UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI

(UAC)

~~~*~~~

FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES (FASHS)

~~~*~~~

DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE (DP)

~~~*~~~

RAPPORT DE FIN DE STAGE

SUJET

ALBINISME ET REALITES PSYCHOSOCIALES : UNE EXPLORATION AUPRES DES USAGERS DE L'ONG LISSANOU

Réalisé par :

MONDA Sêwanou Conceptia Marie

Maître de stage :

Mme Fatu DOLLEH

Directrice et Fondatrice de L'ONG LISSANOU

Sous la direction de :

Dr. Ornheilia ZOUNON

Enseignant-Chercheur

DP-FASHS-UAC

MEMBRE DU JURY

Présidente : Dr. Ornheilia ZOUNON (MC)

Rapporteur : Dr. Ornheilia ZOUNON (MC)

Examinateur : Dr. Joël KPENONHOUN

Membre : Dr. Agnès UWAMAHORO

Mention : Très bien

Note : 16/20

Date de soutenance : 28 Février 2024

Année Académique : 2023-2024
~~~

SOMMAIRE

SOMMAIRE 2
DEDICACES 3
REMERCIEMENTS 4
LISTE DES TABLEAUX 5
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES 6
RESUME 7
ABSTRAT 7
INTRODUTION 8
CHAPITRE I : CADRE ET DEROULEMENT DU STAGE 10
CHAPITRE II : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE ET APPROCHE METHODOLOGIQUE 15
CHAPITRE III : PRESENTATION DS RESULTATS, ANALYSE ET DISCUSSION 26
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 38
ANNEXE 40
Table des matières 43

DEDICACES

Je dédie ce mémoire :

*A toutes les personnes albinos ;

*À mon père MONDA Anicet ;

*À ma mère YETCHENOU Brigitte ;

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tous ceux et celles qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ce travail. Une mention spéciale :

- Au Docteur Ornheilia ZOUNON Enseignant-Chercheur au Département de Psychologie, Maitre de Mémoire, pour toute la disponibilité, l'attention particulière accordée à la rédaction de notre mémoire ;
- Nos honorables membres du Jury pour leur présence le temps accordé à la lecture de notre mémoire ;
- A tout le corps professoral et aux personnels du département de la psychologie pour leur coopération, leur considération et pour la qualité des enseignements transmis ;
- À Madame Fatu DOLLEH Présidente et Directrice de l'ONG LISSANOU pour son accompagnement lors de notre stage et à tout son personnel ;
- À toutes ces personnes albinos, pour leur courage et ouverture d'esprit, spécialement à ceux qui ont bien voulu participer à nos entretiens en répondant aux questionnaires ;
- À tous les membres de notre famille pour leur soutien inconditionnel ;
- À tous les amis qui m'ont soutenu de près ou de loin tout au long de ce cursus ;

À vous tous, je dis merci !!!!

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Répartition des enquêtés selon le sexe **26**
Tableau II : Répartition des enquêtés selon l'ethnie **26**
Tableau III : Répartition des enquêtés selon la profession **27**
Tableau IV : Répartition des enquêtés selon le niveau de l'estime de soi **27**
Tableau V : Répartition des enquêtés selon le niveau d'intégration **28**
Tableau VI : Répartition des enquêtés selon le soutien social **29**
Tableau VII : Répartition des enquêtés selon l'utilisation de la stratégie du coping…… 30

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

OHCHR : Office of the High Commissioner for HumanRights

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONG : Organisation Non Gouvernementale

ONU : Organisation des Nations Unies

PVA : Personnes Vivant avec l'Albinisme

RESUME

Les personnes vivant avec l'albinisme ont une condition génétique rare affectant la peau, les cheveux et les yeux. Notre stage a constitué une étape cruciale de cette étude, en mettant en œuvre des entretiens approfondis avec des personnes directement touchées par cette condition génétique, mettant en lumière les défis et stigmatisations auxquels elles font face. L'objectif de cette étude est de comprendre les réalités psychosociales des personnes vivant avec l'albinisme, de L'ONG LISSANOU. Pour y arriver, nous avons utilisé une méthode qualitative. Les différentes techniques (entretien et l'observation) utilisées nous ont permis de collecter plusieurs informations auprès de dix (10) personnes qui ont été questionnés. Les résultats de nos enquêtes montrent que les personnes vivant avec l'albinisme peuvent être d'humeur dépressive en raison de leur condition et sont confrontés à la discrimination vu les préjugés et stéréotypes, une faible confiance en soi, une limite dans la participation à toutes sortes d'activités. Il est alors nécessaire de créer un environnement de soutien pour ces personnes.

Mots-clés : albinisme, réalités psychosociales, préjugés, stéréotypes, Bénin

ABSTRAT

Living people with albinism have a rare genetic condition, affecting skin, hair and eyes. Our internship consisted of a crucial stage of this study, implementing in-depth interviews with people directly affected by this genetic condition, by bringing to light the challenges and stigmatizations they face. The objective of this study is to understand the psychosocial realities of people living with the Albinism of L'ONG LISSANOU. To get there, we used a qualitative method. The various techniques (questionnaire and observation) used have allowed us to collect several information of ten (10) people who have been questioned. The results of our surveys show that people living with albinism can be in a depressive mood due to their condition and are facing discrimination seen prejudice and stereotypes, low self-confidence, a limit participating in all kinds of activities. It is then necessary to create a support environment for these people.

Keywords : albinism, psychosocial realities, prejudice, stereotypes, Benin

INTRODUTION

L'albinisme est une affection génétique relativement rare, non contagieuse, qui touche les personnes sans distinction de race, de sexe ou d'ethnie. Les personnes vivant avec l'albinisme sont confrontées à des défis uniques qui vont au- delà des aspects physiques de leur condition. Cette condition héréditaire affecte la pigmentation de la peau, des cheveux, des yeux, mais elle peut également avoir de répercussions profondes sur la vie psychologique et sociale de ceux qui en sont atteints. Les sentiments d'inquiétude, d'incertitude n'en sont pas les moindres.

Parmi les problématiques touchant aux droits de la personne humaine et qui semble être classés de moindre importance, figure la violence et la discrimination sur les personnes atteintes d'albinisme. Généralement, les personnes atteintes d'albinisme représentent un pourcentage relativement faible des personnes en situation de handicap et de la population. En milieu Fon au Bénin elles sont désignées par le nom « Lissa » issue de la divinité vodoun lissa ou encore « Aguéyovo » c'est-à-dire faux blancs. Mi-homme, mi- dieu, génies des eaux, génies de brousse, les personnes atteintes d'albinisme en Afrique en particulier au Bénin sont entourées de ces perceptions et des préjugés de valeur depuis des nombreuses années ce qui entraine le rejet de la population. Ils méritent en tant que personnes humaines, que leurs droits soient affirmés et protégés. Leurs apparences physiques créent souvent en elles un complexe d'infériorité, lequel entraîne un manque de confiance et d'estime de soi. Ceci dit la difficulté de s'insérer est une réalité compte tenu du rejet, des préjugés de valeurs, des pièges que la société leur tend.

En vue de contribuer au respect des droits des personnes vivant avec l'albinisme, plusieurs actions ont été menées tant sur le plan national, qu'international. L'**Assemblée générale des Nations Unies** a proclamée le 13 juin « **Journée Internationale de Sensibilisation à l'Albinisme** », pour faire connaître et améliorer les conditions des personnes vivant avec l'albinisme dans le monde surtout et principalement en Afrique. Dans cette optique au Bénin, plusieurs Organisations Non Gouvernementales (ONG) dont l'ONG LISSANOU œuvrent pour le respect des droits des personnes atteintes d'albinisme, ainsi que leur acceptation par eux-mêmes et par la société. Toujours dans le cadre de suivre et d'apporter un plus à l'émancipation de la personne atteinte d'albinisme, l'ONU a dédié une section spéciale à l'albinisme à laquelle est nommée un(e) expert(e) indépendant (e) de l'ONU à l'albinisme. Le premier mandat a été géré par Mme EroIkpomwosa, elle-même personne vivant avec l'albinisme, ex-experte indépendante de l'ONU. L'ONU a pensée à la diversité et à l'inclusion en nommant comme experte actuelle

Mme Anne Muluka Muti-Drummond, personne non-vivant avec l'albinisme. L'ONG LISSA-NOU s'investit dans la vision de « S'accepter et se faire accepter ». La présente recherche vise à étudier ***'' L'albinisme et réalités psychosociales : Une exploration auprès des usagers de l'ONG LISSANOU ''***

Pour y parvenir, ce rapport s'articule autour de trois chapitres. Le premier aborde le cadre et déroulement du stage. Le deuxième s'intéresse au cadre théorique de la recherche et approche méthodologique Le troisième chapitre présent et analyse les résultats obtenus puis procède à la discussion de ceux-ci.

CHAPITRE I : CADRE ET DEROULEMENT DU STAGE

1-1- Description du lieu de stage

L'ONG LISSANOU, est une Organisation Non Gouvernementale, située à Jéricho, au quartier Gbèwa, Maison DOLLEY Carré C/478-479. Cette ONG est créée au profit des personnes vivant avec l'albinisme, ayant du mal à avoir une intégration sociale, ayant des difficultés en s'acceptant eux- mêmes, et aussi par les autres, et en militant pour l'inclusion des personnes vivant avec l'albinisme.

Active maintenant depuis 2 années, l'ONG LISSANOU sert de lieu rassurant pour ces personnes vivant avec l'albinisme, en apportant une assistance holistique (psychologique, sociale, éducative, judiciaire...), et a pour objectifs :

- L'éducation inclusive, visant à sensibiliser les élèves sur l'albinisme, promouvoir l'acceptation et fournir un soutien éducatif adapté aux besoins spécifiques ;
- Les sensibilisations communautaires, visant à démystifier l'albinisme, aborder les stéréotypes et encourager l'inclusion sociale ;
- L'accès aux soins de santé, en y facilitant l'accès, y compris la protection contre les risques liés à l'exposition au soleil, pour améliorer la santé et le bien-être des personnes vivant avec l'albinisme ;
- L'initiative culturelle, visant à soutenir les évènements culturels mettant en avant les talents artistiques des personnes vivant avec l'albinisme.

Notons également que plusieurs réalisations ont été faites, dont l'organisation de conférences éducatives dans les écoles locales, la collaboration avec des artistes pour des projets culturels, la participation à des initiatives de plaidoyer pour la reconnaissance des droits des personnes vivant avec l'albinisme.

L'ONG LISSANOU a pour vision de créer une société où l'albinisme est compris, accepté et célébré, permettant ainsi à chaque individu de réaliser son plein potentiel sans crainte de stigmatisation.

Il est organisé tous les mercredis matin, le staff (séance entre le personnel) pour exposer les nouvelles situations, les activités faites par chacun.

1-2- Activités menées par le stagiaire

Au cours de notre stage, nous avons menées plusieurs activités, telles que le service d'accueil, les entretiens, les staffs et les séances d'exposés, de sensibilisation et des groupes de discussion.

1-2-1- Le service d'accueil

Le service d'accueil est une activité au cours de laquelle il s'agit d'accueillir les personnes vivant avec l'albinisme et leurs accompagnateurs. Ses objectifs sont les suivants : se présenter et vivre par empathie l'état d'esprit de celui qu'on reçoit, prendre contact avec celui qu'on reçoit dans le service au poste d'accueil, aider la famille ou les accompagnateurs de celui qu'on reçoit à remplir les formalités administratives. En ce qui concerne les activités de ce service, elles consistent à la connaissance des différents services du centre afin de ne pas perdre le temps aux accompagnateurs lors des formalités administratives, à la disponibilité d'écouter, en exprimant par des mots ou perte de l'intérêt, de la sympathie afin de recueillir les faits, les expressions. La création d'un espace accueillant de manière à être accessible et confortable pour les personnes vivant avec l'albinisme et la communication accessible pour garantir que toutes les personnes accueillies ont accès à des informations essentielles.

1-2-2- L'entretien

L'entretien est un moment d'échange entre la présidente et l'usager au cours duquel ce dernier raconte son vécu. Ses objectifs sont d'accueillir l'usager et les accompagnateurs venus en entretien, de mener l'interrogatoire et l'entretien.

Les staffs sont des séances de présentation de nouveaux projets, perspectives, d'améliorations et d'échanges entre personnels.

Dans l'optique d'approfondir nos connaissances et compétences, nous avons été soumis à des séances de sensibilisations qui ont lieu les mercredis.

Lors de ces séances, nous avons présentés l'ONG LISSANOU et son engagement envers le soutien psychosocial des membres de la communauté. Au premier axe, nous avons analysés les réalités psychosociales des usagers, en explorant les différentes dimensions des réalités psychosociales, telles que le niveau de l'estime de soi, les relations interpersonnelles et identifier les défis spécifiques auxquels ils font face.

Au second axe, nous avons des approches d'intervention et de soutien, en présentant des interventions et des services de soutien proposés par l'ONG LISSANOU pour répondre aux besoins

psychosociaux des usagers. Mettre en lumière des pratiques prometteuses et efficaces utilisées par l'ONG, pour promouvoir le bien-être des membres de la communauté.

Enfin au troisième axe, nous avons eu les impacts et les résultats, en présentant des témoignages et histoires de réussite des usagers qui ont bénéficié des services de l'ONG et ont surmonté les défis psychosociaux.

En conclusion, nous avons fait la récapitulation des principales leçons apprises de l'exploration des réalités psychosociales des usagers de l'ONG LISSANOU. Nous avons fait appel à l'action pour renforcer les efforts de soutien psychosocial et promouvoir le bien-être au sein de la communauté, en partenariat avec l'ONG et d'autres acteurs locaux.

1-2-3- Les séances de sensibilisations et des groupes de discussion

Lors des sensibilisations, nous essayons de démystifier les croyances socio-culturelles fondées sur des préjugés de valeur autour de l'albinisme en démontrant que l'albinisme existe aussi dans la race animale, et que les personnes vivant avec l'albinisme ont besoin de soutien de la part de la famille que de la société, en utilisant différent canaux de communication (réseaux sociaux, évènements communautaires, etc.) Nous essayons aussi de faciliter des groupes de discussion où les personnes vivant avec l'albinisme peuvent partager leurs expériences, leurs défis et leurs stratégies d'adaptation en lien avec l'albinisme, ainsi que d'explorer les implications psychosociales de cette condition.

Ce groupe de discussion a duré environ deux heures (02). Il était question d'accueillir chaleureusement les participants et les remercier de leur participation, faire de brève présentation pour que tout le monde puisse se connaître, expliquer le but du groupe de discussion et les sujets qui seront abordés, rappeler aux participants que l'espace est sûr et confidentiel pour favoriser une discussion ouverte et honnête.

Les partages d'expériences, ont permis à chaque participant à partager ses expériences personnelles avec l'albinisme, en mettant l'accent sur les défis rencontrés et les réussites. Une exploration du thème a permis de faciliter une discussion approfondie sur les sous thèmes ayant rapport avec l'albinisme et aux réalités psychosociales tels la stigmatisation, l'accès à l'éducation, à l'emploi, aux soins de santé, ainsi que les stratégies utilisées pour faire face aux défis liés à l'albinisme, et de discuter sur les types de soutien dont les PVA ont besoin et sur la manière dont l'ONG LISSANOU peut mieux les aider.

Enfin, un bref résumé des points et des prochaines étapes telles que la mise en œuvre de nouvelles initiatives a été fait tout en remerciant les participant pour leur contribution et leur participation active et en rappelant aux participants que leurs voix et leurs expériences contribuent à créer un environnement plus inclusif et compréhensif.

1-2-4- Acquis du Stage

À l'issu de ce stage pratique, nous avons pu mettre en application quelques connaissances théoriques acquises lors de notre formation académique à l'Université d'Abomey Calavi (savoir observer, savoir être disponible pour l'écoute, participer à un entretien, marquer son intérêt pour l'autre…). Il nous a été bénéfique et nous a aussi permis d'apprendre le respect des règles, savoir s'adapter à toutes sortes de situations et à différentes personnes, réussir les relations humaines. De même, ce stage nous a permis de comprendre les diverses réalités psychosociales que peuvent rencontrer les personnes vivant avec l'albinisme, et les défis liés à la perception sociale, tels que la discrimination et la stigmatisation en raison de leur apparence différente. Ce stage nous a permis d'avoir la capacité à travailler en équipe, à la réflexion critique et auto-évaluation.

Il est alors crucial de sensibiliser la société pour favoriser l'inclusion et de soutenir les personnes vivant avec l'albinisme dans leur parcours psychologique et social.

1-2-5- Difficultés rencontrées

Durant notre stage, nous avons rencontrés beaucoup de difficultés. Au nombre de celles-ci, nous pouvons citer :

- Les difficultés de comprendre les besoins spécifiques des personnes albinos, notamment à la sensibilité des conditions de santé, l'accès à l'éducation, aux emplois et opportunités économiques ;

- Les difficultés liées à la communication efficace pour aborder ces défis ;

- La gestion des réactions émotionnelles face aux défis des personnes vivant avec l'albinisme pour offrir un soutien efficace et respectueux ;

- La coordination des activités de sensibilisation et les aspects essentiels pour assurer leur efficacité et leur impact ;

- Les ressources limitées de l'ONG en raison du manque de financement, où elle était confrontée à des défis pour fournir des services psychosociaux complets et efficaces à tous les

usagers dans le besoin. Cette contrainte de ressource rendait souvent difficile la mise en œuvre de programmes de soutien à grande échelle et limitait la portée de nos interventions ;

- Les barrières linguistiques et culturelles qui compliquaient parfois la communication et la compréhension mutuelle.

CHAPITRE II : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE ET APPROCHE METHODOLOGIQUE

2-1 : Cadre théorique de la recherche

2-2 -1 : Clarification conceptuelle

2-2-1-1 : Albinisme

L'albinisme est une maladie rare, non transmissible et héréditaire qui existe dans le monde entier, indépendamment de l'appartenance ethnique ou du genre. Son nom vient de latin « albus » qui signifie blanc (en référence à la faible pigmentation). Dans presque tous les cas d'albinisme, les deux parents doivent être porteurs du gène pour le transmettre, même s'ils ne sont pas eux-mêmes atteints d'albinisme. L'albinisme est dû à une absence de pigmentation (mélamine) sur les cheveux, la peau, et les yeux (albinisme oculo-cutané), et il n'existe aucun remède à l'heure actuelle. Il existe plusieurs formes d'albinisme, dont les plus connus sont :

2-2-1-2 : L'albinisme oculaire

L'albinisme oculaire est un type d'albinisme qui affecte uniquement les yeux. Cela peut entraîner une vision réduite ou des problèmes de visions, tels que la photophobie (sensibilité à la lumière) et le strabisme (déviation des yeux).

2-2-1-3 : L'albinisme oculo-cutané

L'albinisme oculo-cutané est celui qui touche la peau, les cheveux et les yeux. La plupart des cas d'albinisme oculo-cutané sont autosomiques récessifs alors qu'une transmission autosomique est rare. Il existe huit (08) formes génétiques d'albinisme oculo-cutané dont les quatre (04) premières sont bien caractérisées.

2-2-1-4 : Réalités psychosociales

Les réalités psychosociales qualifient les rapports entre les facteurs affectifs et émotionnels et la vie en société. Elles englobent les éléments telles que la culture, les normes sociales, la perception de soi et les relations interpersonnelles. Ces réalités influent sur la manière dont l'individu interagit avec son environnement social et culturel.

2-2-1-5 : Préjugés

Les préjugés sont des opinions préconçues et souvent imposée par le milieu, souvent basées sur des stéréotypes, sans fondement objective.

2-1-1 : Stéréotypes

Les stéréotypes sont des croyances simplifiées ou généralisées qui attribuent certaines caractéristiques à un groupe de personne en fonction de leur origine, leur sexe, leur âge.

2- 1- 2 : Revue de littérature

Les effets psychosociaux de l'albinisme, s'inscrivent dans le cadre de la discrimination fondée sur la couleur, le handicap et le sexe.

La différence d'appartenance est exacerbée lorsqu'il existe un degré élevé de contraste entre le teint de la peau des personnes vivant avec l'albinisme et celui de la population dominante de leur communauté. Cela conduit souvent à une stigmatisation sociale basée sur la couleur de la peau. Un motif supplémentaire de stigmatisation est lié au handicap causé par la basse vision des personnes vivant avec l'albinisme.

Les personnes vivant avec l'albinisme sont souvent exposées à la discrimination croisée du handicap et de la couleur, avec des réalités psychosociales importantes. Ce biais va des moqueries et de l'exclusion sociale à la discrimination à l'école et à l'emploi.

Dans le cadre du travail, les personnes vivant avec l'albinisme sont victimes de discrimination, de harcèlement, d'isolement et d'autres mauvais traitements de la part des employeurs et des autres employés, en raison d'idées fausses et de mythes relatifs à cette affection. Dans certains cas, il est mis en avant la déficience visuelle de la personne vivant avec l'albinisme qui pour d'une part peut être une difficulté professionnelle de la personne vivant d'albinisme mais à laquelle on peut remédier avec l'appui médical. L'appui médical se définit selon ce contexte comme les traitements ophtalmologiques et la prescription des verres optiques adaptés selon la difficulté de la personne atteinte d'albinisme. Toutes ces situations favorisent la marginalisation et l'exclusion professionnelle. Cette situation donne lieu à une insécurité constante des personnes vivant avec l'albinisme. La discrimination multiple fondée sur la couleur et le handicap reste un obstacle pour les personnes vivant avec l'albinisme qui tentent d'obtenir et de conserver un emploi. Pour certains auteurs, l'albinisme est et demeure un handicap. Rizzuti Fonseca I et al (2009), dans son ouvrage intitulé *« Globalisation et Stigmatisation : Un regard sur les femmes albinos dans le monde »* l'affirme en ces termes : « Compte tenu des difficultés dans le sens médical et social liées à l'albinisme, on pourrait faire référence de sa caractérisation comme un handicap ». L'albinisme est donc un handicap en raison du handicap visuel associé

à leur affection et de la sensibilité de leur peau. Il est important de préciser que toutes les personnes atteintes d'albinisme ne présentent pas de troubles visuels. Cependant pour d'autres auteurs, l'albinisme ne devrait pas être considéré comme un handicap. Selon le rapport de l'OHCHR, «…les personnes atteintes d'albinisme sont considérées comme des personnes handicapées en raison des troubles visuels et, parfois, de leur sensibilité cutanée, mais aucun d'entre eux ne reconnait l'albinisme comme un handicap en soi, si bien que le handicap propre à l'albinisme doit nécessairement être associé à d'autres handicaps plus fréquents pour que les politiques et la législation relative aux personnes handicapées puissent s'appliquer aux personnes atteintes d'albinisme. »

À cause de cette discrimination, de nombreuses personnes vivant avec l'albinisme qualifiées ne sont embauchées et se retrouvent au chômage. Certains ont recours à la mendicité. Dans les cas où ils sont employés, ils se voient confier des emplois subalternes ou mal rémunérés bien qu'ils soient mieux placés pour accomplir ces tâches.

Selon Fall B et al (2018), dans « *Sorcellerie et albinisme en Afrique subsaharienne* », il faut également considérer qu'un faible niveau d'instruction chez les personnes vivant avec l'albinisme augmente également les menaces de pauvreté d'autant plus que cela est suivi la plupart du temps d'un manque d'accès au marché du travail. Il est difficile d'octroyer un poste à une PVA, car les employeurs évitent de les recruter en raison des craintes selon lesquelles leurs clients et personnels pourraient attraper cette affection en étant au contact d'une PVA.

Dans le monde entier, la santé et la sécurité au travail les travailleurs vivants avec l'albinisme sont menacés par le manque d'aménagements raisonnables pour palier leur déficience visuelle et leur vulnérabilité aux lésions cutanées provoquées par les ultraviolets. Les Personnes Vivant avec l'Albinisme (PVA), du fait de leur manque d'éducation et de qualifications, ne sont souvent compétentes que pour les travaux en plein air (comme la vente ambulante ou l'agriculture) pour lesquels on ne leur fournit pas de protections solaires ; en conséquence, le travail augmente leur risque de cancer de la peau.

À l'exception des problèmes de vision et des problèmes de métaboliques supplémentaires rencontrés dans les formes syndromiques d'albinisme, la plupart des personnes vivant avec l'albinisme jouissent d'une santé et d'une durée de vie typiques. Elles sont cependant très vulnérables aux cancers de la peau qui représentent la première cause d'une mort prématurée chez les personnes albinos.

C'est dans cette perspective que le Dr Morice-Picard dans *Albinos : Son ennemi numéro un, le soleil* et al (2019, juin 13) constate « Il faut rester raisonnable, c'est important de comprendre assez tôt qu'il convient d'éviter de prendre des coups de soleil (chapeau à large bord, manches lingues, vêtements couvrants, lunettes filtrant les UV, écran total…). Les personnes atteintes d'albinisme ont un sur - risque de développer des lésions cancéreuses de la peau, dont des carcinomes en l'absence de photo protection ». Passer de la difficulté d'emploi à la reconnaissance de l'albinisme comme un handicap nécessite une sensibilisation accrue.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap comme suit : ''est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement atteinte soit congénitalement soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école où à occuper un emploi s'en trouvent compromis''. Pour certains auteurs, l'albinisme est et demeure un handicap. Rizzuti Fonseca I. et al, (2009) dans *« Globalisation et Stigmatisation : Un regard sur les femmes albinos dans le monde »* l'affirme en ces termes : « Compte tenu des difficultés dans le sens médical et social liées à l'albinisme, on pourrait faire référence de sa caractérisation comme un handicap ». L'albinisme est donc un handicap en raison du handicap visuel associé à leur affection et de la sensibilité de leur peau. Il est important de préciser que toutes les personnes atteintes d'albinisme ne présentent pas de troubles visuels. Cependant pour d'autres auteurs, l'albinisme ne devrait pas être considéré comme un handicap. Selon le rapport de l'OHCHR, «…les personnes atteintes d'albinisme sont considérées comme des personnes handicapées en raison des troubles visuels et, parfois, de leur sensibilité cutanée, mais aucun d'entre eux ne reconnait l'albinisme comme un handicap en soi, si bien que le handicap propre à l'albinisme doit nécessairement être associé à d'autres handicaps plus fréquents pour que les politiques et la législation relative aux personnes handicapées puissent s'appliquer aux personnes atteintes d'albinisme. »

L'albinisme se présente alors comme un handicap en fonction des barrières environnementales, sociales, culturelles auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec l'albinisme. Le handicap n'est donc pas la caractéristique d'une personne, mais la conséquence de la rencontre d'une personne dans une condition spécifique, avec un environnement donné. De l'albinisme comme handicap, abordons les violences psychologiques, soulignant les défis amplifiés par la stigmatisation.

Toutes les formes de violences envers les PVA portent atteintes à leur épanouissement tant social que psychologique. Selon le rapport de l'OHCHR (Office of the High Commissioner for

Human Rights) et al (2021) sur l'albinisme, « …l'opprobre, le rejet et l'ostracisme en particulier de la part des proches, nuisent très fortement au bien-être psychologique et social des personnes atteintes d'albinisme et entravent leur capacité de participer pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle. ». Les personnes sont donc atteintes psychologiquement et cela impacte l'éducation, la profession, l'estime de soi et même les relations entre eux-mêmes personnes vivant avec l'albinisme. Dès leur plus jeune âge, les enfants vivants avec l'albinisme sont exposés à des risques de violences en particulier au sein de leur communauté. Lorsque la violence vient de leurs parents ou leurs entourages, ces enfants souffriront probablement d'un manque de confiance en soi, ce qui constitue un obstacle de développement de leurs compétences et des relations avec leurs pairs.

Dès le plus jeune âge, ils ont besoins d'être acceptés et de se sentir acceptés. Dans le cas des personnes albinos et en particulier chez les jeunes enfants, ils ressentent presque depuis le début est le poids de la différence. Le voile de se connaitre. Le soutien social et la théorie de l'attachement sont alors les meilleurs piliers pour leur bien- être. Les interactions parent-enfant jouent un rôle déterminant dans le développement de l'attachement, influençant la sécurité émotionnelle des enfants. Des violences psychologiques, explorons les facteurs sociaux liés à la discrimination et à la stigmatisation, mettant en évidence l'impact profond de ces réalités sur la vie des PVA.

La discrimination survient alors avec des traitements inégaux et défavorables envers les personnes vivant avec l'albinisme. Elle affecte tous les aspects importants de leur vie tant sur la plan social, scolaire, sanitaire et professionnel. Elle se caractérise par des moqueries, l'ostracisme ou l'exclusion au travail. Ero I. et al (2021) dans, *L'ALBINISME DANS LE MONDE À l'aune des droits de l'homme,* le confirme en ces termes : « Partout dans le monde, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination, de stigmatisation et d'exclusion sociale. Les parents d'enfants atteints d'albinisme, et surtout les mères, sont également victimes de stigmatisation, d'isolement et d'ostracisme. Dans certaines régions du monde, les femmes vivant avec l'albinisme ou qui donnent naissance à des enfants albinos peuvent être confrontées à des formes aggravées de discrimination. Du fait de l'ignorance qui entoure l'albinisme, elles sont souvent blâmées lorsque les enfants naissent et confrontées au divorce, à l'abandon, à la négligence et à l'exclusion de leur communauté, et sont souvent considérées comme maudite. Sur toute la planète, les personnes vivant avec l'albinisme font face à des obstacles multiples et convergents qui les empêchent de jouir pleinement de leurs droits à la santé, à l'éducation et au

travail. Elles rencontrent également des difficultés pour accéder aux services sociaux, notamment à ceux qui concernent la santé. »

Principalement dans le domaine de la santé, les personnes atteintes d'albinisme ne peuvent accéder aux soins de santé. Le rapport de l'Office of the High Commissioner for Human Rights et al (2021), appuie cette opinion en ces termes : « Les personnes atteintes d'albinisme font face à d'autres obstacles qui les empêchent de jouir du meilleur état de santé possible dont le coût exorbitant des services de santé, l'insuffisance de régimes d'assurance maladie et une situation socio-économique généralement précaire. Elles souffrent en outre de l'absence de services de santé dans les zones reculées et rurales, de la marginalisation et d'un manque d'appui de la part de leur communauté ». En Afrique, les défis culturels spécifiques aux personnes vivant avec l'albinisme prennent de plus en plus d'ampleur.

Dans certaines régions du monde, la discrimination est exacerbée par des croyances attribuant des pouvoirs de sorcelleries aux personnes albinos et peut prendre des formes extrêmes et conduire à des attaques violentes et des meurtres pour obtenir des parties du corps.

Dans plusieurs communautés africaines, de nombreux mythes ont été créés autour de l'albinisme et ces mythes sont variés avec les interprétations. Dodounou T. et al (2011) cité par Fall B. et al (2018) dans « *Sorcellerie et albinisme en Afrique subsaharienne* », montre que la Personne Vivant avec l'Albinisme (PVA) en Afrique, fait l'objet d'une création sociale imaginaire et que son identité est problématique dans la mesure où l'imaginaire social rend ambivalent et parfois contradictoire la perception que l'on a de la PVA. L'albinisme est perçu comme une malédiction divine et parfois comme une bénédiction. Il convient donc de souligner la perception mythique de la culture envers les personnes vivant avec l'albinisme même lorsqu'elles sont à la recherche d'un emploi. Les mythes présents en Afrique sont vieux de plusieurs siècles et ont continué à évoluer avec la mondialisation et la modernité du continent en entrainant les populations à développer des raisonnements fallacieux. Pour mieux comprendre l'aspect particulier de la situation des PVA, il faut savoir que les mythes et toutes sortes de croyances envers cette population ne datent pas d'hier. Ce qui en fait la complexité, c'est l'ampleur qu'a pris la connaissance du phénomène des crimes rituels envers les PVA.

D'ailleurs, de nombreux documents récents indiquent que ces croyances et ces mythes qui se manifestent par la stigmatisation et les discriminations, sont essentiels pour cerner les motivations à l'origine des meurtres des PVA dans certaines régions d'Afrique. Dans de nombreux

pays comme le Bénin, les PVA sont considérées comme des revenants donc des êtres possédants des pouvoirs surhumains, et certains des aspects physiques de leur apparence, souvent considérés comme étranges tels que le louchement des yeux dû à leur déficience visuelle, des postures jugées « bizarres », de grandes plaies larges (dues au rayon du soleil) participent aux opinions défavorables à leur encontre Fall B et al (2018) dans « *Sorcellerie et albinisme en Afrique subsaharienne* ». Il parait évident qu'en Afrique, les personnes vivant avec l'albinisme ont toujours été victimes de superstitions et mis à l'index. Cependant, il ne s'agit pas seulement d'ostracisme social mais d'une folie meurtrière.

2-1-3 : Problématique

L'albinisme peut engendrer diverses réalités psychosociales pour les personnes concernées, telles que la stigmatisation sociale persistante, les difficultés d'inclusion dans les contextes éducatifs et professionnels, comme le dit Fall. B et al (2018), ainsi que les violences psychologiques auxquelles sont confrontées ces personnes en raison des préjugés profondément enracinés.

La stigmatisation sociale entourant l'albinisme alimente un climat de discrimination, souvent basé sur des perceptions erronées et des mythes non fondés. Cette marginalisation peut entraîner un sentiment d'exclusion et des défis pour établir des relations sociales épanouissantes.

En outre, les violences psychologiques, découlant de la stigmatisation et de l'exclusion, contribuent à un fardeau émotionnel important pour les PVA. Les préjugés profondément enracinés peuvent entraîner des taquineries, commentaires dégradants et des discriminations, générant des conséquences négatives sur l'estime de soi et le bien-être émotionnel.

Ainsi, la nécessité de sensibiliser la société, de promouvoir une éducation inclusive et de combattre les préjugés devient cruciale pour aborder cette problématique complexe. En élevant la conscience collective, en favorisant l'inclusion dans tous les domaines de la vie, et en soutenant les personnes albinos, il est possible de travailler vers un environnement plus équitable et respectueux de la diversité, où les PVA peuvent s'épanouir pleinement dans tous les aspects de la vie.

Face à ces multiples défis auxquels sont confrontés les PVA et les besoins qui se font sentir nous nous devons d'étudier les difficultés auxquelles font face ces personnes. Ainsi à travers l'étude de notre thème intitulé **« Albinisme et réalités psychosociales : Une exploration auprès des usagers de l'ONG LISSANOU »** l'interrogation suivante peut être posée :

Comment l'albinisme influence- t- il les réalités psychosociales des individus, en particulier en termes de stigmatisation, de discrimination, d'accès à l'éducation et à l'emploi ?

2 -2 : Approche méthodologique

2- 1- 1 : Objectif de la recherche

2- 2 -1- 1 : Objectif général

Comprendre l'impact psychologique et social de la stigmatisation et des défis d'inclusion chez les personnes albinos.

2- 2- 1- 2 : Objectifs spécifiques

* Évaluer l'impact de la stigmatisation sur l'estime de soi des personnes vivant avec l'albinisme.

* Étudier le lien entre les violences psychologiques et l'humeur dépressive chez les personnes albinos.

* Analyser les stratégies d'adaptation des personnes vivant avec l'albinisme face aux défis psychologiques et sociaux.

* Proposer des recommandations pour améliorer les services de soutien psychosocial et promouvoir l'inclusion des personnes vivant avec l'albinisme dans la société.

2- 2 -2 : Hypothèse de la recherche

Les personnes vivant avec l'albinisme sont susceptibles de faire face à des défis psychologiques et sociaux en raison de leur condition.

2- 2- 2-1 : Hypothèses spécifiques

* Les personnes vivant avec l'albinisme peuvent présenter une estime de soi faible.

* Les expériences de stigmatisation et de discrimination associées à l'albinisme peuvent contribuer à des problèmes émotionnels tels que l'anxiété et l'humeur dépressive chez les personnes vivant avec l'albinisme.

* Les personnes vivant avec l'albinisme peuvent développer des stratégies d'adaptation spécifiques pour faire face aux défis psychologiques et sociaux.

* Des politiques gouvernementales favorables sont nécessaires pour protéger les droits et promouvoir l'inclusion des personnes vivant avec l'albinisme.

2- 2- 3 : Méthodes

Compte tenu de notre objectif général qui est d'améliorer la qualité de vie et le bien-être psychosocial des personnes vivants avec l'albinisme en favorisant leur inclusion sociale, en réduisant la stigmatisation et la discrimination liées à leur condition, nous avons opté pour une recherche qualitative. La recherche qualitative est une approche méthodologique utilisée pour étudier et comprendre en profondeur les croyances, les expériences et les motivations des individus ou des groupes dans un contexte naturel.

2- 2- 3- 1 : Participants

- **Population cible**

La population cible de notre recherche est l'ensemble des personnes vivant avec l'albinisme de L'ONG LISSANOU.

- **Technique d'échantillonnage et échantillon**

Afin de cerner les contours de cette recherche, un échantillonnage intentionnel est utilisé (le groupe ciblé est l'ONG LISSANOU afin d'étudier l'albinisme et les réalités psychosociales chez les personnes vivant avec l'albinisme au sein de cette organisation), principalement par choix raisonné car nous nous sommes appuyées sur notre connaissance du terrain.

En raison du temps dont nous disposons pour notre recherche et de différentes difficultés rencontrées, nous avons pu nous entretenir uniquement qu'avec 10 personnes.

2- 2- 3- 2 : Matériels

Pour notre collecte de données, nous avons principalement utilisés trois (02) techniques de collecte de données, telles que l'observation et l'entretien.

- **Observation**

L'observation est une méthode de collecte de données qui consiste à examiner attentivement et systématiquement des phénomènes, des comportements ou des évènements dans leur contexte naturel. Dans le cadre de notre étude, nous avons mené une observation participante. Elle nous a permis de voir et d'apprécier par nous-mêmes la situation des personnes vivant avec l'albinisme et d'observer avec attention ces dernières dans leur milieu de vie, dans leurs activités et

relations. L'observation participante a été faite lors des séances de sensibilisation, des entretiens individuels et des visites à domicile. Ce qui nous a permis de faire partie du contexte social, en interagissant avec les personnes vivant avec l'albinisme. L'objectif ici est de recueillir des informations objectives sur les actions, les interactions ou les situations étudiées.

- **Entretien**

L'entretien est cette méthode de collecte de données qui implique une interaction directe et verbale entre le chercheur et le sujet d'étude. Il s'agit d'une conversation structurée dans laquelle le chercheur pose des questions spécifiques pour obtenir des informations sur un sujet particulier. Les entretiens sont souvent utilisés pour recueillir des données subjectives, des opinions, des expériences personnelles, ou pour approfondir des questions qui nécessitent des réponses détaillées. Elles peuvent être structurés (questions prédéfinies), semi-structurés (combinaison de questions prédéfinies et de questions ouverte) ou non-structurés (questions ouvertes permettant une discussion approfondie). Pour notre étude, nous avons opté pour l'entretien semi-structuré.

2- 2- 3- 3 : Techniques de traitement et d'analyse de données

Pour le traitement des données, nous avons procédés à l'analyse du contenu des données qualitatives et quantitatives afin de faire ressortir les éléments importants pour la compréhension des résultats.

Après s'en est suivi le traitement des données. Ces données sont clairement organisées et hiérarchisées dans des tableaux regroupant des informations collectées auprès des participants. Des logiciels ont été utilisés dans le cadre du traitement des données recueillies. Il s'agit des outils bureautiques :

- ✓ Microsoft Office Word
- ✓ Microsoft Office Excel

Enfin à l'interprétation des résultats obtenus auprès des participants.

2- 2- 4 : Cadre physique de l'étude

L'enquête a eu lieu à L'ONG LISSANOU.

L'ONG LISSANOU est spécialisée dans une démarche d'acceptation de soi en tant que personnes vivant avec l'albinisme et également à amener les autres à accepter ces personnes telles

qu'elles sont. Elle vise à l'intégration sociale des PVA grâce à des activités avec toutes autres personnes n'étant pas dans leur condition.

2-2- 5 : Difficultés éprouvées lors de la recherche

Dans le cadre des recherches scientifiques en contact avec des hommes, les difficultés n'en manquent pas. Durant la réalisation de cette étude, nous avons rencontré des difficultés sur deux plans que sont la documentation et la recherche sur le terrain.

La difficulté rencontrée sur le plan de la documentation est due à l'absence de documentations relatives à la problématique des réalités psychosociales des personnes vivant avec l'albinisme. C'est la raison pour laquelle nous avons eu de la peine à trouver des ouvrages pouvant nous permettre de bien cerner la délimitation de notre thématique.

Quant aux difficultés liées à la recherche sur le terrain, elles concernent essentiellement l'accès limité aux données et aux personnes concernées, les obstacles culturels et sociaux. Malgré toutes ces difficultés, nous avons pu réaliser notre enquête dont nous présentons à présent les résultats.

CHAPITRE III : PRESENTATION DS RESULTATS, ANALYSE ET DISCUSSION

3-1 : Résultats

Ici, l'objectif est de présenter les résultats obtenus de l'administration du questionnaire, de les interpréter et de mener des analyses approfondies afin d'en tirer des conclusions. Les données recueillies de nos enquêtes sont regroupées dans les tableaux suivants.

3-1-1 : Répartition des enquêtés selon le sexe

Tableau VIII : Répartition des enquêtés selon le sexe

SEXE	EFFECTIF	POURCENTAGE
Masculin	6	60%
Féminin	4	40%
Autre	0	0%
Total	10	100%

Source : données de collecte 2023

Les observations des résultats du tableau permettent de constater que 6 des enquêtés sont de sexe masculin et 4 de sexe féminin.

3-1-2 : Répartition des enquêtés selon l'ethnie

Tableau I : Répartition des enquêtés selon l'ethnie

ETHNIE	EFFECTIF	POURCENTAGE
FON	5	50%
GOUN	3	30%
MINA	2	20%
TOTAL	10	100%

Source : données de collecte 2023

Il ressort du tableau II que 5 personnes des enquêtés sont FON, 3 sont GOUN et 2 sont MINA.

3-1-3 : Répartition des enquêtés selon la profession

Tableau II : Répartition des enquêtés selon la profession

PROFESSION	EFFECTIF	POURCENTAGE
Commerçants	2	20%
Ménagères	1	10%
Juristes	2	20%
Autre	5	50%
Total	10	100%

Source : collecte de données 2023

***Autres** ; étudiants, élèves, présentatrice télé*

Les résultats de l'étude montrent à travers le tableau III que la majorité des personnes enquêtées couvre les autres professions dont 50%. Les commerçants et les juristes 20% et les ménagères 10%.

3-1-4 : Répartition des enquêtés selon le niveau de l'estime de soi

Tableau III : Répartition des enquêtés selon le niveau de l'estime de soi

Niveau	Effectif	Pourcentage
Estime de soi très faible	0	0%
Estime de soi modéré	7	70%
Estime de soi élevé	3	30%
Total	10	100%

Source : collecte de données 2023

Avec les données recueillis suite à l'entretien, il a été observé que 7 des enquêtés ont un niveau d'estime de soi modéré et 3 ont un niveau d'estime de soi élevé.

> « La confiance en soi des personnes vivant avec l'albinisme que nous sommes est affectée. L'estime de la personne est affectée et elle remettra en cause ses capacités ».

Verbatim I : propos d'enquête de Mr A. K

Pour Mr A.K, tant que les préjugés et stigmatisation continuent, la personne vivant avec l'albinisme mettra en cause ses capacités et sa confiance en soi sera affectée.

« Il ne faut pas boycotter l'aspect psychologique des problèmes que nous rencontrons. Les problèmes psychologiques sont réels. Avec les personnes vivant avec l'albinisme comme moi, c'est un peu difficile parce que nous nous sentons différentes et les gens ne nous considèrent pas comme '' des gens normaux ''. Donc c'est un véritable travail à faire ».

Verbatim II : propos d'enquête de Mme F. D

Pour Mme F. D, l'aspect psychologique des problèmes que rencontrent les PVA n'est pas à prendre à la légère, car ils sont réels.

« Pendant que certaines personnes refusent de payer chez moi, d'autres le font à cœur joie et même m'encourage. Je suis très fière de qui je suis et de tout ce que j'ai pu accomplir ».

Verbatim III : propos d'enquête de Mr M. B

Malgré la condition d'albinisme de Mr M. B, certaines personnes n'hésitent pas à payer chez lui à cœur joie et l'encourage. Il est alors très fier de tous ses accomplissements.

3-1-5 : Répartition des enquêtés selon le niveau d'intégration sociale

Tableau IV : Répartition des enquêtés selon le niveau d'intégration

Niveau	Effectif	Pourcentage
Très faible	1	10%
Faible	1	10%
Modéré	2	20%
Élevé	3	30%
Très élevé	3	30%
Total	10	100%

Source : données de collecte 2023

Les résultats inscrits dans le tableau V nous montrent la répartition des enquêtés selon le niveau d'intégration sociale. De ce tableau, il ressort que 30% des personnes vivant avec l'albinisme ont un niveau d'intégration élevé et très élevé. Tandis que 20% ont un niveau d'intégration modéré et 10% ont un niveau d'intégration faible et très faible.

« Je m'intègre facilement dans la société, car mon albinisme m'a ouvert des opportunités que je saurai atteindre si j'étais '' Une personne normale'' ».

Verbatim IV : propos d'enquête de Mme F. D

Mm F. D, malgré sa condition d'albinisme, a eu des opportunités qu'elle n'aurait pas pu avoir si elle n'était pas albinos.

> « J'ai peur de m'intégrer dans la société, car je ne sais ni lire, ni écrire.
> En plus, je me sens différente des autres ».

Verbatim V : propos d'enquête de Mr K. H

Le sentiment d'être différent des autres et sont analphabétisme fait que Mr K.H a peur de s'intégrer dans la société.

3-1-6 : Répartition des enquêtés selon le soutien social

Tableau V : Répartition des enquêtés selon le soutien social

Niveau	Effectif	Pourcentage
Rarement soutenu	2	20%
Parfois soutenu	2	20%
Toujours soutenu	6	60%
Total	10	100%

Source : données de collecte 2023

Le tableau VI nous a permis de montrer les réalités psychosociales des personnes vivant avec l'albinisme par rapport au soutien social. Il en ressort que 60% des enquêtés sont toujours soutenu par leur famille**.** Par contre, 20% sont parfois soutenu et les 20% autre restant sont rarement soutenu.

> « J'ai la chance d'être toujours soutenue par ma famille lorsque je suis face à des discriminations et des préjugés en raison de mon albinisme. C'est une chance pour moi ».

Verbatim VII : propos d'enquête de Mme F. D

Quand Mme F. D est face à préjugés et à des discriminations en raison de sa condition, sa famille la soutient. Elle dit que c'est une chance.

> « Je reçois le soutien de mes enfants et de mon mari quand je suis confrontée à des situations de discrimination ».

Verbatim VIII : propos d'enquête de Mme A. E

Mme A. E face aux discriminations, reçoit le soutien de son mari et de ses enfants.

3-1-7 : Répartition des enquêtés selon l'utilisation de la stratégie du coping

Tableau VI : Répartition des enquêtés selon l'utilisation de la stratégie du coping

Utilisation	Effectif	Pourcentage
Oui	8	80%
Non	2	20%
Total	10	100%

Source : données de collecte 2023

Le tableau VII montre que seulement 80% des enquêtés utilisent des stratégies de coping pour faire face aux difficultés quotidiennes causées par les réalités psychosociales de leur condition. Alors que les 20% restant n'utilisent pas de stratégies de coping.

3-1-8 : Les stratégies de coping utilisées par les enquêtés

Les 80% enquêtés qui disent utiliser des stratégies de coping dans le but de faire face aux réalités psychosociales liés à l'albinisme notifient avoir utilisé des stratégies telles que la méditation, le sourire, le profit d'une bonne nuit de sommeil, des activités physiques, la communication avec leur famille, l'acceptation de soi, l'auto – motivation à travers des pensées positives l'objectivité face à chaque situation et le soutien social.

> « Quand je rencontre des difficultés dans la société, et pour montrer que je ne suis pas affecté par ce que les gens me disent, je souris et je m'auto-motive, car j'ai foi en mes compétences ».

Verbatim IX : propos d'enquête de Mme C. C

Mme C.C face à des situations dans la société, s'auto-motive, car elle a foi en ses compétences.

> « Pour éviter de toujours penser aux paroles blessantes que je reçois quand je suis face à une difficulté, je m'auto-motive, je me fais plaisir et je sais que j'ai le soutien de mes amis et de ma famille ».

Verbatim X : propos d'enquête de Mr M. B

Mr M. B se fait plaisir à force de toujours penser aux paroles blessantes qu'il reçoit et peut compter sur le soutien de sa famille et de ses amis.

3-2 : Discussion

La discrimination, la stigmatisation, l'estime de soi, l'intégration sociale, le soutien social, sont des aspects pour comprendre les réalités psychosociales des personnes vivant avec l'albinisme.

La personne vivant avec l'albinisme comme toute autre personne humaine au cours de sa vie rencontre des difficultés qui l'amènent à se remettre en question. Durant nos enquêtes, plusieurs personnes vivant avec l'albinisme ont abordé l'aspect psychologique dans leurs difficultés. Pour bon nombre d'entre elles, les préjugés et la discrimination dont elles sont fréquemment victimes et la conscience d'être tenues à l'écart des relations sociales normales sont une source de problèmes psychologiques et sociaux.

La tristesse est une émotion, qui traduit une douleur émotionnelle associée ou caractérisée par des sentiments de désespoir, de chagrin, d'impuissance et de déception. Elle peut se manifester par des pleurs, une perte d'appétit ou encore une perte de vitalité.

L'anxiété est un état émotionnel caractérisée par une appréhension excessive, une inquiétude persistante et une sensation de tension. Les personnes anxieuses peuvent éprouver des symptômes tels que des pensées anxieuses constantes, une difficulté à se détendre et parfois des sensations physiques telles que des battements cardiaques rapides ou des douleurs à l'estomac.

Au cours de l'entretien, les enquêtés disent avoir eu des difficultés de concentration, des perturbations de leur sommeil, des changements d'appétits, une baisse de l'estime de soi et une tristesse persistante.

À la vue de ces résultats, nous pouvons conclure que notre première hypothèse est vérifiée.

La Stigmatisation faite aux personnes albinos fait référence aux préjugés, aux jugements négatifs et aux attitudes discriminatoires envers ces personnes. Elle peut également conduire les personnes à s'isoler socialement car elles craignent d'être exclues ou jugées par les autres d'où ces personnes développent une faible estime de soi, une insécurité et un repli sur soi.

La personne vivant avec l'albinisme ressent donc en lui un manque de confiance profond. Fall B. et all (2018) affirme que : « C'est en cela que de nombreux enfants atteints d'albinisme en grandissant vont développer un complexe d'infériorité qui va les handicaper plus ou moins profondément dans leur développement psychique et relationnel. L'enfant va développer un manque de reconnaissance de sa personne liée aux sensations négatives que son entourage lui fait percevoir. Cela engendre des conséquences importantes sur sa personne, car elle tend à nier sa valeur et à se retrancher dans une solitude. Aussi, les critères d'acceptation d'un enfant atteints d'albinisme au sein de sa famille, relèvent davantage de l'individuel que du social ou du culturel ».

L'estime de soi consiste en la valorisation de sa personne et de ses compétences. Chez les personnes vivant avec l'albinisme, le manque d'estime de soi se manifeste par la peur d'échouer face à un but actuel qui est de pouvoir trouver un emploi et le conserver. Cette peur provoque le repli sur soi. Les personnes vivant avec l'albinisme développent également une phobie sociale. Elle se développe à la suite des comportements humiliant des individus envers les personnes vivant avec l'albinisme. Le manque d'estime de soi peut également se manifester dans toutes les activités quotidiennes de la personne. Souvent, les PVA s'isolent de la vie sociale et culturelle à cause des attitudes négatives que la société leur présente. L'isolement est le constat d'une situation dans laquelle un individu est séparé de gré ou de force du reste de son environnement habituel. Elle est caractérisée par l'absence ou le manque d'interactions sociales. En raison du rejet et de la discrimination persistante, la plupart des personnes vivantes avec l'albinisme s'isolent et restent à l'écart de tout et de tout le monde. Elles ne ressentent pas le désir de vouloir communiquer. Cet isolement peut entrainer des pensées suicidaires tant que la personne atteinte d'albinisme ne communique et n'exprime pas ces sentiments. La personne juge qu'elle n'a personne à qui se confier et se recroqueville sur elle-même.

De l'analyse des résultats obtenus, nous avons observé que 70% des enquêtés ont un niveau d'estime de soi modéré, et 30% ont un niveau d'estime de soi élevé.

« Nous rencontrons beaucoup de difficultés. Et tout ça c'est à cause de la discrimination. Moi je n'aime plus être dans des rassemblements, ou réunions parce que tout le monde me regarde et certains te regardent mal. Même avec les regroupements de personnes vivant avec l'albinisme, je n'aime plus assister. Je préfère la solitude »

Verbatim XI : propos d'enquête de Mme A. E

La discrimination de plus en plus accrue ou le regard des gens fait que Mme A. E n'aime pas être dans des rassemblements ou des réunions. Même quand il s'agit des regroupements des personnes vivant avec l'albinisme.

« Il fut un moment où je ne voulais même plus parler avec quelqu'un. J'habite une cour commune. Je préférais rester dans ma chambre seule pour ne pas être humiliée encore plus ou qu'on me regarde mal »

Verbatim XII : propos d'enquête de Mr M. B

Le regard des gens ou l'humiliation a fait que pendant un moment, Mr M. B ne voulait plus sortir.

De nombreuses personnes vivant avec l'albinisme à travers le monde sont sans emploi ou ont un emploi précaire, nombre d'entre elles étant contraintes d'exercer un emploi mal rémunéré et de courte durée dans le secteur informel. Le secteur informel désigne les activités économiques qui ne sont ni réglementées ni protégées par le gouvernement. Les personnes employées dans ce secteur n'ont donc pas pleinement accès aux lois et aux systèmes qui protègent les droits des travailleurs Fall B. et al (2018). En dépit de tous les aspects cités, il faut noter que la crise générale d'emploi, la faible scolarisation, l'absence de financement de projets d'entrepreneuriat des PVA sont également des aspects qu'il faut prendre en compte.

Une relation familiale solide et de soutien peut aider à atténuer l'anxiété et les humeurs dépressives. Des liens familiaux positifs favorisent la communication ouverte, la compréhension mutuelle et la coopération, ce qui peut aider les familles à traverser cette période difficile avec un meilleur bien être émotionnel. La stigmatisation sociale liée à l'albinisme peut impacter la perception de soi des enfants et ainsi leur attachement à leurs parents. Le soutien parental, comme le dit Mary Ainsworth, est tant émotionnel que pratique, et essentiel pour renforcer l'attachement et fournir un sentiment de sécurité face aux défis associé à l'albinisme. Les familles peuvent développer des adaptations spécifiques pour répondre aux besoins affectifs des enfants vivant avec l'albinisme, influençant ainsi la dynamique familiale dans son ensemble.
Avoir un enfant albinos, peut-être pour les parents une expérience unique et peut présenter des défis spécifiques liés à sa condition, mais il est important de rappeler que l'albinisme en soi ne définit pas la valeur ou le potentiel de l'enfant. Pour cela, dès le bas âge, il faut donner de l'amour et montrer son soutien envers l'enfant, l'acceptation inconditionnelle est également essentiel pour aider l'enfant à se développer et à s'épanouir. L'enfant doit se sentir valoriser et aimer pour ce qu'il est.
L'éducation et la sensibilisation en tant que parent peut aider à créer un environnement inclusif et bienveillant pour votre enfant. L'estime de soi positive en célébrant les réussites et l'encouragement à poursuivre les intérêts et les passions, peuvent aider l'enfant vivant avec l'albinisme à développer une estime de soi positive, ainsi que l'acceptation de la différence en lui montrant que chaque individu est unique et que la différence est une partie naturelle de la vie, vise à encourager le respect et la tolérance envers les autres.

En fin de compte, avoir un enfant vivant avec l'albinisme peut être une expérience enrichissante, et de nombreux

Les enquêtés de notre étude trouvent que la qualité de leur relation avec les autres membres de la famille est bonne. Ils disent que cette relation familiale de bonne qualité leur a permis de partager leurs émotions et leurs préoccupations, ce qui a réduit l'anxiété et la stigmatisation liée à l'albinisme. Le soutien social de la part des amis, d'autres membres de la famille, de voisins et de collègues peut jouer un rôle essentiel. Un réseau de soutien fort peut réduire l'isolement, offrir des occasions de partage d'expériences et fournir des ressources pratiques et émotionnelles pour les familles. Il peut également leurs fournir des perspectives extérieures, des conseils et un endroit sûr pour exprimer leurs sentiments, ce qui peut les aider alléger leur fardeau émotionnel.

De l'analyse des résultats obtenus, nous avons observé que 60% des enquêtés sont toujours soutenus. Aussi, 20% l'étaient parfois et les 20% restant l'étaient rarement.

Les enquêtés de notre étude, pour la plupart, (80%) disent utiliser des stratégies telles que des activités sportives, des jeux de société en famille, l'écoute de la musique, la visualisation des vidéos drôles, la respiration profonde, des exercices de relations et de l'auto-motivation à travers des pensées positives tandis que le reste (20%) ne les utilisent pas.

De tout ce qui précède, nous pouvons conclure que notre troisième hypothèse est confirmée.

Le Bénin s'est doté des textes juridiques dont la Politique Nationale de Protection et d'Intégration des Personnes Handicapées (PHPIPH), la Loi n°2017-06 du 29 septembre 2017 portant protection et promotion des droits des personnes handicapées en République du Bénin proposé par la Fédération des Associations des Personnes Handicapées du Bénin (FAPHB). La loi n°2017-06 a pour objet de prévenir le handicap, de protéger, de promouvoir et d'assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales aux personnes handicapées afin de garantir le respect de leur dignité intrinsèque

Au Bénin, les conventions internationales ratifiées ainsi que les lois et politiques nationales ne traitent de façon spécifique les enjeux des Personnes Atteintes d'Albinisme mais du handicap en général. Il n'y a pas d'institutions publiques dédiées aux personnes vivant avec l'albinisme. Néanmoins, il existe des structures privées de prise en charge des personnes vivant avec l'albinisme telles que :

- L'ONG LISSANOU
- L'ONG Divine Connexion Worldwide pour ne citer que ceux-là.

De tout ce qui précède, nous pouvons conclure que notre quatrième hypothèse est confirmée.

3-3 : Limites

En ce qui concerne les limites de notre étude, il a été constaté que les réalités psychosociales des personnes vivant avec l'albinisme, est un aspect vaste dont l'exploration demande d'aborder toutes les sphères de la vie des personnes albinos.

Nous n'avons pas pu explorer tous ces aspects. Sur le plan individuel, chaque personne est unique et les réactions émotionnelles peuvent varier en fonction de nombreux facteurs y compris la culture, la religion, les expériences passées.

Au plan culturel, les émotions et les réactions de ces personnes peuvent être influencées par des normes culturelles spécifiques, ce qui peut rendre difficile la comparaison entre différentes cultures. Sur le plan environnemental, les circonstances externes, telles que le soutien social disponible et les conditions de vie, peuvent influencer les émotions des personnes vivant avec l'albinisme ainsi que de leur famille. De même, les émotions des enquêtés peuvent fluctuer dans le temps en fonction de l'évolution de la situation et des progrès de ce dernier, ce qui rend difficile la mesure constante de ces émotions. Il faut noter que les participants pourraient être réticents à divulguer leurs véritables émotions en raison de la stigmatisation associée à l'albinisme. Cela pourrait entraîner une minimisation ou une dissimulation des difficultés émotionnelles. En raison du temps d'enquête limité dont nous disposons, les travaux de notre enquête ont seulement pris en compte un échantillon restreint de dix participants. De ce fait, les résultats obtenus ne peuvent pas être généralisés.

En tenant compte de ces limitations, il est important de mettre en place des méthodes d'évaluations flexibles, sensibles et adaptées à la réalité des enquêtés. L'utilisation de multiples sources d'information, telles que des entretiens individuels, des questionnaires et des discussions en groupe, peuvent aider à obtenir une image plus complète des réalités psychosociales et à concevoir des approches d'accompagnement plus ciblées.

3-4 : Recommandations

- **<u>À l'endroit des familles et des personnes vivant avec l'albinisme</u>**

- Promouvoir l'adoption des techniques de stratégies de coping telles que la communication, l'auto – motivation, les activités physiques, une bonne nuit de sommeil, la méditation, afin de faire face aux états émotionnels.

- Rechercher des informations précieuses sur l'albinisme afin de mieux comprendre les défis auxquels ils sont confrontés.

- Verbaliser leurs émotions afin de se libérer de toutes les frustrations ressenties en raison de leur situation et de leurs proches

- **Au Ministère de la Santé**

- L'information et la sensibilisation aux dangers du soleil et aux risques de cancers et également à l'égalité des droits des personnes pour éviter la discrimination et les préjugés.

- Le dépistage et le traitement (prise en charge médico-chirurgicale et ophtalmologique), le suivi psychologique.

- Formation des professionnels de la santé à la prise en charge de l'albinisme.

CONCLUSION

En conclusion, l'étude approfondie de l'albinisme et de ses réalités psychosociales révèle un panorama complexe et diversifié, où les personnes vivant avec l'albinisme font face à des défis multiples qui transcendent les sphères sociales, éducatives et professionnelles À travers une analyse approfondie des expériences individuelles, les multiples facettes de la stigmatisation sociale, demeurent une réalité omniprésente, soulignant l'importance cruciale de sensibilisation accrue et de campagnes éducatives visant à remodeler les perceptions de la société. Les initiatives qui mettent en avant la diversité corporelle, tant dans les médias que dans les manuels éducatifs, sont essentielles pour combattre les stéréotypes préjudiciables et encourager une acceptation plus large.

L'accès équitable à l'éducation, avec des programmes adaptés aux besoins spécifiques des personnes vivant avec l'albinisme, apparaît comme un levier essentiel pour favoriser leur épanouissement personnel et professionnel, en devenant des adultes accomplis. Le soutien, l'amour et l'éducation appropriés sont ainsi essentiel. Les barrières physiques, psychologiques et sociales peuvent limiter les opportunités d'avancement professionnel, créant ainsi un cercle vicieux d'inégalités. Les interventions visant à renforcer l'estime de soi et à promouvoir le bien-être émotionnel sont crucial pour aider ces personnes à surmonter les défis psychologiques et sociaux associés à la stigmatisation.

Malgré les défis rencontrés il est important de noter la capacité de ces personnes à surmonter les obstacles et à contribuer de manière significative à la société malgré les difficultés méritent connaissance et soutien.

Cependant, cette étude n'a pas pu couvrir tous les aspects de cette réalité complexe. Des recherches futures pourraient approfondir certains aspects spécifiques des réalités psychosociales et explorer davantage les stratégies d'adaptation et de soutien qui pourraient être mises en place pour améliorer la qualité de vie de ces personnes.

En définitive, cette recherche offre une base solide pour orienter les actions futures en faveur d'une société plus équitable, inclusive et compréhensive envers les personnes vivant avec l'albinisme. En combinant les approches éducatives, médiatiques, législatives et sociales, nous pouvons contribuer à créer un environnement où la stigmatisation est réduite et chaque individu, indépendamment de sa condition, peut participer pleinement à la vie sociale, contribuant ainsi à une société plus juste et égalitaire pour tous.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- *Albinos : Son ennemi numéro un, le soleil*. (2019, juin 13). Le Point. https://www.le-point.fr/afrique/albinos-son-ennemi-numero-un-le-soleil-13-06-2019-2318810_3826.php
- *Albinisme chez les enfants : cause, symptôme - Enfants albinos/* PARENTS.fr, à l'adresse https://www,parents,fr/enfant/sante/les-autres-maladies-chez-l-enfant/quest-ce-que-lalbinisme-443351, publié par Ysabelle Silly. Mise à jour le 22 janv. 2024 PAR Solenne Hernandez
- Cuevas, V. S., Gema Sánchez, & Cuevas, V. S., Gema Sánchez. (2018, mai 5). *Personas albinas : Más allá del aspecto físico*. La Mente es Maravillosa. https://lamenteesmaravillosa.com/personas-albinas-mas-alla-del-aspecto-fisico/
- Daniela. et al (2023, mars 28). *L'isolement social au travail d'une personne déficiente visuelle*. https://magazine.cflou.com/lisolement-social-au-travail-deficient-visuel/
- Ero, P. I., & Muscati, S. (s. d.). *L'ALBINISME DANS LE MONDE*. Publié le 13 juin 2021
- *Globalisation_stigmatisation_regard_sur_les_femmes_albinos_dans_le_monde-libre.pdf*. (s. d.). Consulté 4 septembre 2023, à l'adresse https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/1847972/Globalisation_stigmatisation_regard_sur_les_femmes_albinos_dans_le_monde-libre.pdf
- *Inclusion : Favoriser l'intégration sociale et la protection des droits des albinos—Société*. Publié le 21 juin 2022 (s. d.). Consulté 4 septembre 2023, à l'adresse https://midi-madagasikara.mg/inclusion-favoriser-lintegration-sociale-et-la-protection-des-droits-des-albinos
- *Loi n°2017-06 du 29 septembre 2017 portant protection et promotion des droits des personnes handicapées en République du Bénin*
- Nations, U. (s. d.). *Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme | Nations Unies*. United Nations ; United Nations. Consulté 2 octobre 2023, à l'adresse https://www.un.org/fr/observances/albinism-day
- pbouchayer. (s. d.). Prévention et prise en charge des personnes atteintes d'albinisme. *Fondation Pierre Fabre*, publié le 31 juillet 2018. Consulté 2 octobre 2023, à l'adresse https://www.fondationpierrefabre.org/fr/programmes-en-cours/dermatologie-en-milieu-tropical/prevention-et-prise-en-charge-des-personnes-atteintes-dalbinisme/
- Rizzuti, I. (s. d.). *Globalisation et Stigmatisation : Un regard sur les femmes albinos dans le monde*. Consulté 2 novembre 2023, à l'adresse https://www.academia.edu/371634/Globalisation_et_Stigmatisation_un_regard_sur_les_femmes_albinos_dans_le_monde

- *Santé : Albinisme, comment réduire l'impact visuel ? - Proadiph : Le portail des droits des personnes handicapées en Afrique de l'Ouest*. (s. d.). Consulté 2 novembre 2023, à l'adresse https://proadiph.com/Sante-albinisme-comment-reduire-l-impact-visuel.html

ANNEXE

<u>Annexe 1</u> : QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX PERSONNES VIVANT AVEC L'ALBINISME

La présente opération de collecte de données est réalisée dans le cadre de nos travaux de recherche en vue de la rédaction de notre rapport de stage pour l'obtention de diplôme de licence en Psychologie à l'Université d'Abomey-Calavi. Ce questionnaire est élaboré dans le but de recueillir des informations utiles sur le sujet intitulé : ***« Albinisme Et Réalités Psychosociales : Une Exploration Auprès Des Usagers De L'ONG Lissanou ».*** Nous vous garantissons l'entière confidentialité et vous remercions d'avance pour votre contribution et la sincérité de vos réponses.

I-IDENTIFICATION ET CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DE L'ENQUETE

Sexe : **F** ☐

M ☐

Quel âge avez-vous ? : ……

Ethnie : …….

Profession : …….....

II-PERCEPTION SUR LES SENTIMENTS ET LES STRATEGIES DE GESTION

Voici une liste des sentiments et stratégies de gestion

Lisez bien chaque phrase au niveau de chaque étape et choisissez la réponse qui vous correspond le mieux à ce que vous ressentez ou stratégies utilisées.

- **SENTIMENTS DE FIERTE**

1-Je me sens bien dans ma peau

1-Pas du tout ; 2-Un peu ; 3-Assez ; 4-Beaucoup

2-Je suis fier (e) de qui je suis, albinisme inclus

1-Pas du tout ; 2-Un peu ; 3-Assez ; 4-Beaucoup

3-Je pense que les autres me jugent en fonction de mon apparence

1-Pas du tout ; 2-Un peu ; 3-Assez ; 4-Beaucoup

4-Je suis souvent préoccupé par ce que les autres pensent de moi

1-Pas du tout ; 2-Un peu ; 3-Assez ; 4-Beaucoup

5-J'ai confiance en mes capacités malgré mon albinisme

1-Pas du tout ; 2-Un peu ; 3-Assez ; 4-Beaucoup

6-Je me sens inclus (e) et accepté par mes pairs

1-Pas du tout ; 2-Un peu ; 3-Assez ; 4-Beaucoup

- **INTEGRATION SOCIALE ET INTEGRATION**

1-Je me sens inclus(e) dans les activités sociales de ma communauté

1-Très faible ; 2-Faible ; 3-Modéré ; 4-Élevé ; 5-Très élevé

2-J'ai des amis proches qui comprennent et acceptent mon albinisme

1-Très faible ; 2-Faible ; 3-Modéré ; 4-Élevé ; 5-Très élevé

3-J'ai été victime de moqueries ou d'intimidations en raison de mon albinisme

1-Très faible ; 2-Faible ; 3-Modéré ; 4-Élevé ; 5-Très élevé

4-Je me sens à l'aise de parler de mon albinisme avec les autres

1-Très faible ; 2-Faible ; 3-Modéré ; 4-Élevé ; 5-Très élevé

5-Je pense que les gens me traitent différemment à cause de mon albinisme

1-Très faible ; 2-Faible ; 3-Modéré ; 4-Élevé ; 5-Très élevé

ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN

La présente opération de collecte de données est réalisée dans le cadre de nos travaux de recherche en vue de la rédaction de notre rapport de stage pour l'obtention de diplôme de licence en Psychologie à l'Université d'Abomey-Calavi. Ce questionnaire est élaboré dans le but de recueillir des informations utiles sur le sujet intitulé : ***« Albinisme Et Réalités Psychosociales : Une Exploration Auprès Des Usagers De L'ONG Lissanou ».*** Nous vous garantissons l'entière confidentialité et vous remercions d'avance pour votre contribution et la sincérité de vos réponses.

AXE 1 : Compréhension sur les sentiments de fierté chez les Albinos

AXE 2 : Compréhension sur l'intégration sociale et les stratégies de coping

AXE 3 : Compréhension des expériences de la discrimination et le soutien social

Table des matières

DEDICACES 3
REMERCIEMENTS 4
LISTE DES TABLEAUX 5
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES 6
RESUME 7
ABSTRAT 7
INTRODUTION 8
CHAPITRE I : CADRE ET DEROULEMENT DU STAGE 10
1-1- Description du lieu de stage 10
1-2- Activités menées par le stagiaire 11
1-2-1-Le service d'accuei 11
1-2-2-L'entretien 11
1-2-3-Les séances de sensibilisations et des groupes de discussion 12
1-2-4-Acquis du Stage 13
1-2-5-Difficultés rencontrées 13
CHAPITRE II : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE ET APPROCHE METHODOLOGIQUE 15
2-1 : Cadre théorique de la recherche 15
2-2 -1 : Clarification conceptuelle 15
2-2-1-1 : Albinisme 15
2-2-1-2 : L'albinisme oculaire 15
2-2-1-3 : L'albinisme oculo-cutané 15
2-2-1-4 : Réalités psychosociales 15
2-2-1-5 : Préjugés 15
2-1-1: Stéréotypes 16
2- 1- 2 : Revue de littérature 16
2-1-3 : Problématique 21
2 -2 : Approche méthodologique 22
2- 1- 1 : Objectif de la recherche 22
2- 2 -1- 1 : Objectif général 22
2- 2- 1- 2 : Objectifs spécifiques 22
2- 2 -2 : Hypothèse de la recherche 22

2- 2- 2-1 : Hypothèses spécifiques 22
2- 2- 3 : Méthodes 23
2- 2- 3- 2 : Matériels 23
2- 2- 3- 3 : Techniques de traitement et d'analyse de données 24
2- 2- 4 : Cadre physique de l'étude 24
2- 2- 5 : Difficultés éprouvées lors de la recherche 25
CHAPITRE III : PRESENTATION DS RESULTATS, ANALYSE ET DISCUSSION 26
3-1 : Résultats 26
3-1-1 : Répartition des enquêtés selon le sexe 26
3-1-2 : Répartition des enquêtés selon l'ethnie 26
3-1-3 : Répartition des enquêtés selon la profession 27
3-1-4 : Répartition des enquêtés selon le niveau de l'estime de soi 27
3-1-5 : Répartition des enquêtés selon le niveau d'intégration sociale 28
3-1-6 : Répartition des enquêtés selon le soutien social 29
3-1-7 : Répartition des enquêtés selon l'utilisation de la stratégie du coping 30
3-1-8 : Les stratégies de coping utilisées par les enquêtés 30
3-2 : Discussion 30
3-3 : Limites 35
3-4 : Recommandations 35
CONCLUSION 37
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 38
ANNEXE 40
Annexe 1 : QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX PERSONNES VIVANT AVEC L'ALBINISME 40
ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN 42
Table des matières 43