrandisseur indique la dimension agrandie à laquelle une image apparaît à travers un télescope en comparaison à sa dimension à l'œil nu. Le pouvoir agrandisseur habituel des télescopes pour vision faible va de 2x à 8x. Quand une personne dont la vision est 20/100 utilise un télescope 4x, elle voit une image théoriquement 4 fois plus grosse que la normale et, par conséquent, voit les mêmes détails que voit une personne dont la vision est 20/25. En général, plus le pouvoir agrandisseur d'un télescope est grand, plus les détails que voit une personne utilisant ce télescope sont précis. Cependant, le champ de vue ou la dimension de l'espace agrandi par le télescope diminue généralement quand le pouvoir agrandisseur augmente.

L'un des appareils pour vision faible le plus commun est le télescope à main, également connu sous le nom de monoculaire [Figure 3]. Les télescopes à main viennent sous une grande variété de dimensions, de pouvoirs agrandisseurs et de prix. Les télescopes à main fonctionnent mieux pour la vue rapide d'un objet éloigné, comme la lecture d'un panneau ou la localisation d'un objet. Les télescopes à clip permettent à l'utilisateur de glisser le télescope au-dessus de ses verres pour un usage sans main. Les télescopes à clip fonctionnent bien pour la personne qui utilise le télescope durant une longue période comme par exemple pour regarder la télévision, un film, ou une performance en direct. L'utilisateur peut enlever le télescope à clip et l'utiliser comme un télescope à main pour des tâches rapides.



Une bioptique est une paire de lunettes spéciales ayant un télescope monté en permanence sur les verres des lunettes. En regardant droit devant lui, un utilisateur bioptique voit une image normale non agrandie à travers les lunettes. Puis en inclinant légèrement la tête, l'utilisateur bioptique voit instantanément une image agrandie à travers le télescope. Ce système « bioptique » permet à l'utilisateur de passer rapidement d'une vision normale à une vision agrandie sans avoir à utiliser ses mains. Dans quelques régions, certaines personnes dont la vision est faible peuvent utiliser des bioptiques pour conduire. Une personne atteinte d'albinisme peut également utiliser les bioptiques dans les mêmes situations dans lesquelles il ou elle pourrait utiliser un télescope à main, comme par exemple pour voir un tableau. L'usage à mains libres peut aider les étudiants plus âgés à prendre des notes en classe plus rapidement et plus facilement. Certains utilisateurs bioptiques préfèrent avoir les télescopes devant les deux yeux alors que plusieurs utilisateurs atteints d'albinisme choisissent d'avoir seulement un télescope attaché à leur œil dominant.

Un des modèles les plus communs et les plus simples est celui de Designs for Vision (figure 5a). La bioptique de Designs for Vision utilise un télescope qui s'allonge d'à peu près  $\frac{3}{4}$  à  $1 \frac{1}{2}$  pouce à l'avant des lunettes et qui a de  $\frac{1}{2}$  à 1 pouce de largeur. Designs for

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

Visions offre à la fois des télescopes fixes montés sur un cadre métallique légèrement plus large que les télescopes ajustables montés sur un cadre en plastique noir. Ils produisent également des télescopes montés sur un cadre en plastique transparent pour améliorer l’aspect de la bioptique.



Pour rendre l’usage de la bioptique plus discret, Edwards Optical a créé le système BITA (figure 5b). Cette bioptique utilise des télescopes qui ont seulement 1/2 à 3/4 pouces de long et sont à peu près aussi larges qu’un crayon. Les télescopes s’allongent également derrière les verres au lieu d’en avant. Le concept BITA est beaucoup moins apparent que le concept bioptique traditionnel, mais les petits télescopes produisent également un champ de vision plus petit.

Ocutech fabrique un système de bioptique dans lequel le télescope est monté sur le pont des lunettes (figure 5c). Cette méthode crée un plus grand champ de vue et un pouvoir agrandisseur plus élevé comparativement au concept bioptique conventionnel, de plus il offre une apparence différente. Ocutech produit également une bioptique à ajustement

automatique qui change automatiquement l’ajustement quand l’utilisateur regarde des objets différents.

**Appareils électroniques :** les appareils électroniques peuvent aider quand les appareils optiques traditionnels n’aident pas à accomplir une tâche. Les systèmes télévision en circuit fermé (OCTV) aident ceux qui ont besoin d’un agrandissement plus grand que celui que fournissent les lunettes de lecture, les loupes et les microscopes (figure 6). Le système CCTV permet également à l’utilisateur d’ajuster la dimension, la clarté, et le contraste de l’image agrandie de manière qu’elle corresponde mieux à la vision de l’utilisateur. L’utilisateur peut même lire les écritures blanches sur fond noir pour réduire la lumière éblouissante. À travers l’histoire, les systèmes CCTV ont toujours été beaucoup plus chers et beaucoup moins portable que les autres appareils d’aides à vision rapprochée. Cependant, les modèles CCTV plus récents, tels que le MagniCam®, sont maintenant plus petits, plus versatiles, plus portables que les systèmes CCTV précédents. D’autres appareils électroniques aident les utilisateurs à voir les objets éloignés.

**Ordinateurs et Logiciels :** Les ordinateurs de bureau ainsi que les ordinateurs portables ont fait avancer la capacité d’apprentissage, de communication et de poursuite de la carrière voulue chez les personnes atteintes d’albinisme. Les écrans sont disponibles sous plusieurs dimensions pour s’adapter aux besoins d’agrandissement de l’individu.

L’agrandissement peut être changé à partir de logiciel comme Microsoft Outlook, Excel et Word. Cela peut être fait de différentes manières comme par exemple en changeant la dimension sur la barre d’outil, ou en cliquant sur l’option « Afficher » de la barre d’outil.

Une autre méthode consiste à appuyer sur la touche Ctrl sur le clavier et ensuite tourner la

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

petite roue du milieu de la souris vers vous ou dans la direction opposée pour changer la dimension des caractères sur n’importe quel écran de traitement de texte ou HTML.

Des logiciels spécialisés comme Zoomer, ZoomText, Kurzweil, ou Big Shot sont également disponibles. Ceux-là ont beaucoup d’options avancées dont l’agrandissement d’une portion précise de la page, ou l’option de séparation d’écran.

**Appareils augmentant le contraste :** le fait de voir plus gros n’est pas toujours meilleur pour les gens atteints d’albinisme. L’augmentation du contraste d’un texte est souvent plus efficace que l’augmentation de la dimension des caractères. Les feutres et papiers à lignes sombres peuvent faciliter l’écriture de certaines personnes dont la vision est faible. Les crayons #1 (contrairement aux traditionnels crayons #2) et la craie de couleur vive peuvent également aider les étudiants atteints d’albinisme.

Les guides d’écriture qui sont des modèles ayant une partie vide où l’on peut écrire peuvent aider les gens à écrire sur des lignes droites, ou à accomplir certaines tâches comme l’écriture d’un chèque. Les filtres de couleur rendent la vue de certaines couleurs plus facile. Un filtre jaune peut par exemple assombrir des caractères bleu pâle et rendre leur lecture plus facile. L’éclaircissement joue un rôle important sur la manière dont une personne ayant la vision faible voit. Faire des expériences avec différents types d’éclairages ainsi qu’avec la position de la lumière peut rendre les tâches beaucoup plus faciles. Rappelez vous que l’excès aussi bien que le manque d’éclairage causent tous deux des problèmes.

**Trouver des appareils pour vision faible :** Un optométriste ou ophtalmologue spécialisé en vision faible évalue la vision de l’individu puis recommande un appareil  
Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

spécifique adapté aux besoins et aux objectifs du patient. Les cliniques spécialisées en vision faible ont différents types d'appareils sur place pour démonstration et essais, et ont également des spécialistes formés pour aider l'utilisateur à profiter au maximum du nouvel appareil. Vu que la vision et les objectifs varient selon la personne, il est important d'essayer autant d'appareils que possible avant de faire un choix. Les nouveaux appareils ou les appareils les plus chers ne sont pas toujours le meilleur choix. Si un spécialiste prescrit des produits venant d'un seul fabricant, le patient devrait visiter une autre clinique ayant différents produits avant d'acheter un appareil surtout quand il s'agit d'appareils chers comme les bioptiques ou systèmes CCTV.

Il existe des catalogues qui vendent certains appareils pour vision faible dont les lunettes de soleils, les loupes et les télescopes à main. Si l'individu sait exactement ce dont il a besoin, l'achat de ces produits dans un catalogue peut être moins cher que l'achat chez un spécialiste de la vue. D'autres appareils demandent cependant un ajustage ainsi qu'une prescription d'un oculiste.

**Protection solaire :** Les personnes atteintes d'albinisme peuvent profiter de l'air frais en limitant leur exposition à la lumière du soleil, en portant des chapeaux et des vêtements appropriés, et en utilisant constamment des écrans solaires. La tâche de prévention des dommages de la peau au cours de l'existence est cependant difficile. La prévention des brûlures de soleil est importante mais insuffisante pour empêcher les dommages de la peau par le soleil.

C'est une partie invisible du spectre du soleil, le rayon ultraviolet qui crée des dommages de la peau. Le rayon ultraviolet dont l'onde est plus courte, l'UVB, joue un rôle

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

beaucoup plus important dans les brûlures solaires que l’onde UVA plus longue. Les fabricants ont créé les écrans solaires pour bloquer l’UVB et non l’UVA, par conséquent les gens dont la peau est pigmentée pourraient normalement bronzer sans se brûler. Des recherches plus récentes suggèrent que le rayon UVA peut causer le cancer de la peau et le vieillissement prématuré de la peau vu qu’il pénètre plus profondément. Les fabricants d’écrans solaires indiquent maintenant que leurs produits ont un « large spectre», ce qui signifie qu’ils bloquent les rayons UVB autant que les rayons UVA.

**Écrans solaires :** Les gens atteints d’albinisme devraient utiliser les écrans solaires dont l’IP va de 20 à 30. « IP » signifie « indice protecteur». Ce nombre vient d’un test de laboratoire standard. Ce test mesure la durée de temps nécessaire pour que les personnes portant une quantité standard d’écran solaire puissent brûler sous une lampe a ultraviolet standard en comparaison avec la durée sans écran solaire. En théorie, si une personne peut rester 10 minutes au soleil sans écran solaire et ne pas souffrir de brûlure, elle peut porter un écran solaire à IP 20 et rester au soleil 20 fois 10 minutes ou 200 minutes avant d’être brûlée.

Le système IP actuel se concentre sur les brûlures de soleil et mesure principalement la protection UVB. Les chercheurs se demandent si les écrans solaires créent un faux sens de sécurité et permettent aux gens de souffrir des dommages de la peau vu que le rayon UVA pénètre la peau en profondeur et a beaucoup moins d’énergie pouvant brûler. La FDA pense à ajouter un second système de classification pour la protection UVA.

En fait un écran solaire peut ne pas fournir autant de protection solaire comme attendu de son classement IP en grande partie parce que les gens n’en appliquent pas assez. La

plupart des gens appliquent la moitié de la quantité utilisée pour les tests IP. La protection complète du corps d'un adulte exigent neuf portions d'une demie cuillère à café chacune, ou un total d'environ une once. Pour les écrans solaires en bouteille de quatre onces, cette quantité est un quart de la bouteille par application.

Les gens développent souvent des tâches de coup de soleil aux endroits sans crème protectrice. Il est important d'appliquer systématiquement l'écran solaire vu que les brûlures se développent deux ou quatre heures après l'exposition au soleil, et que l'intensité du coup de soleil peut augmenter jusqu'à 24 heures après l'exposition au soleil. N'oubliez pas la pointe des oreilles et le dos des bras et des jambes. Les cyclistes doivent protéger le bas de leur dos où le maillot remonte souvent.

L'application de l'écran solaire une heure avant d'aller au soleil aide parce que certains produits chimiques protecteurs font corps avec la peau. Rappelez vous que le frottement des serviettes ou la friction des vêtements entre les jambes peuvent enlever la protection. Une simple immersion dans l'eau n'enlève pas les écrans solaires indiquant « grande résistance à l'eau) (80 minutes dans l'eau selon la définition de la FDA) ou « résiste à l'eau » (40 minutes dans l'eau). La FDA a proposé d'abandonner le terme « Imperméable”. La plupart des gens, particulièrement les enfants, ne font pas que plonger dans l'eau. Ils peuvent enlever une partie de l'écran solaire, et le vieil avertissement “ré appliquer après la nage” peut être sage.

Quel écran solaire les gens atteints d'albinisme devraient-ils utiliser? Il est difficile de recommander un écran solaire spécifique parce que les formules changent. Les reports de consommateurs publient régulièrement des examens d'écran solaire après un certain

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant  
« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

nombre d’années, et leurs évaluations montrent que les étiquettes indiquant l’IP et la résistance à l’eau sont habituellement correctes. Dans les reports de consommateurs comparant les prix, certains produits coûtent près de six fois plus que d’autres. Certains fabricants font la promotion d’écran solaire dans de plus grosses bouteilles à un prix beaucoup moins élevé.

Les gens atteints d’albinisme devraient-ils choisir l’IP le plus élevé disponible ? L’utilisation d’écran solaire dont l’IP est supérieur à 30 offre peut d’avantage, et les produits chimiques concentrés peuvent irriter et causer des démangeaisons allergiques. La FDA a proposé de limiter le nombre à 30. Selon moi, il serait sage d’utiliser un certain nombre de produits ayant un IP allant de 20 à 30. Payer plus cher pour un peu plus de points IP est probablement une perte. Les écrans solaires dont l’IP est dans cette catégorie contiendront de l’oxybenzène ou un produit chimique similaire qui font d’eux un « spectre large ». L’oxybenzène bloque quelques rayons UVA mais pas les ondes UVA les plus longues. Un autre produit chimique, le Parsol 1789 ou avobenzène donne un spectre à couverture « plus large » et peut aider les gens dont la peau est pâle à prévenir les dommages de la peau. Contrairement à l’oxybenzène, l’avobenzène a une patente et est cher, et n’est par conséquent pas utilisé dans beaucoup de produits (Shade UVA Guard est un de ceux-la). Les écrans de titane et d’oxyde de zinc fournissent un spectre à large couverture et, si vous avez la patience de les froter, peuvent très bien servir avec peu de risques de réactions allergiques.

Les préférences personnelles détermineront le meilleur produit et les facteurs comme l’épaisseur et l’odeur jouent un grand rôle dans le choix. Certains produits ont une base

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

d'alcool qui s'applique facilement mais peut brûler et assécher la peau. D'autres ont une lotion de base similaire aux crèmes pour bébés. Les lotions sèches contiennent des plastiques comme les polymères qui les rendent très résistant à l'eau. Elles peuvent faire la peau sembler scellée bien qu'elles ne soient pas huileuses.

Les écrans solaires vaporisateurs sont très collants et difficiles à appliquer en couche lisse. Les lotions auto bronzantes contiennent des produits chimiques qui acquièrent une couleur marron dans la lumière du soleil. Bien que ce produit paraisse attrayant aux gens atteints d'albinisme, la peau peut en fait paraître tachetée ou sale parce que les produits chimiques s'accumulent dans les lignes de la peau et les pores.

**Problèmes avec les écrans solaires :** Les écrans solaires peuvent causer des allergies ennuyeuses. Un des ingrédients des écrans solaires, le PABA, causes souvent des réactions allergiques, et actuellement tous les produits sont « sans PABA ». Il est possible de développer des allergies à n'importe lequel des produits chimiques bloquant les rayons UV ou même aux ingrédients « inactifs » de la crème ou du parfum. Les gens qui développent des réactions allergiques devraient consulter l'avis d'un dermatologue. Appliquez l'écran solaire sur une petite partie sur un bras un jour avant que vous ne décidiez d'utiliser un écran solaire, et attendez pour voir si des démangeaisons ou des éruptions se développent. Rincez les écrans solaires le soir pour éviter les réactions allergiques.

Certains écrans solaires ont l'indication « peau sensible ». Certains d'entre eux contiennent les produits chimiques habituels bloquant les rayons UV et peuvent ne pas avoir les facultés spéciales de ne pas causer d'allergies. D'autres contiennent du dioxyde

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

de titan, une substance inerte (chimiquement inactive) souvent utilisée comme pigment blanc dans la peinture. Pour fonctionner de manière aussi efficace que les produits chimiques actifs, le dioxyde de titan doit être assez épais pour être visible cela signifie qu’il ne doit pas « s’absorber » facilement et doit laisser une couleur blanchâtre. Certains écrans solaires combinent un pigment opaque comme le dioxyde de titan avec des couleurs claires à appliquer sur le nez, les joues, ou les oreilles comme la peinture pour visage, et ceux-la peuvent servir à intensifier les écrans solaires réguliers pour enfants.

Les écrans solaires ont également un avertissement « consulter l’avis d’un médecin avant d’utiliser pour bébés ayant moins de six mois ». La préoccupation est que les bébés absorberont plus de produits chimiques à travers leur peau, et ces produits chimiques peuvent causer des problèmes imprévisibles. Il est improbable que des recherches concernant la fiabilité des écrans solaires pour bébés ne soient jamais conduites. Les écrans solaires contenant des blocs inertes comme du dioxyde de titan sont probablement fiables, mais les bébés ne devraient en aucun cas être directement exposé au soleil.

**Éviter les rayons destructeurs :** Il est important de ne pas dépendre des écrans solaires et de limiter les expositions au soleil même chez les enfants plus âgés et les adultes atteints d’albinisme. La plupart des rayons ultraviolets arrivent entre 10h00 du matin et 2h00 de l’après-midi, heure standard, ou entre 11h00 du matin et 3h00 de l’après-midi, heure d’été. La manière la plus importante pour les gens atteints d’albinisme d’éviter les dommages du soleil est de planifier les activités en plein air le matin ou dans la soirée.

Le service national de météorologie prévoit le risque des rayons UV sur une échelle allant de 1 (bas) à 10 (haut) pour plusieurs communautés. Ces prédictions se basent sur l’angle

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

du soleil à midi à cette heure et à cette date, l’altitude, et sur la couverture nuageuse prévue. Voici comment ces facteurs entrent en jeu :

Latitude : Une personne qui peut tolérer une heure de soleil en Floride sans se brûler peut tolérer deux heures de soleil a New Jersey sous les mêmes conditions.

Saison : La plus grande intensité des rayons ultraviolets arrivent au solstice de l’été, aux environs du 22 juin. L’intensité du 1<sup>er</sup> mai est la même que celle du 15 août.

Altitude : Toute augmentation d’altitude de 1000 pied ajoute 4% a l’intensité des rayons de soleil qui brûlent. L’intensité de la lumière du soleil à 5000 pieds est environ 20% plus grande au niveau de la mer.

Temps : Une journée ensoleillée avec une couverture nuageuse mince a de 60 à 80% des rayons ultraviolets d’une journée claire. Les nuages peuvent refroidir et donner une fausse impression qu’il y peu de risque de brûlure .

Considérez votre environnement en plus des prévisions concernant les rayons UV. Le sable reflète 25% ou plus des rayons ultraviolets, il est donc possible de brûler en s’asseyant à l’ombre à la plage. La neige fraîche reflète de 70 à 90% des rayons ultraviolets. L’eau peut également refléter les rayons UV. La lumière réfléchié peut brûler des zones habituellement à l’ombre comme le nez ou le menton. Près de 96% des rayons ultraviolets peuvent pénétrer l’eau claire.

**Vêtements et chapeaux :** Les vêtements sont importants. Près de 50% des rayons ultraviolets peuvent traverser les maillots en coton mouillés portés pour la nage. Les vêtements colorés et les vêtements à tissage plus épais permettent une pénétration moins

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

importante de la lumière. Plusieurs fabricants font la promotion de vêtements synthétiques « respirables » à tissage épais pour protection solaire. Ceux-là permettent la protection avec des manches longues dans les températures chaudes. Avec le temps ce genre de vêtements peut devenir moins chers et plus communs.

Les chapeaux sont indispensables. Les chapeaux à rebord d’au moins 3 pouces de large sur tout le pourtour sont les meilleurs pour protéger le visage, les oreilles et le cou. Les chapeaux à rebords plus étroits comme les casquettes de tennis protègent au moins les oreilles.

### **Domages du soleil :**

Ce à quoi il faut faire attention :

Les rayons ultraviolets créent des changements actiniques de la peau à travers les ans, et augmentent le risque de cancers de la peau. Ces problèmes sont une source de préoccupation, mais ne doivent pas alarmer.

Les changements actiniques incluent des rides minces, une décoloration jaunâtre, un épaissement tanné, et des branches capillaires dilatées qui paraissent en groupes de fines traces rouges sur la surface de la peau.

Le meilleur traitement contre ces changements actiniques est la prévention. Il est difficile d’inverser ces changements avec des traitements chimiques ou chirurgicaux.

Un traitement contre les changements actiniques est l’application de trétinoïne (Retin A, Renova, et d’autres marques). La crème ou pommade à la trétinoïne peut inverser certains des ces changements, au moins temporairement. La trétinoïne doit être appliquée

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

chaque jour durant des mois, et des rougeurs, des irritations, et une augmentation de la sensibilité au soleil sont les effets secondaires habituels. L’usage de la trétinoïne pour les gens atteints d’albinisme n’a pas été étudié, mais des études originales ont été performées sur des souris albinos sans cheveux et il semble probable que la trétinoïne puisse marcher pour les gens atteints d’albinisme pouvant supporter les effets secondaires. La trétinoïne est un médicament à prescription et ne devrait être utilisée que sous la supervision d’un médecin.

Les dommages des rayons UV peuvent également causer des kératoses actiniques. Il s’agit de petits épaissements rougeâtres ou bronzés avec une surface irrégulière rugueuse ou écailleuse. Ils se développent principalement sur le visage et le dos des mains, et particulièrement sur les cuirs chevelus chauves. Avec les années, quelques-uns peuvent se développer en cellules cutanées cancéreuse s’ils ne sont pas traités. Les médecins peuvent enlever de petits nombres de kératoses actiniques en appliquant de l’azote liquide pour les congeler. Les dermatologues peuvent prescrire une pommade irritante comme le 5-fluorouracil qui crée des rougeurs et pelures Pour les kératoses actiniques plus étendues.

La plupart des cancers de la peau sont des cellules cancéreuses basales. Celles-ci ressemblent à des bosses roses de forme arrondie avec « des bords perlés élevés et des vaisseaux sanguins capillaires rouges ». Elles peuvent avoir des écailles ou des croûtes au centre. Dans la plupart des cas, les cellules cancéreuses basales de la peau peuvent être enlevées par chirurgie relativement simple, et n’ont pas tendance à se répandre dans tout le système.

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

Les cellules cancéreuses squameuses sont moins communes chez les gens atteints d'albinisme aux Etats-Unis mais peuvent être plus ennuyeuses. Elles paraissent comme des bosses rouges fermes qui se développent en ulcère entourée d'une bordure ferme. Elles se développent généralement sur le cuir chevelu, les oreilles, le dos des mains et la lèvre inférieure. Si elles sont traitées tôt, les cellules cancéreuses squameuses peuvent être guéries par chirurgies, mais des techniques doivent être utilisées pour s'assurer que le cancer est détruit. Les cellules cancéreuses squameuses qui commencent sur la peau se répandent à travers le système dans environ trois pourcent des cas. Si elles se répandent, elles sont mortelles vu que les thérapies sont limitées.

Les gens atteints d'albinisme peuvent prévenir de sérieux problèmes associés aux cancers de la peau en prenant des protections contre le soleil, en examinant leur propre peau à la recherche de zones « irritées » qui durent, et en se faisant « des examens médicaux réguliers » de la peau à l'âge adulte.

**Communautés Albinos :** Un grand nombre d'aides sont disponibles à travers le monde pour les gens atteints d'albinisme et pour les professeurs et parents d'enfants affectés.

Une liste des quelques-unes des plus connues figure ci-après :

**ABLEDATA** est un projet financé fédérale ment dont la mission principale est de fournir des informations concernant la technologie auxiliaire et les équipements de réhabilitation disponibles aux consommateurs, organisations, professionnels, et personnes donnant des soins a travers les Etats-Unis à partir de sources domestiques et internationales.

**La fondation de Natalie Way** a été formée à l'honneur de Natalie Stasi née en 1997 avec l'albinisme oculo-cutané (OCA). La fondation fait des levées de fonds à travers un Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

tournoi de golf. L’objectif de la fondation est de faire un don d’argent au profit de recherches sur l’albinisme et des enfants ayant des maladies des yeux.

Le **Nystagmus Network** (UK) fourni du support à ceux atteints de nystagmus, et aux parents et professeurs d’enfants atteints de nystagmus. Ce site vise à fournir des informations sur cette maladie des yeux, et certaines des pages sont d’intérêt général pour ceux qui se préoccupent des dommages visuels.

**Positive Exposure :** La Positive Exposure de Rick Guidotti est un partenariat unique entre les arts visuels, la génétique et l’éducation.

**Conduite Bioptrique:** informations concernant la conduite bioptrique avec écran web.

### **Informations pour les parents et professeurs d’enfant albinos :**

**La première influence : un handicap ou non :** Ni le publique en général ni ceux qui sont atteints de la maladie ne partagent le même avis à savoir s’il faut identifier l’albinisme comme étant un handicap. Cette ambiguïté crée un problème dans le langage utilisé pour parler de l’albinisme. Il est également difficile pour les albinos de s’identifier entre eux comme appartenant à un même groupe à cause de cette ambiguïté. L’albinisme est une maladie unique de plusieurs manières. Ce caractère unique conduit cependant à un sentiment de séparation et d’isolement pour plusieurs personnes. Les attitudes sociales vis-à-vis de l’albinisme sont souvent similaires à celles rencontrées par d’autres handicapés ou d’autres minorités. Ces attitudes incluent un manque de compréhension, la peur de l’inconnu, et les préjugés basés sur l’apparence.

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

L’acte des Américains ayant des Handicaps définit un handicap en référence à un individu comme étant « une déficience physique ou mentale qui limite considérablement une ou plus des activités principales de la vie de cet individu ; un enregistrement de ce type de handicap ; ou comme étant le fait d’être considéré comme ayant ce type de handicap ». Certaines personnes considèrent l’albinisme comme étant un handicap vu qu’il implique des déficiences visuelles. Une définition du mot handicap concerne « les obstacles auxquelles fait face une personne dans la poursuite de ses objectifs dans la vie réelles quelque soit leurs sources ». Par conséquent, une personne avec un handicap peut ne pas être handicapée dans la poursuite de la vie qu’elle veut mener.

L’identification de l’albinisme comme un handicap est compliquée par le concept de cécité légale. Aux Etats-Unis, une personne est légalement aveugle si sa vision dans son meilleur œil ne peut être corrigée avec des lunettes ou verres de contact pour qu’elle atteigne 20/200. Selon ce standard, certains de ceux atteints d’albinisme tombent dans la catégorie légale de déficiences visuelles et d’autres peuvent ne pas en faire partie. En dépit des changements d’acuité visuelles variés, plusieurs des problèmes rencontrés par ceux atteints d’albinisme demeurent cependant similaires.

**La deuxième influence : Apparence Physique :** Le premier aspect de l’albinisme que la plupart des gens notent est l’apparence inhabituelle de la personne. Les cheveux blancs et la peau de l’albinisme oculo-cutané est un facteur puissant dès la naissance. Le nouveau bébé sera souvent de couleur beaucoup plus pâle que les autres membres de la famille. Chez les races non-blanches, la couleur du bébé atteint d’albinisme est un contraste dramatique par rapport à la famille et à la communauté. La couleur est une caractéristique

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

dont l’impact est fort dans not culture actuelle et dans notre histoire. Les étrangers feront souvent des commentaires indésirables ou hostiles à propos de l’apparence d’un enfant.

Au-delà de la couleur, les yeux d’un enfant peuvent bouger rapidement et ne pas se fixer ensemble sur quelque chose. L’enfant peut avoir à plisser les yeux, à incliner sa tête, ou à tenir les objets près des yeux pour pouvoir voir. Les enfants atteints d’albinisme utilisent souvent des lunettes et appareils pour vision pour augmenter leur vision. Par conséquent, l’enfant atteint d’albinisme se sent souvent isolé non seulement par l’apparence physique mais également dans la conduite de la vie quotidienne.

Cette perception d’être différent peut conduire à un immense effort pour agir aussi « normalement » que possible. Une personne atteinte d’albinisme peut se sentir pressurer de réduire les différences que cause l’albinisme, et par elle-même et par d’autres personnes. Cet effort peut conduire à beaucoup de stress pour la personne qui essaie continuellement d’augmenter la capacité visuelle. La pression peut également conduire une personne atteinte d’albinisme à nier complètement qu’elle est atteinte d’albinisme, ce qui entraîne par conséquent la perte d’un aspect très important de l’identité de la personne.

La famille et les amis proches peuvent contrecarrer cet isolement et cette dénégation. Le fait d’être valorisé et estimé comme une personne entière est la base d’une confiance en soi et d’un courage personnel durables. Le fait d’être valorisé doit inclure une reconnaissance honnête et une acceptation de l’albinisme. Il est vital que les familles puissent discuter librement de l’impact de l’albinisme sur leur vie.

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

**La troisième influence : langage, mythe, et stéréotype :** le langage peut former les idées et créer une réalité. Le terme « albinos » est couramment utilisé dans plusieurs langues, l’Anglais inclus. Certaines personnes sont confortables avec le terme et peuvent préférer être appelée albinos. Cependant, les gens utilisent souvent le terme « albinos » de façon blessante. Plusieurs considèrent le fait de parler d’une personne en référence à une maladie déshumanisant. Bien que légèrement lourdes, les expressions « personne atteinte d’albinisme » et « gens avec l’albinisme » mettent la personne en premier lieu et la maladie en second lieu.

Les taquineries et les injures sont d’autres manières par lesquelles le langage peut est vraiment déshumanisant. Presque tous les enfants font faces aux taquineries et injures durant leurs années scolaires et ils doivent développer des stratégies positives de survie. Les parents, les professeurs et l’éducation continue sur l’albinisme peuvent aider à contrecarrer ce problème.

À travers le monde, les gens ont une mauvaise conception de l’albinisme allant des notions que les gens atteints d’albinisme ont des pouvoirs magiques à la croyance qu’ils sont retardés. Parmi les noirs américains, un mythe populaire est que les bébés atteints d’albinisme viennent de l’union entre une femme noire américaine et un homme blanc. Un autre mythe populaire est que les gens atteints d’albinisme doivent avoir les yeux rouges. Les gens atteints d’albinisme ont habituellement les yeux bleus ou gris qui paraissent parfois rougeâtres dans certains types de lumières. Parfois, les mythes sont si répandus que même les personnes atteintes d’albinisme y croient.

Les medias, littérature et film inclus, ont contribué aux stéréotypes associés à l'albinisme. Le personnage atteint d'albinisme est souvent décrit comme vilain, non-conformiste, surnaturel ou sadique. De plus, certaines nouvelles et certains articles d'encyclopédie ont inclus des informations fausses ou incomplètes sur l'albinisme. Il est difficile pour le public de savoir ce qui est vrai ou faux à propos de l'albinisme.

**La quatrième influence : La famille :** Il est important que la famille ait des informations correctes sur l'albinisme. Les nouveaux parents ont besoin de support et de temps pour comprendre la maladie de leur enfant. Les parents et les membres de la famille peuvent avoir à faire face à des stéréotypes désagréables appris concernant l'albinisme. Les frères et sœurs doivent comprendre pourquoi leur frère ou leur sœur paraissent différents et pourquoi ils semblent recevoir tant d'attention. Il n'y a pas d'autres facteurs plus puissants que la famille pour aider un enfant à comprendre et à s'accepter.

L'aspect émotionnel de l'albinisme : en plus des influences sociales externe, chaque personne a un processus de réponse émotionnelle vital à ses expériences personnelles avec l'albinisme. Ces réponses personnelles forment notre personne et notre façon de nous adapter à l'albinisme. Une réponse émotionnelle forte est un aspect normal de l'existence, de la croissance, et du développement intellectuel. Les émotions refoulées s'intériorisent et peuvent provoquer le stress, la dépression et des maladies physiques.

Les réponses émotionnelles à l'albinisme arrivent tout au long de la vie à cause des nombreux défis et frustrations que la maladie présente et des nombreuses influences sociales déjà mentionnées. Il est important de développer des manières saines d'exprimer

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

et d’intégrer ses émotions. En premier lieu, il est nécessaire de reconnaître les sentiments et de déterminer leur source. Les parents peuvent aider l’enfant à identifier les sentiments qu’il ressent, et ensuite l’aider à le lier à une raison ou à un événement précis. Un parent peut par exemple dire : « je sais que tu es triste parce que tu dois porter un écran solaire avant d’aller nager ». Le parent peut ensuite aider l’enfant à « faire » quelque chose avec cette émotion comme en parler, jouer, crier, courir, pleurer – n’importe quel débouché physique aidant à libérer le sentiment. Cette validation et cette libération sont essentielles pour traiter une émotion.

Les adultes atteints d’albinisme peuvent faire face à ce processus en faisant des amies et membres de la famille écouter leurs expériences frustrantes, décourageantes, ou celles dont ils sont fiers. Certaines façons d’éliminer une charge émotionnelle incluent les activités physiques, le fait de se mettre à l’action sous forme d’éducation ou de défense, la rédaction de journal et de lettre, ou le fait de faire quelque chose d’enrichissant pour soi. Certaines aides professionnelles d’un thérapeute ou d’un conseiller peuvent aider une personne à faire face à ses problèmes avec l’albinisme. Faire face à l’albinisme n’est pas toujours facile, cependant, travailler sur les problèmes causés par l’albinisme conduit non seulement à une grande satisfaction personnelle, mais également à une plus grande compréhension de l’espèce humaine.

**Faire face aux taquineries et injures :** Plusieurs parents disent que les taquineries, l’insensibilité et l’ignorance en ce qui concerne l’albinisme sont leurs plus grands défis. Les personnes jeunes racontent être appelées « blanc », « blanche neige » « casper » « quatre yeux » « yeux aveugles » « grand-mère » et « grand-père ». On leur posait des

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

questions à savoir pourquoi leur tête secoue, pourquoi elles renversent du blanchisseur sur tout leur corps, et d'autres questions embarrassantes. Elles racontent également qu'elles ont été exclues de jeux parce qu'elles n'étaient pas « assez douées ».

La compréhension de ce comportement est une des premières étapes pour que vous appreniez à faire face à ces expériences ou pour que vous aidiez votre enfant à faire face à l'albinisme.

Qu'est-ce qui conduit les enfants (et d'autres) à taquiner et à faire des injures ? Qu'est-ce qui cause les remarques grossières, les comportements et les questions insensibles ?

Une des raisons peut être la peur. Les gens des temps anciens croyaient que le fait de donner un nom à quelque chose consistait à la contrôler. On sait aujourd'hui que les gens peuvent être contrôlés par des injures répétées quand elles commencent à croire au nom et à agir conformément.

D'autres raisons conduisant aux injures, aux taquineries et à l'insensibilité sont le manque de connaissance, la curiosité, un désir avide d'apprendre, et une incapacité à exprimer les questions de manière constructive.

Certaines personnes taquent pour mieux connaître une personne ou pour exprimer leur affection. Les taquineries de ce genre ne sont habituellement pas blessantes. Les taquineries affectueuses peuvent cependant blesser si la personne taquinée n'a pas une image positive d'elle-même, et n'est pas confortable avec l'albinisme.

Il faut en premier lieu que vous développiez une image positive de vous-même et une attitude positive face à l'albinisme. Il faut ensuite que vous ajoutiez une connaissance

exacte de l'albinisme et vous deviendrez plus confortable pour en discuter avec d'autres personnes. Les questions « sottes » habituelles peuvent devenir des opportunités d'éducation si l'on a confiance en soi.

Les parents peuvent aider leurs enfants à faire face aux commentaires blessants en les encourageant à partager leurs expériences et les sentiments qui y sont liés. Les parents peuvent également aider leurs enfants en explorant de nouvelles manières positives de répondre aux taquineries et aux injures dans le futur et en pratiquant à travers des mises en scène. Le fait de présenter des informations concernant l'albinisme peut parfois réduire le nombre de taquineries et d'injures. Les parents ou les étudiants peuvent faire des présentations selon les circonstances. Les parents peuvent avoir à d'abord éduquer les professeurs.

Les écoles devraient enseigner aux enfants que les attitudes blessantes par rapport aux gens ayant n'importe quels types de différences est une forme de discrimination. Une série de leçons sur les handicaps peuvent fournir des informations concernant l'albinisme dans le contexte de plusieurs handicaps et d'autres différences. Les vidéos, les shows de marionnettes comme Kids on the Block, et d'autres matériels peuvent enseigner des leçons adaptées au niveau des enfants. Il existe d'autres façons de faire face aux taquineries et aux injures, comme par exemple l'humour.

La plupart des étudiants atteints d'albinisme peuvent participer dans des programmes d'éducation générale avec un service de support approprié. Il est important de considérer les talents personnels, les besoins, et le niveau de compétence de chaque enfant vu que

tous les enfants atteints d'albinisme n'ont pas les mêmes difficultés visuelles et qu'ils n'utilisent pas tous leur vision avec la même efficacité.

Les systèmes scolaires doivent éduquer dans « l'environnement le moins restreint » pour les enfants ayant des handicaps. Le programme doit être adapté aux besoins éducatifs individuels de l'enfant. Pour la plupart des enfants atteints d'albinisme, cet environnement est la classe locale « typique » dans laquelle un professeur certifié dans le domaine de l'éducation des enfants ayant des déficiences visuelles instruit et facilite les approches pour permettre aux étudiants de participer à toutes les activités appropriées.

**Un enseignant des malvoyants (EM)** est un professeur d'éducation spécialisée avec une expertise en éducation d'étudiants ayant des déficiences visuelles. Les parents d'un enfant atteint d'albinisme devraient contacter le bureau d'administration de leur système d'écoles publiques pour identifier un EM et avoir accès aux services d'éducation spéciale,. Ce contact devrait avoir lieu bien avant le jardin d'enfant. Dans tous les états, le système scolaire peut fournir des informations sur des écoles préscolaires et sur des premiers supports et services d'intervention. A partir de l'âge de trois ans, les écoles publiques doivent fournir l'éducation et des services liés à l'éducation des enfants dont les déficiences physiques, émotionnelles, les déficiences d'apprentissage et déficiences sensorielles constituent un handicap à l'éducation. Pour les enfants ayant une vision faible, ces services incluront une évaluation des fonctions visuelles (une évaluation de la fonction visuelle), ainsi que des évaluations éducatives et toute autre évaluation appropriée. Des suggestions faites aux parents sur les manières d'aider leur enfant sont un élément important du processus d'évaluation. Cette évaluation aide l'équipe en charge de

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

l'éducation de l'enfant à développer un plan d'éducation individuelle (PEI). Le placement éducatif est ensuite déterminé par l'équipe qui tient compte des différentes options disponibles ou devant être mises à la disposition de l'enfant.

**L'environnement de la classe :** L'étudiant, ses parents, le professeur, l'EM, et l'optométriste doivent travailler en équipe. L'équipe doit tenir compte de la place, de l'éclairage, des matériels, de la croissance sociale et émotionnelle, de l'impact des déficiences visuelles sur le développement et également de l'utilisation de technologies appropriées et d'appareils d'aide visuelle.

L'étudiant, le professeur, et l'EM devraient discuter de la place en classe. La plupart des enfants ayant des déficiences visuelles s'assièrent dans la rangée de devant, mais ils ne peuvent pas tous voir le tableau à cette distance. Certains étudiants refuseront de s'asseoir devant et ne devraient pas être forcés à le faire, mais les informations devraient leur être dispensées d'une autre manière. La place devrait également éviter la lumière éblouissante des fenêtres d'à côté et des lumières du plafond ainsi que les ombres. Un siège entre les lumières est mieux qu'un siège directement sous la lumière dans une classe ayant des lumières fluorescentes.

Les étudiants peuvent devoir changer de place pour voir des films ou films fixes. Plusieurs étudiants atteints d'albinisme auront des difficultés pour lire les écrans à projecteurs à cause de la lumière éblouissante. L'étudiant peut copier les feuilles d'acétate du projecteur quand le professeur termine de les utiliser. Ou l'étudiant peut copier les notes d'un autre étudiant. Ou un autre étudiant peut prendre des notes sur du papier carbonisé et donner l'original à l'étudiant dont la vision est faible.

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

**Utilisation de larges caractères:** les étudiants atteints d'albinisme peuvent avoir besoin de caractères larges. L'équipe devrait considérer la distance et les acuités de la vision proche à partir de l'examen des yeux. L'EM devrait évaluer l'étudiant en travaillant avec des caractères à dimensions différentes. Chaque printemps, l'EM peut réunir tous les livres qui seront utilisés en classe l'année suivante et les évaluer avec l'étudiant pour identifier ceux qui doivent être agrandis. Le contraste est probablement plus important que la dimension des caractères pour faire cette identification. Le jugement de l'étudiant sur les livres devant être agrandis est un élément important du processus de décision.

Les matériels de classe standard utilisent, jusqu'à la troisième année, des caractères à dimension adaptée à l'école primaire qui sont souvent assez larges pour ceux dont la vision est faible. À partir de la troisième ou quatrième année, il peut être conseillé d'agrandir les livres de math parce que certains symboles sont assez petits (fractions etc.). Les étudiants peuvent être enclin à utiliser de larges caractères à l'école de la quatrième à la sixième année. Mais arrivés au lycée, ils peuvent ne pas vouloir utiliser de larges caractères à cause de l'influence de ses pairs. Ils peuvent cependant accepter d'utiliser des livres à larges caractères chez eux. Il est important que l'équipe de penser à la manière d'aider l'étudiant à acquérir plus de confiance en lui-même en ce qui concerne les outils requis dans la classe. Il n'est pas sage de supposer que l'étudiant ne sera pas confortable en utilisant de larges caractères ou d'autres appareils d'aide en salle de classe.

Les livres du cours de saisie au clavier généralement ont besoin d'être agrandis et placés en position de lecture inclinée parce qu'il est impossible de se rapprocher du texte en utilisant le clavier. De même, les partitions de musique pour les

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

instruments de fanfare et d’orchestre ont généralement besoin d’être agrandis vu la distance à partir de laquelle ils doivent être lus.

Pour les étudiants ayant besoin de livres et de matériels à larges caractères, l’EM peut habituellement obtenir des versions des livres à lettrage larges de l’ « American Printing House for the Blind » à Louisville, au Kentucky, ou d’autres sources qui reproduisent les textes avec de larges caractères. Dans certains cas, l’agence d’éducation locale doit agrandir elle-même les livres par photocopie. Certains étudiants peuvent préférer les enregistrements sur cassettes aux larges caractères.

Les photocopiés préparés par les professeurs peuvent être agrandis par photocopie ou lus à l’étudiant. Il est souvent possible d’augmenter le contraste des matériels et dessins à faible contraste avec les photocopies.

Les tests de progression standardisés peuvent devoir être photocopiés et agrandis, vu que les livrets du test doivent souvent être utilisés à nouveau et qu’on ne peut rien y inscrire, et que les caractères sont petits. Les feuilles de réponses corrigées par une machine ont un lettrage très petit. La tâche de regarder du livret du test à la feuille de réponse à plusieurs reprises est difficile pour les enfants ayant des déficiences visuelles. Quand le test est agrandi, l’étudiant peut directement écrire les réponses dans le livret. Plus tard, les réponses peuvent être transférées à une feuille de réponse corrigée par une machine. Les tests ACT, PSAT et SAT à larges caractères et sur cassette peuvent être obtenus de l’éditeur à travers l’école. Ces tests peuvent être également pris sous des conditions à temps illimité si c’est l’accommodation que l’équipe juge appropriée aux situations de test éducatif.

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

**Appareils pour vision non-optiques** : les ordinateurs peuvent être très utiles aux étudiants dont la vision est faible. Les étudiants atteints d'albinisme devraient commencer à apprendre les techniques de saisie au clavier à partir de la dactylographie de jeux de facilité électronique dès la maternelle ; ils devraient commencer l'enseignement direct en dactylographie ou en saisie de clavier dès la troisième année.

Les ordinateurs à écran large et à logiciel pour larges caractères peuvent aider les étudiants plus âgés avec les projets de rédaction.

Un CCTV (télévision en circuit fermé) peut aider un étudiant à lire des chartes, des graphes, des images et des textes. En utilisant un CCTV, essayez d'inverser la polarité (lettres blanches sur fond noir) pour réduire la luminosité.

**Appareils optiques** : l'étudiant atteint d'albinisme peut utiliser des loupes sur pied, des loupes à main, ou des verres de lecture spéciaux comme les bifocaux ayant un écran de lecture puissant ou des verres de lecture télescopiques attachés au-dessus des lunettes pour lire.

Les verres de contact peuvent faciliter la vue à distance. Certains étudiants utilisent des télescopes monoculaires (petits télescopes à main). Les étudiants plus âgés peuvent utiliser un système de lentilles pouvant améliorer la lecture et la vue à distance. Les bioptiques incluent des lentilles télescopiques dans les verres normaux pour permettre à l'étudiant d'utiliser ou les verres de correction standard ou un télescope pour vision intermédiaire ou éloignée. Certaines bioptiques peuvent inclure deux télescopes différents

– un pour la distance et l’autre pour la lecture – montés sur la même monture. Les versions de bioptiques plus récentes utilisent de petits verres légers et esthétiquement plus acceptables mais peuvent être difficile à utiliser à cause du champ de vision plus petit.

En accord avec l’EM, un optométriste ou ophtalmologue ayant de l’expérience dans le domaine de vision faible devrait prescrire des appareils spécifiques à l’étudiant en question. Chez le médecin, l’étudiant devrait avoir l’opportunité d’essayer tous types d’appareils et de choisir le plus confortable pour une tâche visuelle donnée.

Après qu’un appareil ait été prescrit, l’EM travaille avec l’étudiant alors qu’il ou elle apprend à l’utiliser de manière appropriée. Les cliniques spécialisées en vision faible devraient permettre aux étudiants d’utiliser les appareils sur une période d’essai, et de les retourner quand ils ne sont pas utiles. Pour s’assurer de l’utilité d’un appareil, l’étudiant devrait retourner chez le médecin environ un mois après que l’appareil ait été prescrit.

Les étudiants sont souvent réticents à utiliser les appareils optiques parce qu’ils attirent l’attention. L’étudiant peut éviter d’utiliser les appareils pour être comme tout le monde et prétendre pourvoir voir quand, en réalité, il ne peut pas.

**Éducation physique :** le personnel de l’école doit trouver une manière d’inclure les enfants ayant des appareils pour vision faible dans toutes les activités, et éviter de les laisser assis sur la ligne de touche. Les jeux à « petites balles » (tennis, badminton, softball, baseball) sont difficiles pour les enfants atteints d’albinisme à cause de la dimension et de la vitesse des balles. Les jeux impliquant les balles larges fonctionnent beaucoup mieux (football, kickball, basket-ball). Les balles jaunes et à bases colorées rendent les balles plus visibles pour les enfants atteints d’albinisme. La natation,

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

l'aérobic, la gymnastique, l'athlétisme, la lutte, l'équitation, et le ski sont des sports qui peuvent être appréciés avec peu de besoins d'adaptation. Il est important que le programme d'éducation physique se rappelle que le fait d'apprendre des sports et des activités (terrain de jeux, règles, rôle des membres de l'équipe, etc) est aussi important, et parfois plus important, que le fait d'être capable de jouer le jeu avec du succès continue.

**Support Social :** les professeurs devraient éviter d'attirer l'attention sur les enfants atteints d'albinisme pour des raisons directement liées à l'albinisme. Les étudiants atteints d'albinisme oculo-cutané sont très visibles et peuvent avoir besoin de support émotionnel pour réagir face à leurs camarades de classe. Les parents peuvent aider leurs enfants à faire face aux taquineries et aux autres formes de discrimination en les encourageant à partager leurs expériences et leurs sentiments. Les conférences incluant l'étudiant, le professeur, le professeur de vision et un parent peuvent aider à fournir de l'assistance à un étudiant.

**Autres possibilités face à la tradition :** bien que la plupart des enfants atteints d'albinisme puissent réussir dans un contexte éducationnel typique, l'environnement le moins restreint pour un enfant peut parfois être de passer une demi-journée dans une classe de ressources avec d'autres étudiants ayant des déficiences visuelles, ou dans une classe spéciale, ou même dans une école spéciale pour enfants ayant des déficiences visuelles. L'enfant peut avoir besoin d'éducation en dehors de la classe traditionnelle parce que sa confiance en lui-même est très faible ou son niveau d'aptitude est vraiment au-dessous de celui de ses camarades de classe, ou l'enfant ne peut émotionnellement pas faire face aux demandes de la classe régulière.

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L'Espoir pour les enfants oubliés de l'Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

Si ce genre de problèmes demande que l'on enlève l'enfant de la salle de classe, il est important que l'équipe éducative développe un plan pour les contrecarrer, comme par exemple un suivi psychologique en groupe ou individuel faisant partie de la journée de classe, des cours de rattrapage dans les matières faibles, ou des cours individuels dans le domaine des techniques d'étude, des habilités organisationnelles et sociales. Il est important de limiter le temps de ces cours et d'évaluer les objectifs et progrès de près.

En considérant les alternatives, il est important de tenir compte du fait qu'une seule approche ne fonctionne pas pour tous les étudiants atteints d'albinisme. Cependant, avec de la patience, de la compréhension, et du dur labeur, l'équipe peut trouver une manière de faire réussir l'étudiant avec succès dans le programme d'éducation générale.

### **Pour les parents :** Un PEI pour votre enfant

Le plan d'éducation individuelle ou PEI joue un rôle important dans le processus d'éducation des enfants ayant des déficiences visuelles. Le PEI est le plan directeur de l'année suivante. Il décrit les adaptations et les modifications requises par les étudiants pour qu'ils entrent en compétition avec leurs opposants voyants. Pour les parents et étudiants, les réunions PEI se révèlent parfois intimidantes et remplies d'incertitudes, mais elles aident les parents à comprendre le processus ainsi que leurs droits.

Les parents devraient se préparer à la réunion en comprenant son objectif ainsi que leurs droits définis par l'acte d'éducation des individus ayant des handicaps. En plus de la loi

fédérale, plusieurs états ont établi des règlements d'état et le district des écoles locales peut avoir ses propres instructions.

Les parents peuvent obtenir des copies de ces lois et de ces règlements du système éducatif. La loi exige que l'école fournisse une copie de leurs droits prescrits par l'IDEA aux parents sous un format qui leur est accessible.

Les parents peuvent considérer la possibilité d'apporter une liste de question à la réunion ou de les envoyer à la personne en charge de l'éducation spécialisée avant la réunion. Ils devraient se rappeler qu'ils ont à leur disposition la connaissance de toute une équipe de professionnels qui seront présents à la réunion.

Il est important d'avoir le compte-rendu le plus récent de l'ophtalmologue ou de l'optométriste de l'enfant. Ce compte-rendu et l'apport de l'EM sont utiles pour déterminer les meilleurs changements à l'environnement de la classe et aux matériels imprimés.

Les parents devraient garder les anciens comptes-rendus du PEI et les comptes-rendus les plus récents du psychologue de l'école, de l'assistant social, et toutes autres évaluations éducatives nécessaires pour satisfaire les règlements fédéraux, étatiques et PEI locale. Les parents peuvent demander ces rapports au personnel de l'école.

L'équipe PEI devrait inclure les parents, au moins un des professeurs réguliers et des professeurs d'éducation spécialisée de l'enfant, un représentant d'une agence d'éducation locale pouvant autoriser les services, et un individu pouvant interpréter les implications des résultats des évaluations sur l'instruction, et toute autre personne ayant une

connaissance ou une expertise spéciale concernant l’enfant, les personnels de service appropriés inclus. Il est important que les deux parents soient présents à la réunion – cela fait une différence. L’enfant peut également assister à la réunion du PEI, et est tenu d’y assister s’il est au dessus de l’âge de majorité (18 ans dans la plupart des états).

Les parents devraient se rappeler qu’ils savent ce qui convient le mieux à leur enfant. Ils devraient l’écouter et le défendre. Il est utile de prendre des notes pour se rappeler des points qui peuvent devoir être clarifiés, et poser les questions après le compte-rendu ou aux moments appropriés pendant la réunion. Les parents ne devraient pas signer le PEI sans l’avoir lu et avoir approuvé son contenu. Cependant, ils peuvent avoir à signer une forme indiquant leur présence à la réunion, bien que le PEI ne soit pas encore rédigé. Il est convenable de signer pour indiquer votre présence à la réunion.

Les idées communes concernant la vision faible ne s’appliquent pas toujours à l’enfant en question. En particulier, les impressions larges ou les matériels enregistrés en avance ne sont pas toujours appropriés, et ne devraient pas être acceptés pour remplacer les mauvais appareils de vision. Le PEI permet aux parents des enfants ayant des déficiences visuelles de lutter pour un programme adapté à leur enfant.

Conclusion :

Un besoin élémentaire de l’humain est d’être « vu » par une autre personne – d’être connu et accepté. Il est malheureusement vrai qu’une personne atteinte d’albinisme qui peut être « notée » immédiatement par plusieurs peut n’être vraiment « vue » que par quelques-uns. Cela explique pourquoi cette maladie semble cachée en dépit de son apparence évidente.

Préparé par les Ministères pour Chaque Enfant

« L’Espoir pour les enfants oubliés de l’Afrique »

Traduit en français par Annick Megie : [ecmafrica@ecmafrica.org](mailto:ecmafrica@ecmafrica.org)

Le fait d’être impliqué avec d’autres est une façon de réduire l’isolement et de partager la connaissance et l’expérience combinées du groupe. C’est une façon d’acquérir de la confiance en soi et de la force pour contrecarrer les défis de cette maladie.

L’albinisme, souvent non attendu dans une famille, peut être le catalyseur de l’acceptation, de la compréhension, et de l’amour qui inclue tous les membres de la famille et chacune de leurs différences individuelles. C’est une manifestation de la singularité, avec ses joies et épreuves. L’albinisme devient connu et comprise grâce aux efforts des familles dévouées et des individus.