



# Qu'est ce que l'Albinisme?

## L'ALBINISME

L'albinisme est une condition rare, non contagieuse, héréditaire, que l'on rencontre dans les deux sexes, indépendamment de l'appartenance ethnique, dans tous les pays du monde. Le père et la mère doivent être tous les deux porteurs du gène pour qu'il puisse être transmis, même s'ils n'ont pas eux-mêmes l'albinisme. Les résultats de cette condition se manifestent par un manque de pigmentation dans les cheveux, la peau et les yeux, provoquant la vulnérabilité à l'exposition au soleil et la lumière vive. Presque toutes les personnes vivant avec l'albinisme sont malvoyantes, la majorité étant classée comme "légalement aveugle."

Bien que les chiffres varient en Amérique du Nord et en Europe, on estime que 1 personne sur 20.000 a une certaine forme d'albinisme. En Tanzanie, et dans toute l'Afrique de l'Est, l'albinisme est beaucoup plus répandu, avec des estimations de 1 personne atteinte sur 1400. Le terme de «Personne Vivant avec l'Albinisme» (PVA) sera préféré à celui d'«Albinos», dans la terminologie d'UTSS parce qu'il met en avant la personne dans sa dignité avant sa condition.

## L'Albinisme est présent partout dans le monde

- **L'albinisme** touche les personnes de toutes les races:Noirs, Blancs,Asiatiques — chaque race possède ses propres Personnes Vivant avec l'Albinisme (PVA). Voir la carte (page 6) montrant la localisation des Personnes Vivant avec l'Albinisme à travers le monde.

## Comment devient- on une personne vivant avec l'albinisme (PVA)?

- Chaque PVA a hérité de cette condition de ses deux parents – le père et la mère.



- Tous les deux parents d'une PVA, qu'ils soient albinos ou pas, doivent être porteurs du gène de l'albinisme avant que ne puisse naître de leur union un enfant atteint d'albinisme.
- Lorsque tous les deux parents sont porteurs du gène de l'albinisme (sans qu'aucun d'entre eux ne soit albinos), il y a une chance sur quatre (ou 25% de chance) qu'à chaque grossesse l'enfant naisse avec l'albinisme.
- Les enfants qui naissent de tels parents, et dont la peau est pigmentée normalement, pourraient eux- aussi être porteurs du gène de l'albinisme. De tels enfants peuvent à leur tour transmettre le gène à leurs propres enfants.

### Pourquoi les PVA ont une apparence "Blanche"?

- La plupart des enfants vivant avec l'albinisme sont nés de parents qui ont une coloration normale des cheveux et des yeux relativement à leurs origines ethniques.
- Une PVA n'est pas capable de produire la quantité normale de pigment ou couleur appelée mélanine.
- C'est pourquoi les personnes vivant avec l'albinisme ont peu ou pas de pigment dans les yeux, ou la peau, ou les cheveux ou les trois à la fois.

### Les types d'Albinisme

- **L'Albinisme qui touche les yeux seulement.** Celui-ci est appelé **Albinisme Oculaire (AO)**, et est très peu fréquent. Il se manifeste principalement chez les hommes. Les enfants atteints de l'Albinisme Oculaire peuvent avoir une coloration normale de la peau et des cheveux mais un peu plus claire que celle des autres membres de la famille.
- **L'Albinisme touchant la peau, les cheveux et les yeux.** Il est connu sous l'appellation **d'Albinisme Oculo - Cutané (AOC)**. C'est la forme d'Albinisme la plus fréquente en Tanzanie.
- D'après les recherches sur l'ADN, 4 formes de l'AOC sont reconnues: AOC1, AOC2, AOC3 et l'AOC4. Certaines parmi celles-ci sont sub-divisées en sous-



types. Dans chaque catégorie et sous-catégorie de l'AOC, l'intensité de la couleur / mélanine apparente de l'individu varie.

- **Albinisme Plus:** Les chercheurs ont aussi identifié un type d'Albinisme qui apparaît avec des caractéristiques supplémentaires. L'un d'eux est connu sous le nom du **Syndrome de Hermansky-Pudlak (HPS)**. En plus de l'albinisme, le HPS est associé à des problèmes de saignements et des ecchymoses. Certaines formes sont également associées à des maladies pulmonaires et intestinales. Le HPS est une forme moins commune de l'albinisme, mais doit être suspectée si une personne vivant avec l'albinisme montre des ecchymoses ou des saignements inhabituels.

## LES PROBLÈMES LIÉS À L'ALBINISME

### 1-Problèmes de vision, Traitement et Rééducation

- Les Personnes Vivant avec l'Albinisme ont toujours des problèmes de vision qui ne sont pas complètement corrigibles avec des lunettes.
- Les problèmes de vision liés à l'Albinisme proviennent d'un développement anormal des connexions nerveuses entre l'œil et le cerveau en raison de leur manque ou faible présence de mélanine.
- Le degré de déficience visuelle varie avec les différents types d'albinisme et la plupart des personnes atteintes d'albinisme ont généralement une faible vision.
- La plupart peuvent cependant utiliser la vision qu'ils ont pour réaliser de nombreuses tâches, y compris la lecture.
- La plupart des personnes atteintes d'albinisme n'utilisent pas le Braille.
- Très peu de personnes atteintes d'albinisme ont une vision suffisante pour conduire une voiture.

### Traitement et Rééducation

- Les PVA présentent souvent une combinaison des symptômes suivants:



ÉTAT OU CONDITION	MANIFESTATION DE LA CONDITION	TRAITEMENT ou RÉÉDUCATION (le cas échéant)
<b>Le Nystagmus</b>	Mouvement régulier des yeux, d'un côté à l'autre ou dans un mouvement circulaire	Une intervention chirurgicale aujourd'hui minimisée, mais ne peut pas guérir complètement le nystagmus
<b>Le Strabisme:</b> incluant l'ésotropie, l'amblyopie et l'exotropie	Deséquilibre au niveau des muscles oculaires	Pour le strabisme, la chirurgie peut améliorer l'apparence des yeux. Dans le cas d'ésotropie ou la chirurgie peut aider à la vision en élargissant le champ visuel (la région que les yeux peuvent voir tout en regardant un point).
<b>La Photophobie</b>	Sensibilité à la lumière vive et à l'éblouissement	Les PVA ont besoin de lumière pour voir comme tout le monde. Les lunettes de soleil ou les lentilles de contact teintées aident à l'extérieur. À l'intérieur, il est important de placer la lumière pour la lecture au-dessus d'une épaule plutôt que devant.
<b>La Myopie et l'Hypermétropie</b> Habituellement avec un astigmatisme ou un certain flou	myopie ou hypermétropie	Diverses aides optiques sont utiles pour les personnes vivant avec l'albinisme, y compris lunettes à double foyer, lunettes pharmaceutiques et Bi-optiques* (verres qui sont surmontés de petits télescopes )
fovéale Hypoplasie	Développement anormal de la surface intérieure de l'oeil, aussi connue sous le nom de rétine	Voir partie photophobie
Mauvais acheminement du nerf optique	Les influx nerveux de la rétine au cerveau ne suivent pas les voies nerveuses habituelles	



**\* Certains pays permettent de conduire avec des lentilles bi-optiques pour certaines PVA**

## **2- Les problèmes de peau et comment les prévenir?**

- Les personnes vivant avec l'albinisme sous ses nombreuses formes ont besoin de prendre des précautions pour éviter les dégâts causés à leur peau par le soleil.
- Les dégâts à la peau peuvent être évités par le port régulier de crèmes solaires, chapeaux et vêtements de protection contre le soleil.

## **3- Les problèmes médicaux et comment les éviter?**

- Dans de nombreux pays, la plupart des personnes vivant avec l'albinisme ont une durée de vie normale et connaissent généralement les mêmes problèmes médicaux que le reste de la population.
- Ceux qui présentent des pathologies supplémentaires comme par exemple Le Syndrome de Hermansky- Pudlak peuvent voir leur durée de vie raccourcie par les maladies pulmonaires ou d'autres problèmes spécifiques.
- Dans les pays de climats ensoleillés, chauds ou tropicaux comme la Tanzanie, les personnes vivant avec l'albinisme qui n'utilisent pas des équipements de protection de la peau courent le risque de développer des cancers cutanés potentiellement mortels.
- Les personnes vivant avec l'albinisme dans ces pays doivent utiliser des équipements de protection de la peau adéquats tels que les crèmes solaires avec un Indice de Protection supérieur ou égal à 20. ainsi que des vêtements appropriés pour profiter des activités de plein air et avoir une durée de vie normale.



#### 4- Les problèmes sociaux et comment les éliminer?

- Les personnes vivant avec l'albinisme présentent un risque d'isolement parce que leur condition est souvent mal comprise.
- La stigmatisation sociale peut se produire, en particulier au sein des communautés où les autres membres de la famille ont la peau et l'apparence foncées (référence aux personnes de couleur).
- Les familles et les écoles doivent faire un effort pour intégrer les enfants atteints d'albinisme dans les activités de groupe.
- Le contact avec d'autres personnes vivant avec l'albinisme, ou d'autres qui ont des personnes vivant avec l'albinisme dans leurs familles peut être très utile.

#### 5- Les défis liés à la scolarisation et comment les surmonter?

- En raison d'une importante détérioration de la vision, la plupart des personnes vivant avec l'albinisme ne peuvent pas voir au tableau dans une classe normalement organisée.
- Les enseignants et les éducateurs doivent faire un effort supplémentaire pour re-organiser leur salle de classe de manière à ce que les personnes vivant avec l'albinisme soient placées devant, aussi proche du tableau qu'elles en auraient besoin.
- Cet emplacement doit être fait de telle sorte que la personne vivant avec l'albinisme n'ait pas les rayons du soleil dans son champ visuel lorsqu'elle regarde le tableau.
- Pour améliorer le confort visuel des personnes vivant avec l'albinisme en plus de leur nouvel emplacement dans la salle de classe, le tableau noir doit être maintenu bien noir, et ce, à tout moment, pour que le contraste de la craie blanche sur le tableau noir améliore la capacité visuelle.
- Si le nouvel emplacement des personnes vivant avec l'albinisme dans la classe ne marche pas, les enseignants et éducateurs doivent être prêts à photocopier leurs notes et distribuer chaque copie aux personnes vivant avec l'albinisme présentes dans la classe.



- Les examens, les notes des enseignants et autres photocopies de polycopiés doivent être clairs et avec une impression en grand.
- En cas de besoin, du temps supplémentaire doit être accordé aux personnes vivant avec l'albinisme lors des examens écrits (la durée normale de l'examen augmentée d'un temps égal à la moitié de cette durée est suggéré). Ceci est particulièrement important si les questionnaires de l'examen sont imprimés dans des caractères de taille normale ou petite, ou alors si les copies des épreuves de l'examen sont des photocopies d'anciennes copies ayant déjà servi ou bien si ces copies sont décolorées à force de multiples photocopiages.
- Pour un soutien scolaire au quotidien, les enseignants et éducateurs pourraient juger utile d'attribuer à chaque élève vivant avec l'albinisme dans la classe un élève compétent comme "pair tuteur" pour l'aider dans ses études.
- Pour plus de détails sur les enseignants et éducateurs de personnes vivant avec l'albinisme, consultez notre Guide Rapide pour Enseignants disponible sur notre site: [www.underthesamesun.com](http://www.underthesamesun.com)





FIGURE 1:

L'Albinisme dans le monde entier







## **RESSOURCES**

### **NOAH**

L'Organisation Nationale pour l'Albinisme et l'Hypopigmentation

<http://www.albinism.org>

### **EXPOSITION POSITIVE**

Rick Guidotti

[www.positiveexposure.org](http://www.positiveexposure.org)

### **LA VISION POUR DEMAIN**

La Vision pour la Fondation de demain

[www.visionfortomorrow.org](http://www.visionfortomorrow.org)

### **SOINS DE SANTÉ ET SOINS CUTANÉS POUR PERSONNES VIVANT AVEC L'ALBINISME/Seasideskincare.com**

<http://seasideskincare.com/health-and-skin-care-for-people-with-albinism.html/>

### **AVIS D'EXPERT**

Le Dr. Murray Brilliant, Généticien.

<https://ictr.wisc.edu/Brilliant>