



Le Guide Rapide

à l'intention

des Enseignants & Éducateurs

de Personnes Vivant avec l'Albinisme

Traduction en Français

©2011 Under The Same Sun

ISBN 978-9987-9611-3-9



TABLE DES MATIÈRES

• INTRODUCTION

A- LETTRE À L'ENSEIGNANT ET À L'ÉDUCATEUR	4
B- NOTES SUR CE GUIDE ET ABRÉVIATIONS	5
C- L'ALBINISME DANS LE MONDE	6

• PRINCIPAUX POINTS

I- LES YEUX	8
II- LA PEAU	14
III- L'ENSEIGNEMENT	16
IV- LA SUSCEPTIBILITÉ: ÊTRE COMPATISSANT	17
V- LE RESPECT	19



IMPORTANT

Under The Same Sun est très ravi de pouvoir partager avec vous ses ressources d'informations telles que le document que vous lisez présentement.

Face aux nombreuses sollicitations dont nous faisons souvent l'objet, UTSS n'est malheureusement pas en mesure de répondre favorablement aux demandes concernant:

- les verres correcteurs, les lunettes solaires et autres appareils pour personnes malvoyantes (monoculaire et loupe notamment);
- les crèmes solaires;
- le financement de projets dans l'éducation;
- le parrainage financier;
- l'obtention de statut de membre officiel, de statut d'affilié ou de statut; représentant légal d'UTSS dans votre pays;
- programme de bénévolat.

UTSS n'est tout simplement pas outillé pour offrir ce genre de services. Nous sommes une ONG privée avec ses employés au Canada et en Tanzanie. Les seuls représentants de UTSS sont ses employés. Toutes nos finances, le matériel physique et les ressources humaines sont limités à la seule Tanzanie. Nous ne sponsorisons les programmes d'éducation que dans le cadre de notre Fonds de Bourse d'Éducation pour la Tanzanie (ESF=Education Scholarship Program). À vous ONG et autres associations de PVA, nous prions de considérer ceci comme nos contraintes de fonctionnement et non comme un rejet de votre organisation ou association dont nous louons par ailleurs inlassablement les efforts et le mérite.

En vous remerciant pour votre compréhension, nous vous souhaitons une bonne lecture de ce Guide et d'en faire un usage efficace.

L'Équipe de UTSS



A - AUX ENSEIGNANTS ET ÉDUCATEURS

Chers enseignants, chers éducateurs,

VOUS ÊTES IMPORTANTS!

Les enseignants et les éducateurs jouent un rôle extrêmement important dans les vies des Élèves Vivant avec l'Albinisme (**EVA**).

En plus de la famille proche, les enseignants et les éducateurs portent une responsabilité dans l'accompagnement des **EVA**, dans leur croissance, leur apprentissage et, en fin de compte dans la réalisation de leur plein potentiel de vie.

Lorsque vous, Enseignants ou Éducateurs lirez ce guide rapide et le mettrez en pratique, alors vous contribuerez de façon positive à la transformation des vies de vos **EVA**.

Nous, à **Under The Same Sun**, nous engageons à soutenir vos efforts dans la réalisation des étapes suivantes du mieux que nous pouvons. S'il vous plaît n'hésitez pas à nous contacter pour une assistance pertinente.

Cordialement.

L'équipe d' Under The Same Sun



B- NOTES SUR CE GUIDE ET ABRÉVIATIONS

Ce guide rapide pour enseignants et éducateurs de Personnes Vivant avec l'Albinisme fournit des Informations générales seulement. Il ne devrait pas être considéré comme un conseil médical ou scolaire pour des situations particulières.

Toutes les informations fournies ici sont issues d'un travail collectif et de l'expérience personnelle du personnel de **UTSS** et affiliés, y compris des personnes vivant avec l'albinisme.

S'il vous plaît ne pas reproduire ce guide sans l'autorisation de Under The Same Sun !

1- ABRÉVIATIONS

PVA	Personne Vivant avec l'Albinisme
EVA	Élève (ou Étudiant) Vivant avec l'Albinisme
UTSS	Under The Same Sun



2- L'Albinisme dans le monde: un phénomène universel



La figure ci-dessus vise à montrer que le phénomène de l'albinisme est présent dans tous les continents. L'albinisme n'est donc pas un phénomène ponctuel: il est universel.



3- Synthèse officielle de Under The Same Sun sur l'Albinisme :

L'albinisme est une condition génétique rare, non contagieuse, 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 atteintes d'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, l'albinisme est beaucoup plus répandu, avec des estimations de 1 sur 2.000 personnes touchées. Le terme de «**Personne Vivant avec l'Albinisme**» (**PVA**) sera préféré à celui d'«Albinos», dans la terminologie d'**UTSS**.

En tant que groupe qui défend la dignité des **PVA**, **UTSS** préfère l'usage de l'appellation "**Personnes Vivant avec l'Albinisme**" et ses variantes similaires, à celui d'« Albinos ». Ceci pas seulement en raison de la connotation traditionnellement péjorative du terme "Albinos" mais aussi parce que le terme "**PVA**" met en avant la personne dans sa dignité avant sa condition.



LES YEUX

Presque toutes les Personnes Vivant avec l'Albinisme ont des difficultés de vue. La plupart ne peuvent pas voir les choses de loin.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE DANS CE CAS

- 1. Pour aider votre élève vivant avec l'albinisme à voir ce qui est écrit au tableau noir.**

ÉTAPES À OBSERVER :

i- Utiliser seulement des tableaux Noirs

- Les tableaux verts et/ou blancs sont difficiles à voir pour les **EVA**. Si vous n'avez d'autres choix qu'entre tableaux de couleur verte ou blanche, dans ce cas, nous vous invitons à prendre contact avec notre personnel pour obtenir un tableau noir.

ii- Maintenir les tableaux noirs toujours noirs

- Ceci est nécessaire pour que le contraste de la craie blanche puisse améliorer la capacité visuelle.
- Là où il est impératif d'utiliser un tableau vert ou blanc, veuillez s'il vous plaît maintenir toujours intacte la couleur verte des tableaux et n'utilisez que de la craie de couleur blanche sur ces tableaux.
- Veuillez à maintenir intacte la couleur blanche des tableaux blancs et prenez soin d'écrire avec des marqueurs ou stylos noirs sur ces tableaux.

lii - La disposition des EVA en classe



- Les enseignants et éducateurs doivent faire un effort supplémentaire dans l'organisation de leur salle de classe de manière à ce que les EVA soient placés devant, aussi près du tableau qu'ils en auraient besoin.
- En fonction de ses besoins de confort visuel, l'EVA, pourrait être plus à l'aise en étant assis devant et au centre ou alors, devant et à l'extrême droite ou bien, devant et à l'extrême gauche. Veuillez s'il vous plaît en parler avec votre EVA pour voir avec lui le meilleur emplacement.
- L'emplacement doit être fait de sorte que l'EVA n'ait pas les rayons solaires dans son champ visuel lorsqu'il regarde le tableau.



iv- La position de la tête:

- La plupart des EVA ont un mouvement permanent de l'oeil, par lequel l'oeil bouge d'un côté à l'autre. Ce mouvement est appelé "nystagnus". Ce mouvement est normal chez les EVA et ne provoque en aucun cas chez eux "une vision d'un monde qui tremble".
- Le mouvement de l'oeil contribue à restreindre la vision. Ainsi la plupart des EVA vont souvent pencher leur tête de manière oblique afin de réduire le mouvement de l'oeil.
- Lorsque vous observerez cette position inclinée de la tête chez l'EVA, **S'IL VOUS PLAÎT**, veuillez ne pas redresser ou essayer de redresser la position de la tête de votre EVA.



v- Comment écrire?

- **PARLEZ PENDANT QUE VOUS ÉCRIVEZ:** les EVA apprennent plus efficacement quand ils peuvent écouter et écrire en même temps.
- Améliorez votre écriture de manière à ce que les lettres soient clairement visibles et discernables par votre EVA.

Par exemple, *ceci est la porte* est très difficile à lire pour un EVA.

alors que **Ceci est la porte** est probablement plus facilement lisible pour un EVA.

- Écrivez seulement sur la partie du tableau noir la plus visible par votre EVA.
- Augmentez la taille de votre écriture manuelle sur le tableau noir jusqu'à ce que votre EVA puisse bien la voir.
- **ATTENTION:** L'augmentation de la taille de votre écriture sur le tableau noir ne marche pas toujours pour tous les EVA parce qu'un EVA n'a pas toujours la même capacité visuelle qu'un autre EVA.
- Lorsque l'accroissement de la taille de votre écriture ne marche pas, passez aux étapes suivantes:

vi- Photocopiez et donnez vos notes aux EVA.

- Les enseignants et éducateurs doivent être préparés à photocopier leurs notes et donner des copies à chaque EVA dans la classe.
- Cela doit être fait dans un temps raisonnable. De préférence quelque temps avant le début d'une leçon ou d'un cours magistral, de manière à ce que les EVA puissent avoir du temps à se préparer en avance.
- Si les notes sont confidentielles, elles doivent cependant être photocopiées et distribuées, si elles sont nécessaires à l'apprentissage et à la compréhension. Dans ce cas, les EVA, peuvent être amenés à signer une déclaration sur l'honneur ou promettre de ne pas les divulguer, les notes qu'ils ont reçues étant confidentielles.



- a) Photocopier les notes d'un élève ou étudiant capable n'est pas idéal mais acceptable.
- b) L'assistance à la reprographie est disponible auprès de UTSS et ce, gratuitement.

vii- Bureaux avec plan oblique

- Quand cela est possible, permettez aux EVA d'utiliser un bureau avec plan relevé (incliné) comme sur le croquis ci- contre.
- Cela permet de réduire la distance entre l'EVA et son espace de travail, permettant ainsi aux EVA de mieux voir leur travail et dans une position confortable.



viii- Mettre en place un système de “mentorat par les pairs”:

- L'idée consiste à faire encadrer l'EVA par un autre élève ou étudiant de sa classe. Cet élève ou étudiant qui jouera le rôle de «pair-mentor» ou «pair-tuteur» devra avoir des compétences académiques et scolaires incontestables. Il doit être choisi parmi les meilleurs. Il va ainsi agir comme tuteur pour l'EVA dans la classe, en l'aidant dans nombre de tâches telles que la lecture, la prise de notes, et une assistance générale à l'EVA.
- Dans le choix du tuteur, tenez compte de la dynamique des relations personnelles entre l'EVA et le mentor que vous choisirez.
- Si le tutorat ne marche pas, arrêtez - le, et trouvez un autre tuteur.

ix- Les verres correcteurs:

- Bien que la plupart des EVA utilisent des verres correcteurs, ces derniers ne contribuent pas toutefois à corriger toutes les difficultés visuelles.



- Avec ou sans lunettes, la plupart des EVA ont besoin de porter le texte tout près des yeux pour voir clairement et confortablement.
- Chaque EVA s'appuie sur ses verres correcteurs pour diverses raisons. Certains peuvent en avoir besoin pour voir avec précision et clarté. D'autres, pour mieux voir les objets éloignés. Tandis qu'un autre groupe d'EVA en auraient besoin pour les deux raisons évoquées précédemment.
- Soyez compréhensif et abstenez - vous gentiment d'imposer un modèle de verres à porter à votre EVA qui n'a pas été approuvé par le spécialiste qui les a prescrits ou l'EVA lui-même.
- Parce que la prescription de verres correcteurs pour EVA coûte cher, veuillez s'il vous plaît les aider à en prendre SOIN pour éviter toute casse ou perte.

x- Autoriser le recours à la technologie:

- Votre EVA pourrait avoir besoin de se servir de petits appareils portatifs tels qu'un monoculaire ou une loupe. Ces appareils devraient être autorisés parce qu'ils ont tendance à améliorer la capacité visuelle.



Loupe



Monoculaire

- Dans l'enseignement supérieur tel qu'à l'Université ou dans les autres établissements d'enseignement supérieur, l'autorisation d'utiliser un dictaphone ou tout autre appareil connexe pour enregistrer le cours magistral. Ceci devrait aider les EVA par exemple à repasser le cours sous forme de révision.



2. AIDEZ VOS EVA À LIRE ET ÉCRIRE LES DOCUMENTS IMPRIMÉS:

DÉMARCHE À SUIVRE:

i) **Agrandir la taille des caractères des imprimés des épreuves d'examens et autres photocopies.**

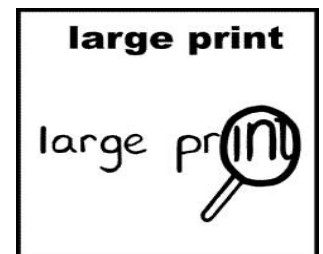
- Les questionnaires d'examens, les notes des enseignants et autres photocopies doivent être clairement lisibles avec des imprimés en grands caractères.
 - a) S'il vous plaît nous vous conseillons de travailler avec vos EVA et / ou le personnel de UTSS pour déterminer la taille appropriée des caractères des imprimés pour les élèves ou étudiants.
 - b) L'aide à la reprographie est disponible auprès de UTSS et gratuitement.

ii) **Accorder du temps supplémentaire lors des examens:**

- Nous suggérons que du temps supplémentaire soit accordé aux EVA lors des examens écrits.
- La durée réelle de l'examen plus un temps additionnel égal à la moitié de la durée réelle de l'examen, est suggéré. Ceci est particulièrement important surtout dans le cas où les questions de l'épreuve d'examen sont imprimées en caractères de petite taille ou de taille régulière, ou bien si les copies des épreuves de l'examen sont issues de photocopies d'anciennes copies ou tout simplement si ces copies sont décolorées.

- a) Dans le cas où du temps supplémentaire est accordé à l'EVA, il est conseillé que les EVA fassent leur composition dans un endroit différent de celui de leurs autres camarades de classe, de manière à ce que la logistique du chronométrage de l'épreuve soit mieux coordonnée.

b)





LA PEAU

LES PROBLÈMES DE PEAU :

Les Personnes vivant avec l'albinisme ont peu voire pas de pigmentation. La couleur de la peau ou pigment est nécessaire pour protéger les personnes contre le soleil et les brûlures de soleil. Avec très peu ou pas de pigment, les PVA doivent toujours s'habiller avec des vêtements protecteurs ou utiliser des lotions protectrices contre le soleil ou crèmes solaires, si elles sont accessibles. En l'absence de ceci, les PVA courent un risque important (et plus particulièrement dans les pays ensoleillés) de développer un cancer de la peau potentiellement mortel.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE POUR AIDER:

1. Protégez vos EVA du soleil

Démarche à suivre:



i) Les vêtements protecteurs

- Ceci est le plus important et le plus facilement accessible.
- Conseiller à l'élève de porter des chemises légères à manches longues et un chapeau à bords larges (voir image ci-dessus) qui le ou la protège du soleil, surtout quand il ou elle se trouve dehors.

ii) Les lunettes de soleil

- Autorisez vos élèves ou étudiants à porter des lunettes solaires ou teintées quand ils sont dehors ou à l'intérieur.

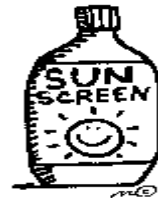
iii) Dispense des activités de plein air



- Veuillez s'il vous plaît dispenser vos EVA de telles activités à moins que l'activité ne puisse se tenir dans un endroit ombragé. Veuillez s'il vous plaît inciter vos EVA à toujours se mettre à l'abri du soleil en recherchant des endroits ombragés à chaque fois que cela est possible.

iv) Les lotions protectrices contre le soleil

- Lorsqu'elles sont accessibles, assurez - vous que vos EVA utilisent des crèmes solaires de manière quotidienne. Cela peut être utilisé pour protéger les petites parties du corps (mains, oreilles, front, joue, menton et le cou) qui restent tout de même exposées au soleil même en portant des vêtements protecteurs. Le Bureau de UTSS peut vous aider à obtenir les crèmes solaires (si elles sont disponibles).



Équipement de protection contre le soleil



L'ENSEIGNEMENT

Enseigner un EVA:

Il n'y a pas de handicap ou d'incapacité de nature cognitive ou scolaire qui soient liés à l'albinisme. Lorsque le problème de la malvoyance est traité, l'EVA peut travailler comme tout autre élève dans la classe. Si des difficultés de compréhension sont constatées, cela est une situation à part, qui ne doit pas être associée à l'albinisme.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE POUR AIDER:

1. Guidez votre EVA dans ses études:

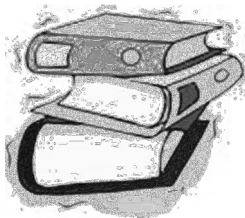
Démarche à suivre:

i) Suivi progressif:

- Demandez souvent à vos EVA si tout va bien et s'ils comprennent le travail qu'on leur demande de faire. Demandez-leur s'il y a quelque chose que vous pouvez faire pour les aider. Parlez-leur en tête-à-tête de sorte que la honte ne soit pas un obstacle pour cerner la réalité.

ii) Soutien par les pairs:

- Pour le soutien au quotidien lors des programmes scolaires et extra-scolaires, les enseignants et les éducateurs peuvent trouver utile d'affecter à chaque EVA, un élève ou étudiant compétent pour un soutien par les pairs.





SUSCEPTIBILITÉ: SOYEZ COMPATISSANT

La susceptibilité est l'élément-clé:

La plupart des EVA ont subi des traumatismes sévères et des vécus horribles. Beaucoup vivent dans la peur et continuent de souffrir de ces vécus. La souffrance née de ces traumatismes peut entraver la concentration et gêner l'apprentissage et la compréhension.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE POUR AIDER:

1. Guidez votre EVA dans ses études.

Démarche à suivre:

- i) **UTSS recommande qu'aucune punition corporelle ne soit utilisée contre les mauvais résultats scolaires de l'EVA pour les raisons suivantes:**
1. Les mauvais résultats scolaires sont bien souvent liés aux problèmes de vue de l'EVA qu'à un problème d'intelligence.
 2. Ils peuvent également provenir d'un traumatisme passé, lequel peut entraver la concentration.
 3. Aussi, en raison de nombreuses incompréhensions sur l'albinisme, beaucoup d'EVA ont été abandonnés et négligés et n'ont donc pas eu la possibilité de mettre en valeur leurs aptitudes intellectuelles.
 - Par conséquent, punir un EVA pour ses difficultés scolaires, c'est comme punir quelqu'un parce qu'il a une mauvaise vue, parce qu'il a été délaissé et négligé et parce qu'il a été traumatisé. **PERSONNE** ne devrait être puni pour ces raisons.



- Il serait mieux de s'enquérir de certaines des difficultés rencontrées par vos EVA dans l'apprentissage et la compréhension et savoir pourquoi ils pourraient avoir des difficultés dans leurs devoirs.
- Ne le leur demandez pas devant toute la classe ou d'une manière **humiliante**.
- Attaquez les difficultés en procédant selon les étapes suggérées dans ce guide. Si la démarche proposée dans ce guide vous semble peu pertinente, veuillez alors s'il vous plaît prendre contact avec **UTSS**.



LE RESPECT:

LE RESPECT FAVORISE L'APPRENTISSAGE ET LA COMPRÉHENSION:

Le respect devrait être donné à chaque EVA. Le respect inclut de traiter chaque EVA comme les autres élèves tout en restant sensible à leurs besoins particuliers.

Il inclut également l'adhésion aux droits humains des EVA y compris leur droit à la dignité et à la sécurité. Enfin et ce qui compte tout particulièrement, le respect est essentiel au développement de l'estime de soi et la confiance en soi qui à son tour améliore l'apprentissage et la compréhension.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE POUR AIDER:

1. Donnez l'exemple dans le traitement respectueux de votre EVA

Étapes à observer:

i) **Aider à mettre fin aux insultes et l'usage d'appellations familières et pourtant irrespectueuses.**

Amener la classe à arrêter l'utilisation des étiquettes telles que: **Zeru-Zeru, Ma- Albino, Mzungu, Whity (Blanco), Deal (Bonne Affaire), Ankara, et autres noms** communément utilisés dans votre localité. Essayez d'utiliser des termes plus respectueux tels que **Personne Vivant avec l'Albinisme**, ou de manière plus sérieuse, adressez - vous à votre EVA par son vrai nom. Cela contribuera à entretenir la compréhension et le respect.



ii) **Aidez à mettre fin aux contrevérités suivantes et aidez à faire prospérer la compréhension et les vérités qui suivent:**

Faux: La malchance, la maladie et la mort peuvent venir d'un EVA.

Vrai: Le contact avec une Personne Vivant avec l'Albinisme n'apportera jamais la malchance, la maladie ou la mort mais contribuera à entretenir le respect, la gentillesse et la dignité humaine.

Faux: On peut attraper l'albinisme comme une maladie.

Vrai: Vous ne pouvez pas attraper l'Albinisme parce que c'est une condition génétique qui est transmise par chacun des deux parents aux enfants et seulement à travers la naissance.

Faux: On peut utiliser les organes de PVA pour être guéri, riche ou chanceux.

Vrai: Personne n'est ou ne peut être chanceux ou riche ou guéri grâce à l'utilisation des parties corporelles d'une personne vivant avec l'albinisme.

Faux: Les Personnes Vivant avec l'Albinisme sont une malédiction ou encore des fantômes et elles disparaissent quand elles meurent.

Vrai: Les PVA ne sont pas des malédictions ou des fantômes et ne disparaissent certainement pas lorsqu'elles meurent. En fait, elles sont des êtres humains avec un condition génétique particulière qui méritent d'avoir les mêmes droits que ceux dont jouissent les autres citoyens tanzaniens.

Dernière vérité:

Les Personnes Vivant avec l'Albinisme sont des êtres humains comme vous. Elles ont besoin de soins, d'attention et de protection contre le soleil. Elles ont une vision déficiente et ont besoin de votre aide pour surmonter ces difficultés en classe. Avec votre aide, ils peuvent être de brillants étudiants et apporter une contribution significative à la société tanzanienne.



Merci de mettre en œuvre ces mesures

Pour plus d'information et d'aide veuillez nous contacter

UTSS SECTION TANZANIE

PO Box 32837 DSM,

Tanzania

Tel: +255222780224

Fax +255222780224

Email: info@utsstz.com

UTSS SECTION CANADA

400 – 15225 104 Ave.

Surrey BC, Canada V3R 6Y8

Tel: +6045876502

Fax +6046340244

Email:

info@underthesamesun.com

GÉNÉRIQUE:

Contribution pour la section consacrée aux **“YEUX”** Dr. Rebecca Kammer, Maître de Conférence au “Eye Care Centre-Southern California College of Optometry”. Contribution pour la Section consacrée à la **PEAU**: Dr. John Strasswimmer, Delray Mohs “Surgery, Florida”. Contribution pour la Section consacrée à la **SUSCEPTIBILITÉ**: Donald Sawatzky, MA, Counseling Psychology; Contribution générale sur la rédaction et le fond: Donald Sawatzky, Paul Ash, Vicky Ntetema, Gamariel Mboya, Ikponwosa “I.K.” Ero, Emily Gremm sous la Direction de Peter Ash, Fondateur et PDG de Under The Same Sun.

Contribution pour la traduction en Français: Amadou Tidiane Diallo et Jean-François Méan.

Image du Tableau tirée

de:<http://www.saddleback.edu/errors/?404;http://www.saddleback.edu:80/itc/user/blackboard/blackboard/blkbdsoccd2.html>

Image du Bureau incliné sur: <http://www.visualedgesb.com/about.html>;

Image d'agrandissement à la loupe sur:

http://www.whplibrary.org/newandnoteworthy/2007/05/have_you_tried_a_large_print_b.html; image de la Loupe sur: <http://www.greenlightoffice.com/office/3/bausch-lomb-handheld-magnifier>; Image du monoculaire sur: http://www.buffaloloupes.com/loupes/index.php?main_page=index&manufacturers_id=10;

Image de la Chemise sur: http://www.info-n-pricing.biz/product_Mountain-Hardwear-Womens-Transit-Long-SleeveShirt.html;

Image du Chapeau sur : <http://www.rei.com/category/5227675?ref=766021>; Image des écrans solaires sur: <http://askanesthetician.wordpress.com/2010/01/>.