

REPUBLIQUE DU MALI
Un Peuple - Un But - Une Foi

ECOLE NATIONALE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE
ENMP

Année 1994

N°.....

**ALBINISME A BAMAKO
ETUDE DERMATOLOGIQUE
ET DU
DEVELOPPEMENT PSYCHOLOGIQUE
CHEZ L'ENFANT**

THESE

Présentée et soutenue publiquement devant
l'Ecole Nationale de Médecine et de Pharmacie du Mali
le Décembre 1994

Par

Mademoiselle **BINTA TOURE**
Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine
(Diplôme d'Etat)

Jury

Président :

Membres :

Directeur :

Professeur Marouf KEITA
Professeur Baba KOUMARE
Dr Pierre BAUBIN
Dr Antoine MAHE

ECOLE NATIONALE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DU MALI
ANNEE UNIVERSITAIRE 1994-1995

ADMINISTRATION

DOYEN : ISSA TRAORE - PROFESSEUR
1^{er} ASSESSEUR: BOUBACAR S.CISSE - PROFESSEUR
2^{ème} ASSESSEUR : AMADOU DOLO - MAITRE DE CONFERENCE AGREGE
SECRETAIRE GENERAL: BAKARY CISSE - MAITRE DE CONFERENCE
ECONOME: MAMADOU DIANE CONTROLEUR DES FINANCES

LES PROFESSEURS HONORAIRES

Mr Aliou BA	Ophthalmologie
Mr Bocar SALL	Ortho-Traumatologie.Sécourisme
Mr Souleymane SANGARE	Pneumo-phthysiologie
Mr Yaya FOFANA	Hématologie
Mr Mamadou L.TRAORE	Chirurgie Générale
Mr Balla COULIBALY	Pédiatrie

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT PAR D.E.R & PAR GRADE

D.E.R.CHIRURGIE ET SPECIALITES CHIRURGICALES

1. PROFESSEURS

Mr Abdel Karim KOUMARE	Chef D E R de Chirurgie
Mr Sambou SOUMARE	Chirurgie Générale
Mr Abdou Alassane TOURE	Ortho-Traumatologie
Mr Kalilou OUATTARA	Urologie

2. MAITRES DE CONFERENCE AGREGES

Mr Amadou DOLO	Gynéco-Obstétrique
Mr Djibril SANGARE	Chirurgie Générale
Mr Abdel Kader TRAORE Dit DIOP	Chirurgie Générale

3. MAITRES DE CONFERENCE

Mme SY Aissata SOW	Gynéco-Obstétrique
Mr Salif Diakitè	Gynéco-Obstétrique

4. ASSISTANTS CHEF DE CLINIQUE

Mr Mamadou L. DIOMBANA	Stomatologie
Mr Abdoulaye DIALLO	Ophthalmologie
Mr Alhousséini Ag MOHAMED	O.R.L.
Mme DIALLO Fatimata.S. DIABATE	Gynéco-Obstétrique
Mr Abdoulaye DIALLO	Anesth.-Réanimation
Mr Gangaly DIALLO	Chirurgie Générale

Mr Sékou SIDIBE
Mr Abdoulaye K.DIALLO
Mr Mamadou TRAORE
Mr Filifing SISSOKO
Mr Tiéman COULIBALY
Mme TRAORE J.THOMAS

Ortho.Traumatologie
Anesthésie-Réanimation
Gynéco-Obstétrique
Chirurgie Générale
Ortho.Traumatologie
Ophtalmologie

5. ASSISTANTS

Mr Nouhoum ONGOIBA
Mr Ibrahim ALWATA
Mr Sadio YENA

Anatomie & Chirurgie Générale
Ortho.Traumatologie
Chirurgie Générale

D.E.R. DE SCIENCES FONDAMENTALES

1. PROFESSEURS

Mr Bréhima KOUMARE
Mr Siné BAYO
Mr Gaoussou KANOUTE
Mr Yéya T.TOURE
Mr Amadou DIALLO
Mr Moussa HARAMA

Bactériologie-Virologie
Anatomie-Path.Histoembryologie
Chimie analytique
Biologie
Biologie Chef de D.E.R.
Chimie Organique

2. MAITRE DE CONFERENCE AGREGE

Mr Ogobara DOUMBO
Mr Anatole TOUNKARA

Parasitologie
Immunologie

3. MAITRES DE CONFERENCE

Mr Yénimégué A.DEMBELE
Mr Massa SANOGO
Mr Bakary M.CISSE
Mr Abdrahamane S.MAIGA

Chimie Organique
Chimie Analytique
Biochimie
Parasitologie

4. MAITRES ASSISTANTS

Mr Mahamadou CISSE
Mr Sekou F.M.TRAORE
Mr Abdoulaye DABO
Mr N'yenigue Simon KOITA
Mr Abdrahamane TOUNKARA
Mr Flabou BOUGOUDOGO
Mr Amadou TOURE
Mr Ibrahim I.MAIGA

Biologie
Entomologie médicale
Malacologie, Biologie Animale
Chimie organique
Biochimie
Bactériologie
Histoembryologie
Bactériologie

5. ASSISTANTS

Mr Benoît KOUMARE

Chimie Analytique

D.E.R.DE MEDECINE ET SPECIALITES MEDICALES

1. PROFESSEURS

Mr Abdoulaye Ag RHALY	Med.Int. Chef D E R MEDECINE
Mr Aly GUINDO	Gastro-Enterologie
Mr Mamadou K. TOURE	Cardiologie
Mr Mahamane MAIGA	Néphrologie
Mr Ali Nouhoum DIALLO	Médecine Interne
Mr Baba KOUMARE	Psychiatrie
Mr Moussa TRAORE	Neurologie
Mr Issa TRAORE	Radiologie
Mr Mamamdou M. KEITA	Pédiatrie
Mr Eric PICHARD	Médecine Interne

2. MAITRE DE CONFERENCE AGREGE

Mr Toumani SIDIBE	Pédiatrie
Mr Bah KEITA	Pneumo-Phtysiologie
Mr Boubacar DIALLO	Cardiologie
Mr Dapa Aly DIALLO	Hématologie

3. ASSISTANTS CHEFS DE CLINIQUE

Mr Abdel Kader TRAORE	Med.Interne
Mr Moussa Y.MAIGA	Gastroenterologie
Mr Somita KEITA	Dermato-Leprologie
Mr Hamar A. TRAORE	Medecine Interne
Mr Bou DIAKITE	Psychiatrie
Mr Bougouzié SANOGO	Gastroenterologie
Mr Mamady KANE	Radiologie

3. ASSISTANTS

Mr Bakoroba COULIBALY	Psychiatrie
Mr Saharé FONGORO	Néphrologie
Mr Mamadou DEMBELE	Médecine Interne
Mr Adama D.KEITA	Radiologie
Mme Tatiana KEITA	Pédiatrie

D E R de SCIENCES PHARMACEUTIQUES

1.PROFESSEURS

Mr Boubacar Sidiki CISSE	Toxicologie
--------------------------	-------------

2. MAITRE DE CONFERENCE AGREGE

Mr Arouna KEITA	Matière Médicale
-----------------	------------------

3. MAITRES DE CONFERENCE

Mr Boukassoum HAIDARA	Législation
Mr Ousmane DOUMBIA	Pharmacie Chimique (Chef de D.E.R.)
Mr Elimane MARIKO	Pharmacologie

3. MAITRE ASSISTANT

Mr Drissa DIALLO	Matières Médicales
Mr Alou KEITA	Galénique

4. ASSISTANT

Mr Ababacar I.MAIGA	Toxicologie
---------------------	-------------

D.E.R. DE SANTE PUBLIQUE

1. PROFESSEUR

Mr Sidi Yaya SIMAGA	Santé Publique (chef D.E.R.)
---------------------	------------------------------

2. MAITRE DE CONFERENCE AGREGE

Mr Moussa A.MAIGA	Santé Publique
-------------------	----------------

3. MAITRES DE CONFERENCE

Mr Sanoussi KONATE	Santé Publique
--------------------	----------------

2. MAITRES ASSISTANTS

Mr Bocar G.TOURE	Santé Publique
Mr Sory I.KABA	Santé Publique
Mr Alain PRUAL	Santé Publique

3. ASSISTANT

Mr Massambou SACKO	Santé Publique
--------------------	----------------

CHARGES DE COURS & ENSEIGNANTS VACATAIRES

Mme CISSE A.GAKOU	Galénique
Mr N'Golo DIARRA	Botanique
Mr Boubou DIARRA	Bactériologie
Mr Salikou SANOGO	Physique
Mr Daouda DIALLO	Chimie Générale et Min.
Mr Bakary I.SACKO	Biochimie
Mr Yoro DIAKITE	Maths
Mr Sidiki DIABATE	Bibliographie
Mr Boubacar KANTE	Galénique
Mr Souléymane GUINDO	Gestion
Mrs Sira DEMBELE	Maths
Mr Modibo DIARRA	Nutrition
Mme MAIGA Ftoumata SOKONA	Hygiène du Milieu
Mr Nyamanton DIARRA	Mathématiques
Mr Moussa I.DIARRA	Biophysique
Mr Mamadou Bakary DIARRA	Cardiologie

PERSONNEL D' ENCADREMENT (STAGES & TP)

Docteur Madani TOURE	H.G.T.
Docteur Tahirou BA	H.G.T.
Docteur Amadou MARIKO	H.G.T.
Docteur Badi KEITA	H.G.T.
Docteur Antoine Niantao	H.G.T.
Docteur Kassim SANOGO	H.G.T.
Docteur Yéya I.MAIGA	I.N.R.S.P.
Docteur Chompere KONE	I.N.R.S.P.
Docteur BA Marie P.DIALLO	I.N.R.S.P.
Docteur Almahdy DICKO	P.M.I.SOGONINKO
Docteur Mohamed TRAORE	KATI
Docteur Arkia DIALLO	P.M.I.CENTRALE
Docteur Reznikoff	IOTA
Docteur P.BOBIN	I.MARCHOUX
Docteur A.DELAYE	H.P.G.
Docteur N'DIAYE F. N'DIAYE	IOTA
Docteur Hamidou B.SACKO	HGT
Docteur Hubert BALIQUE	C.T. MSSPA
Docteur Sidi Yéhiya TOURE	HGT
Docteur Youssouf SOW	HGT

ENSEIGNANTS EN MISSION

Pr M.CISSE	HYDRLOGIE
Pr M.L.SOW	MED.LEGALE
Pr S.S.GASSAMA	BIOPHYSIQUE
Pr D. BA	BROMATOLOGIE
Pr A.E.YAPO	BIOCHIMIE
Pr B.FAYE	PHARMACODYNAMIE
Dr G.FARNARIER	PHYSIOLOGIE

DEDICACES

Je dédie ce travail

A tous les albinos.

A l'association pour la Promotion et l'Insertion de l'Enfant Albinos du Mali.

Pour votre précieuse contribution pendant notre étude.

A la mémoire de ma grand mère (**mon homonyme Binta LY**)

Tu m'as donné tout l'amour que tu pouvais donner à ta propre fille que tu n'avais pas.

A ma grand mère **Awa DIAKITE**

A mon père **Karim TOURE**

Homme exemplaire ton premier souci est l'avenir de tes enfants. Ta persévérance m'a orienté vers la médecine. Tu t'est beaucoup sacrifié pour moi tant sur le plan financier, matériel que social. Je te suis infiniment reconnaissante puisse Dieu t'accorde une longue vie.

A la mémoire de ton Père et de ta Mère qui ont disparu à ton bas âge sans les avoir connus. Aussi ta vieille grand mère malgré ces modestes moyens qui t'a élevé dans l'honneur et dans la dignité.

Ma mère **Mariam BATHILY**

Femme respectable femme de la résignation qui m'a toujours soutenu et m'a élevé dans l'honneur puisse Dieu t'accorde une longue vie. Ce présent travail est pour toi.

A toute la famille **TOURE, SACKO, BATHILY, DIAGOURAGA et DIANE**

A mon oncle **Fodié TOURE**

Pour avoir profité de tes bons conseils je te dédie ce présent travail.

A ma Tante **Hada ZOUROUGOU**

Vos apports moraux ne m'ont jamais fait défaut que ce travail nous lie d'avantage.

A tous mes **Frères et Soeurs**

Que ce travail soit un exemple pour vous pour qu'ensemble nous puissions bien mener le combat de la vie.

A Monsieur **CISSE Malick**

Pour tes bons conseils et tes bonnes paroles je te dédie ce travail que ce travail nous lie d'avantage.

A Monsieur **FOFANA Sékou**

Pour ta disponibilité constante.

Ton courage, ta patience, ta simplicité font de toi un homme exemplaire et recherché.

A tout le personnel de la **DIVISION INFORMATIQUE ET STATISTIQUES DE LA DIRECTION NATIONALE DES IMPOTS.**

Pour votre accueil chaleureux.

A mon Camarade et compagnon de lutte **Garba THIANG** pour les moments éprouvants d'étude vécus ensemble.

A tous mes **Amis(es)**

Madina TALL

Gogo TALL

Fatou SYLLA

Mr.Mme GUEYE

Pour une amitié éternelle.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tous ceux sans lesquels ce travail n'aurait pu être ce qu'il est.

Au Dr **Somita KEITA Spécialiste en Dermato Léprologie, Assistant chef de Clinique.**

Au Dr **KONARE Haby Spécialiste en Dermato Léprologie**

Acceptez ici mes sincères remerciements pour l'accueil que vous nous avez réservé au cours de notre stage et vos bons conseils.

A tous les **CES** de la Dermatologie

Au Dr **CISSE Idrissa CES en Dermatologie**

Au Dr **CISSE Idrissa**

Au Dr **N'DIAYE Awa CES en Dermatologie**

Au Dr **Léon KOBANGUI**

Pour votre franche collaboration dans le service.

Au Dr **NIAMBA Pascal Antoine CES en Dermatologie**

Au Dr **FAYE Ousmane CES en Dermatologie**

Je vous remercie très chaleureusement pour la traduction de quelques textes et vos bons conseils.

A tout le personnel de l'**Institut Marchoux.**

A tous mes **Camarades de Promotion**

A tous mes **Confrères Stagiaires de la Dermatologie:**

Bouyagui TRAORE

Drissa TRAORE

Mamadou DIOP

Madina KONATE

Pour votre sympathie et votre franche collaboration.

Au Dr **Evelyn MIQUEL GARCIA Pedo Psychiatre, Assistante Technique au service de Psychiatrie, Responsable du projet d'appui à la santé mentale de la mission Française d'aide et de Coopération.**

Pour votre collaboration à la réussite de ce travail. Votre constante disponibilité, votre sympathie, vos qualités humaines et sociales, votre attitude devant le malade mental font de vous une personne admirée des malades et de vos collaborateurs. Vous nous avez quittés au moment où nous avons tant besoin de vous si ce travail est une réussite aujourd'hui c'est grâce à votre compétence veuillez accepter ici l'expression de mes sincères remerciements et de ma profonde gratitude.

Au Dr **CHANFREAU Nicole Psychologue**

Pour votre franche collaboration, votre constante disponibilité pour l'analyse de nos tests malgré vos multiples préoccupations veuillez accepter ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

Au Dr **KEITA Bintou**

Pour votre disponibilité de tous les instants et votre collaboration. Acceptez ici l'expression de mes sincères remerciements.

A tout le **Personnel du Service de Psychiatrie du Point G.**

Aux membres du Jury

Au Président du Jury **Mr le Professeur Marouf KEITA Agrégé en Pédiatrie Chef de service de la Pédiatrie III de l'hôpital Gabriel TOURE, chargé de cours de Pédiatrie à l'ENMP.**

Vous nous faites le grand honneur en acceptant malgré vos multiples préoccupations de présider la Soutenance de cette Thèse. En vous remerciant permettez moi de souligner vos qualités pédagogique. Votre simplicité, votre sérieux, votre soucis devant l'enfant malade font de vous un homme recherché en pédiatrie

Au Professeur **Baba KOUMARE Professeur Agrégé de Psychiatrie Chef du service de Psychiatrie de l'hôpital du Point G. Responsable du Programme National de Santé Mentale, Chargé de Cours à l'ENMP.**

Vous nous faites honneur malgré vos multiples préoccupations de siéger à ce jury. Tout au long de l'élaboration de ce travail, vous avez fait preuve de confiance à notre égard et nous vous en remercions. Votre contribution à la réalisation de ce travail a été d'une valeur appréciable. Votre sérieux, vos qualités pédagogiques font de vous un **Professeur Respecté.**

Au Docteur **Henri BOBIR Spécialiste en Dermatologie Epithéologie Directeur de l'Institut Marchoux.**

Au près de vous, nous avons toujours trouvé un accueil bien veillant et surtout une grande compréhension vos qualités pédagogiques, votre dynamisme, votre sérieux font de vous **un homme Respecté et Recherché en dermatologie.** Veuillez accepter mes sincères remerciements.

A notre **Maître et Directeur de Thèse Docteur Antoine MAHE spécialiste en Dermatologie Anatomopathologiste. Assistant chef de service de la dermatologie.**

Vous nous avez chaleureusement accueilli, dans votre service, vous avez été pour nous plus qu'un maître. Nous avons été frappé par votre **Personnalité**, par la qualité et l'efficacité de vos méthodes pédagogiques et votre rigueur. Vous avez bien voulu guider mes recherches, me fournir une documentation enrichie, me consacrant un temps précieux en dépit des travaux déjà nombreux qui vous sont confiés. Votre disponibilité de tous les instants à la réussite de ce travail font de vous **un Maître Exemplaire.** Sans vous ce travail n'aurait pu être ce qu'il est. Veuillez accepter ici l'expression de mes sincères remerciements et de ma profonde gratitude.

NOM : TOURE

PRENOM : Binta

TITRE De la THESE : **ALBINISME A BAMAKO ETUDE DERMATOLOGIQUE
ET DU DEVELOPPEMENT PSYCHOLOGIQUE CHEZ
L'ENFANT.**

ANNEE : 19 1994.

VILLE DE SOUTENANCE : **BAMAKO**

PAYS D'ORIGINE : **MALI**

LIEU DE DEPOT : **BIBLIOTHEQUE Ecole Nationale de Médecine
et de Pharmacie**

SECTEUR D'INTERET : **INSTITUT MARCHOUX**

RESUME : Au cours de cette étude ayant portée sur

quarante sujets albinos âgés de **0 à 35 ans**, les points suivants ont pu être dégagés

- L'albinisme au Mali est **Hétérogène**, avec au moins deux types prédominants : **le type II (Tyrosinase positif) et le type IV (Brun)**.

- Les taches stellaires observées chez les sujets de type II témoignent de possibilités de pigmentation focalement normale

- Les sujets de type II présentent des lésions précancéreuses précoces, contrairement aux sujets de type IV.

- La méconnaissance de la plupart des familles sur les mécanismes de l'albinisme et les risques de complications cutanées liés à l'exposition solaire est importante.

- Le développement affectif des enfants est perturbé, en particulier du fait de certaines représentations culturelles traditionnelles.

- Une information des familles d'enfants albinos sur les risques dermatologiques de l'albinisme le lieu et de la communauté sur la nocivité de certaines représentations culturelles est recommandée.

MOTS - CLES : **ALBINISME OCULO-CUTANE EPITHELIOMAS CUTANE
FRAGILITE PHYSIQUE FRAGILITE PSYCHOLOGIQUE**

INTRODUCTION

I. INTRODUCTION:

L'albinisme oculocutané (AOC) est une affection héréditaire qui se transmet suivant le mode autosomique récessif et qui se caractérise par une diminution ou une absence de synthèse de la mélanine dans les mélanocytes de la peau, des bulbes de cheveux et des yeux (choroïde, iris, rétine). Cette anomalie est due à une activité altérée ou nulle de la tyrosinase, enzyme clé de la biosynthèse de la mélanine [1].

Le phénotype albinos, facile à reconnaître chez l'homme est connu depuis l'antiquité. Noë aurait été le premier albinos et la description de l'albinisme humain est retrouvé dans les écrits de Pline [47]. Garrod en 1908 fait figurer l'AOC parmi les maladies du métabolisme [20].

L'albinisme est plus fréquent en Afrique sub saharienne que dans les pays du nord de la planète (prévalence en Europe: 1/20000, avec des extrêmes 1/10000 en Norvège à 1/30000 en Europe du sud) au Nigéria 1/5000, en Afrique du sud: 1/2000 à 1/4000 selon les ethnies) [32].

Les albinos en Afrique sont confrontés à un double problème:

- **Médical tout d'abord:** du fait de leur absence quasi complète de pigmentation cutanée, ils sont particulièrement exposés aux effets nocifs du rayonnement solaire: coups de soleil, vieillissement prématuré de la peau et à moyen terme, cancers de la peau; ce problème est sérieux puisqu'on estime que l'espérance de vie des albinos en Afrique est inférieure de 10 ans en moyenne par rapport aux africains normalement pigmentés. la prévention de ces redoutables complications nécessiterait une éducation dès le plus jeune âge.

L'absence de pigment a également des conséquences au niveau des yeux, avec une photophobie, une myopie et un strabisme très fréquents.

- **Social en second lieu:** historiquement, les albinos, considérés comme étant d'essence plus ou moins divine, étaient l'objet recherché de sacrifices rituels. Si ces pratiques ont apparemment disparu, des agressions physiques ou verbales sont courantes, la moindre étant de cracher devant un albinos croisé dans la rue. Les parents d'enfant albinos expriment souvent des craintes d'enlèvement, apparemment plus ou moins justifiées.

Au Mali, pour la première fois en Afrique, une association pour la défense et l'insertion sociale de l'enfant albinos a été créée en 1992.

Malgré sa fréquence et l'importance des problèmes soulevés par cette condition, l'albinisme n'a suscité que très peu d'études ou d'essais de prise en charge. Une étude menée en Afrique du sud, pays où la condition d'albinos d'albinos est sans doute très particulière, a montré que des enfants albinos présentaient une intelligence supérieure à la moyenne [38], avec par contre une déficience dans la représentation graphique de soi. Ceci était interprété comme une réaction à une situation " difficile". Aucune étude de la sorte n'a été menée en Afrique sub saharienne.

Une autre étude chez les noirs sud africains a montré que la naissance d'albinos peut avoir de graves incidences psychologiques chez les parents, dues aux mythes répandus selon laquelle l'albinos est éternel, et en partie à la couleur inhabituelle des cheveux et de la peau [33]

Le but de notre étude est d'étudier l'albinisme à Bamako et ce sur deux plans:

- somatique (essentiellement dermatologique),
- socio psychologique, afin d'évaluer le retentissement psychologique de l'albinisme chez les enfants albinos de Bamako. La mise en évidence de troubles de ce développement pourrait permettre d'une part, une meilleure prise en charge globale de cette maladie (notamment, dans l'acceptation par les sujets de leur différence, ce qui ne semble pas être le cas pour beaucoup), ce qui favoriserait notamment l'acceptation de mesures préventives dermatologiques, et d'autre part, une prise de conscience par les non albinos de la souffrance de ces sujets.

Les objectifs de l'étude:

1) Sur le plan somatique:

- Classer les albinos selon l'un ou l'autre des différents types de cette maladie.
- Instituer un suivi dermatologique visant à évaluer les connaissances de la famille et à dépister des lésions précancéreuses susceptibles d'être traitées avant la dégénérescence.
- Dépister des atteintes visuelles méconnues et appareillables.

2) Sur le plan psychologique:

Evaluer le retentissement sur le développement psychologique de l'albinisme. Dépister des troubles de la personnalité d'origine acquise. Afin d'obtenir des données homogènes, et de pouvoir tenir compte de données familiales certainement essentielles, il a été décidé de focaliser l'étude sur les enfants (âge préscolaire à puberté).

- Eduquer les enfants et leurs parents sur les précautions à prendre vis à vis du soleil.

II. REVUE DE LA LITTERATURE

II REVUE DE LA LITTÉRATURE:

1) Biochimie:

L'albinisme est dû à un défaut de production total ou partiel du pigment mélanique. Les mélanocytes sont normalement présents dans la peau atteinte. L'albinisme est lié à une anomalie biochimique de la mélanogénèse: à chaque type d'albinisme correspond probablement une anomalie biochimique particulière elle-même secondaire à une mutation génétique [35].

1-1 Mélanogénèse normale:

Les mélanines sont les pigments responsables de la couleur de la peau, des cheveux et des poils. Ces pigments sont élaborés par les mélanocytes de l'épiderme et des follicules pileux, leur synthèse a lieu dans des organelles spécialisées: les mélanosomes.

La pigmentation de la peau et des phanères est liée à leur contenu en mélanine mixtes, polymère formé de deux types de mélanines en proportion variable. Les phaeomélanines dont la couleur varie du jaune au brun rouge, et les eumélanine de couleur noire ou brune.

Les étapes biochimiques de la synthèse des mélanines sont schématisées dans la **figure 1**.

Les deux étapes initiales sont sous la dépendance d'une enzyme: la tyrosinase, qui catalyse l'hydroxylation de la tyrosine en dopa et l'oxydation de la dopa en dopaquinone. Cette enzyme est considérée comme d'importance primordiale dans la mélanogénèse et comme l'enzyme cible des mécanismes de régulation de la production de pigment. Toute fois, il est maintenant admis qu'il existe d'autres phénomènes de régulation de la production des mélanines, indépendants de la tyrosinase, dits post tyrosinasiques [35].

1-2 Le système pigmentaire:

Le mélanocyte synthétise des organites spécifiques, les mélanosomes. En fonction de la charge mélanique des mélanosomes, on a individualisé 4 stades de maturation: stade 1, organite sphérique contenant une trame fibreuse protéique diffuse, stade 2, organite ovale qui possède de nombreux filaments protéiques disposés périodiquement; stade 3 organite ovale partiellement mélanisé; stade 4, organite ovale totalement mélanisé. Ces 4 stades se retrouvent dans les eumélanosomes et les phaémélanosomes mais ces derniers conservent du stade 1 à 4 une morphologie sphérique

[24] [61].

Dans la peau (**figure 2**), les mélanocytes sont en contact étroit par l'intermédiaire de ses prolongements dendritiques avec les kératinocytes avoisinants. L'ensemble mélanocyte kératinocytes voisins constitue une unité fonctionnelle qui a reçu le nom d'unité épidermique de mélanisation **[55]**. Les mélanosomes matures de type 4 synthétisés par les mélanocytes sont transférés dans les kératinocytes avoisinants soit par phagocytose, soit par simple transfert. Le nombre de mélanocytes pour un tissu donné est constant chez les sujets de races différentes. La différence de pigmentation dépend de la nature, du nombre et de l'agencement des mélanosomes (libres ou groupés) dans les kératinocytes.

Par contre le nombre de mélanocytes varie d'un tissu à l'autre. Les tissus les plus riches sont la peau du visage et des parties génitales, la muqueuse nasale et orale et le bulbe des cheveux **[48]**. Le nombre, la taille, le type et le mode de distribution des mélanosomes sont sous contrôle génétique. Chez les sujets de race noire, les mélanosomes sont plus grands, nombreux et isolés; chez les sujets de race blanche, ils sont plus petits, réunis en groupe de 5 à 10 avec des espaces et entourés par une membrane (phagosome); chez les sujets de race jaune, ils sont identiques aux précédents mais le groupement est plus compact sans espace **[48] [49]**. Ce mode de groupement, en particulier chez les sujets de race blanche, peut être modifié en mélanosome isolés sous l'action des ultraviolets A (UVA) et d'un photosensibilisant **[51]**.

Figure 2.

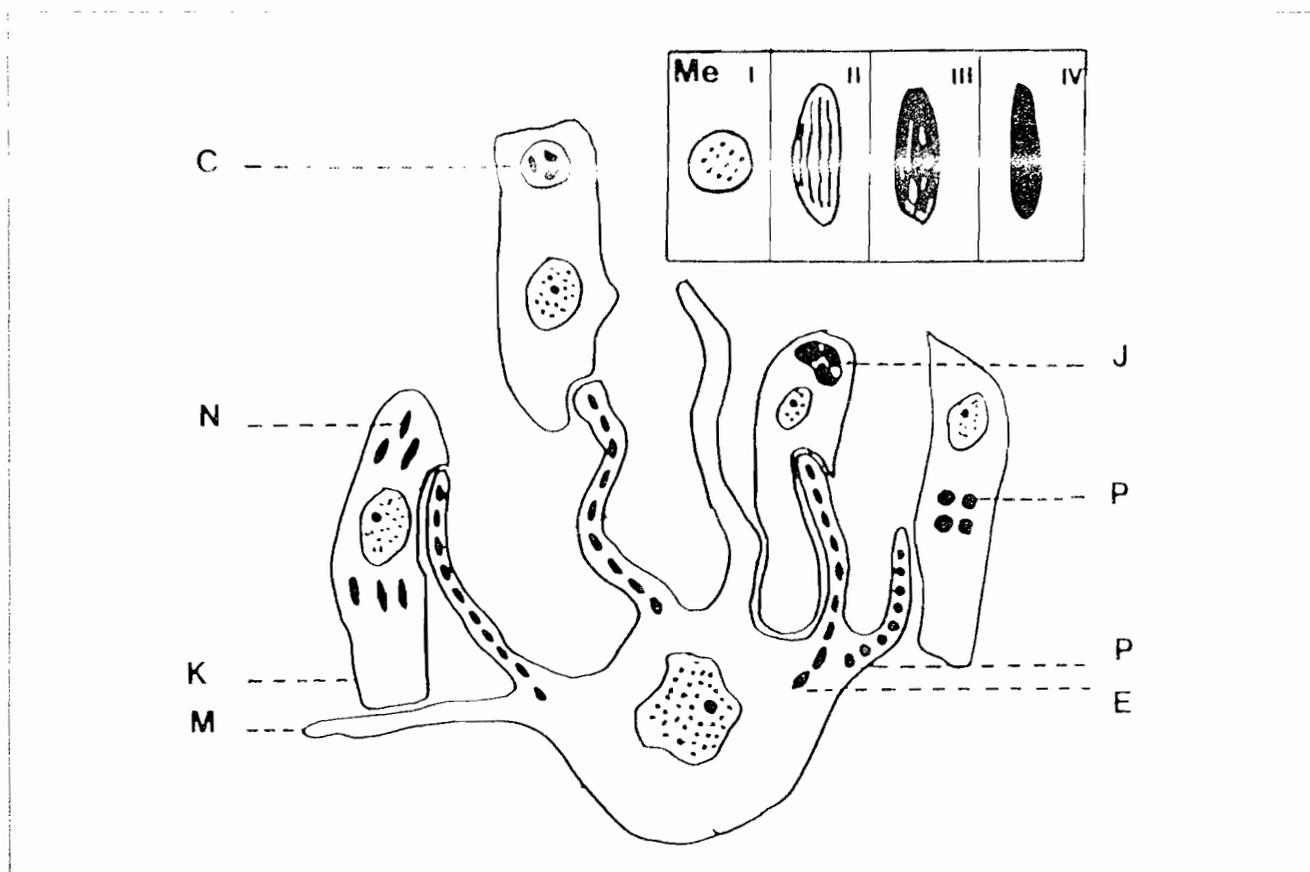


Fig. 2. — Schéma d'un mélanocyte (M) épidermique et des kératinocytes voisins (K) formant l'unité épidermique de mélanisation. Les mélanosomes (Me) passent par divers stades de développement I à IV. Seuls les mélanosomes entièrement mélanisés (IV) sont transférés aux kératinocytes où ils sont isolés chez les sujets négroïdes (N) soit regroupés dans des vésicules chez des sujets caucasoïdes (C). Les mélanosomes sont moins groupés chez les sujets de race jaune (J). Les eumélanosomes (E) matures sont ovales alors que les phéomélanosomes (P) sont ronds.

2) Pathogénie des anomalies cutanéophanéariennes de l'albinisme :

L'albinisme oculocutané est caractérisé par une absence ou une diminution de la production de mélanine par les mélanocytes qui sont normalement présents dans la peau et des follicules pileux. Certains AOC sont dus à l'absence d'activité de l'enzyme clé de la mélanogénèse, la tyrosinase. Ces AOC sont dits "tyrosinase négatifs". Dans d'autres formes d'AOC la tyrosinase a une fonction normale ce qui laisse penser qu'ils sont dus à une anomalie portant sur d'autres mécanismes régulateurs de la mélanogénèse. Ces AOC sont dits "tyrosinase positifs".

La différence entre ces deux groupes peut être démontrée facilement en pratique, par la réalisation du test d'incubation des bulbes pileux [34].

Il consiste à prélever par arrachage quelques cheveux avec leur bulbe et à faire incuber dans une solution de tyrosine (80g de L tyrosine pour 100 ml de tampon phosphate) pendant 12 heures à 37°. Les bulbes pileux en phase anagène sont alors examinés au microscope au faible agrandissement.

Les sujets normaux montrent un taux variable de pigment avant incubation (selon la couleur des cheveux) et une augmentation modérée après incubation.

Les sujets atteints d'AOC tyrosinase négatif montrent l'absence totale de pigment quelque soit la race, avant et après le test.

Les sujets atteints d'AOC tyrosinase positif ont très peu ou pas de pigment avant incubation et montrent une augmentation intense du contenu pigmentaire après incubation.

Dans l'AOC type IA (tyrosinase négatif) les mélanosomes sont présents dans les mélanocytes et transférés aux kératinocytes. Il s'agit des mélanosomes I et II correspondant à des stades précoces de maturation sans présence de mélanine. Aucun mélanosome III ou IV n'est observé, ce qui s'accorde bien avec l'absence d'activité tyrosinase.

Dans l'AOC type II des mélanosomes I II III sont visibles, rarement IV ces mélanosomes sont normalement transférés aux kératinocytes.

3) Pathogénie des Anomalies Oculaires:

L'examen ophtalmologique montre l'absence ou la diminution de la pigmentation irienne à l'épreuve de transillumination. Il existe une hypoplasie de la fovéa et une hypopigmentation rétinienne au fond d'oeil avec une aréflexie ou une hyporéflexie maculaire.

L'hypopigmentation de l'épithélium pigmentaire rétinien est responsable d'une anomalie du trajet chiasmatique des fibres optiques: il existe un excès de fibres optiques issues de la rétine temporale décussant au niveau du chiasma optique au lieu de se projeter à l'hémisphère homolatéral.

Cette anomalie a des conséquences néfastes sur l'organisation du noyau géniculé latéral du thalamus et sur l'organisation subséquente du cortex visuel [16] et est responsable de la perte de la vision binoculaire.

Le nystagmus serait secondaire à l'hypoplasie fovéale et le strabisme à une anomalie des réflexes oculomoteurs.

4) Génétique des AOC:

L'albinisme oculocutané type I résulte d'anomalies variables portant sur le gène tyrosinase, le gène tyrosinase humain est situé sur le chromosome 11q14 q21. Le gène tyrosinase humain est formé de plus de 50 kb et comporte cinq exons. La protéine a un poids moléculaire de 58 kb et comporte 528 acides aminés avec cinq sites potentiels de glycosylation, deux régions riches en cystéine et deux régions riches en histidine sites potentiels de liaison au cuivre [35].

L'AOC typlA résulte de mutations variables du gène tyrosinase

L'AOC typell résulte de l'anomalie d'un gène qui vient d'être localisé au niveau du chromosome 15 en q11 q13. La fréquence de cette affection augmente chez les patients atteints du syndrome de Prader-Willi, toutes deux entraînant une atteinte du chromosome 15q. La protéine p est un polypeptide transmembranaire qui peut transporter de petites molécules comme la tyrosine, le précurseur de la mélanine. Le gène P est situé sur le segment du chromosome 15q11-q13 [44] [19].

Mutation du gène de la tyrosinase:

La première mutation du gène de la tyrosinase chez un sujet albinos a été décrite en 1989 au Japon par Tomita [53]. Depuis, des mutations nombreuses et variées ont été décrites par plusieurs groupes et sont rassemblées dans le **tableau**. Elle sont responsables de l'AOC type I, principalement le type I-A le plus fréquent, qui correspond au phénotype tyrosinase négatif. Toutes ces mutations sont localisées dans la séquence codante de la protéine (exons I à v). Ces mutations sont classées en 3 types: les mutations faux sens, les mutations non sens et les mutations par insertion ou délétion [1].

4-1. Les mutations faux sens, correspondent au remplacement d'un nucléotide dans un codon avec modification de l'acide aminé codé. Le remplacement d'un seul acide aminé dans la tyrosinase peut ou non se répercuter sur l'activité enzymatique. On distingue 4 groupes selon Tomita [52]. Le premier groupe correspond à des mutations qui n'affectent pas l'activité enzymatique. On les considère comme les polymorphismes: Ser Tyr, codon 192; thréonine, codon 308; glutamine, codon 192; proline, codon 445. Ce groupe d'allèle appartient à un allèle sauvage appelé t+.

Le second groupe correspond à des mutations qui abolissent totalement l'activité enzymatique, elles sont responsables d'aoc type I-A.

Dans le troisième groupe les allèles appelés y (yellow) produisent de la tyrosinase douée d'une activité très faible. On les trouve dans l'AOC type I-B. Deux mutations ont été décrites une dans l'exon II (val phe, codon 275) et une dans l'exon IV (val leu, codon 406).

Dans le quatrième groupe, les allèles appelés st (sensibles à la température) produisent une tyrosinase d'activité très faible à 31° et pratiquement nulle au dessus de 35°.

4-2. Les mutations non sens, correspondent au remplacement d'un nucléotide dans un codon qui le transforme en codon stop tel que TAA, TAG, TGA. Ces mutations correspondent à des protéines plus courtes dites tronquées dénuées d'activité enzymatique et sont classées comme allèle t- responsable d'AOC de type I-A. Trois mutations non sens du gène de la tyrosinase ont été décrits au niveau des codons 178, 378, 453 [1].

4-3. Les mutations par insertion ou délétion de bases, à condition qu'elle soient différentes de 3, introduisent un décalage de lecture et aboutissent à la formation d'un codon de terminaison plus ou moins éloigné de la mutation. Ceci aboutit également à une protéine anormale et tronquée sans activité enzymatique. Ces mutations sont également classées comme allèle t- responsable d'AOC type I-A [1]

Tableau - Mutations du gène de la tyrosinase associées à l'albinisme oculo-cutané de type I-A, I-B et I-ST chez l'homme.

Mutations faux sens					
Codon	Exon	Nucléotide substitué	Acide aminé substitué	Type	Références
42	I	GAC-->GGC	Asp-->GLY	I-A	38
47	I	GGC-->GAC	Gly-->Asp	I-A	53,56
55	I	TGT-->TAT	Cys-->Tyr	I-A	38
77	I	CGG-->CAG	Arg-->Gln	I-A	36,83
81	I	CCT-->CTT	Pro-->Leu	I-A	14,53,56
89	I	TGC-->CGC	Cys-->Arg	I-A	79
176	I	TTT-->ATT	Phe-->Ile	I-A	55
192	I	TCT-->TAT	Ser-->Tyr	Pol*	15
206	I	GCT-->ACT	Ala-->Thr	I-A	38
216	I	TTG-->ATG	Leu-->Met	I-A	56
217	I	CGG-->CAG	Arg-->Gln	I-A	55
275	II	GTC-->TTC	Val-->Phe	I-B	17
355	III	ACA-->AAA	Ile-->Lys	I-A	59
371	III	AAT-->ACT	Asn-->Thr	I-A	53,56,78
373	III	ACA-->AAA	Thr-->Lys	I-A	52,56
382	III	AAC-->AAA	Asn-->Lys	I-A	52
383	III	GAT-->AAT	Asp-->Asn	I-A	78
406	IV	CCT-->CTT	Pro-->Leu	I-B	17
419	IV	GGA-->AGA	Gly-->Arg	I-A	38
422	IV	CGG-->CAG	Arg-->Gln	I-ST	18
Mutations non sens et modifications du cadre de lecture par insertion ou délétion					
96	I	insertion A	term 168***	I-A	52
178	I	TGG-->TAG	Trp-->term***	I-A	16,52
191	I	délétion G	term 255	I-A	52
226	I	délétion GT	term 226	I-A	59
236	I	TGG-->TAG	Trp-->term	I-A	56
244	I	délétion GT	term 244	I-A	52
310	II	insertion C	term 316	I-A	86
378	III	CAG-->TAG	Gln-->term	I-A	55
438	IV	délétion CTTT	term 484	I-A	55
453	IV	CAA-->TAA	Gln-->term	I-A	55
471	V	insertion T	term 510	I-A	10
489	V	insertion T	term 509	I-A	39
501	V	insertion C	term 509	I-A	17

5) Clinique de l'albinisme oculocutané:

Deux éléments distinguent l'albinisme oculocutané, elle est la seule maladie dépigmentante généralisée qui atteint à la fois la peau, l'oeil, les cheveux et les phanères qui soit décelable dès la naissance. Elle réalise une hypomélanose caractérisée par un nombre normale de mélanocytes et par une diminution générale des quantités de mélanine [23].

La forme la plus typique est le type I ou AOC tyrosinase négatif: dans cette forme il n'existe aucun pigment détectable cliniquement. Cette forme est la plus grave car il n'y a aucune formation de mélanine par absence de tyrosinase dans les mélanocytes. Ceux ci sont morphologiquement normaux dans la peau, les cheveux et les yeux mais ils ne contiennent que des mélanosomes immatures aux stade I, II.

La peau est d'un blanc cireux ou un peu rose, sans naevus ou grain de beauté, ni taches de rousseur, la peau est très sensible au soleil, faute de protection pigmentaire, les rayons solaires déterminent rapidement des kératoses avec transformation maligne. Avec l'âge et en l'absence de photoprotection, apparaît une héliodermie (vieillissement cutané induit par les ultraviolets) et des cancers cutanés. La morbidité et la mortalité dues aux cancers varient avec la latitude et l'exposition aux radiations solaires. La mort peut être précoce dans un tableau effroyable de cancers mutilants.

Les cheveux sont blancs, les poils sourcils ne sont pas d'avantage pigmentés. Les iris sont transparents mais avec la superposition de la rétine ils ont une couleur grise ou gris bleu. A la lumière, la pupille et l'iris donnent un reflet rouge caractéristique. Les manifestations oculaires sont sévères, il existe une diminution de l'acuité visuelle par hypoplasie fovéale et de la macule et par hypopigmentation de la rétine. Ainsi aux Etats Unies 9% des enfants des écoles pour malvoyants sont des albinos [60]. Une photophobie, c'est à dire une intolérance marquée à la lumière est présente car l'iris transparent n'arrête pas les rayons et a perdu sa fonction de diaphragme. De plus le nystagmus participe à la diminution de l'acuité visuelle et 90% des sujets sont atteints de strabisme.

Nystagmus et strabisme s'accroissent à la lumière [59].

Ces deux symptômes s'expliquent par une anomalie dans le cheminement des voies optiques entre la rétine et le cortex, avec pour conséquence une projection défectueuse des images rétinienne dans le cortex occipital [7].

La forme qui nous intéresse en Afrique **est le type II ou AOC tyrosinase positif:**

Il a un tableau clinique moins prononcé car il existe une capacité de synthèse de mélanine qui est certes, très diminuée mais qui se développe avec l'âge.

Ainsi dans la première enfance les deux formes sont indiscernables. Puis il y a une accumulation progressive de mélanine avec l'âge dont l'intensité varie avec l'origine ethnique du sujet.

Cette accumulation de pigment se voit très bien par les changements de coloration de l'iris qui sont plus précoces et plus importantes chez le sujet négroïdes, intermédiaire chez l'amérindien et plus tardifs et moins importants chez le sujet euroïde.

De transparent à la naissance, l'iris sera bleu vers 3 ans pour être entièrement brun à 26 ans chez un euroïde. Pour un amérindien, l'iris sera bleu vers un an, puis vers 3 ans, on voit apparaître un liseré marron sur le bord pupillaire qui augmente avec l'âge.

La peau, si elle est peu pigmentée, n'est pas blanche et un discret bronzage peut se développer à l'exposition solaire. Il y a des naevi et des taches de rousseur. Un noir albinos peut avoir une peau plus foncée que celle d'un européen blond [59].

- L'élastose est une modification dermique induite par l'exposition prolongée et chronique de la peau aux radiations solaires; il est très fréquent de trouver chez les albinos des rides apparentes sur la peau particulièrement derrière le cou, mais aussi du dos de la main, dues à l'élastose.

A l'histologie l'épiderme est aminci annexe atrophiées enchevêtrement de fibres pelotonnées effilochées et épaissie prenant l'orceine au niveau du derme définissant l'élastose solaire.

- Les kératoses pré épithéliomateuses sont dues à l'exposition fréquente de la peau à la lumière solaire et se développent donc sur les zones découvertes.

Les lésions surviennent sur des zones atteintes d'élastose et se présentent comme des foyers bien délimités, jaune brun rouge, généralement ovalaires, mesurant 1 à 1,5 cm de diamètre et dont la surface hyperkératosique se détache difficilement des plans profonds.

Le diagnostic clinique peut être confirmé par l'histologie.

A l'examen anatomopathologique la couche cornée hyperkératosique, se compose de foyers ortho et parakératosiques tandis que la granuleuse est peu développée ou absente. On observe des atypies cytonucléaires de la couche basale.

Aucun albinos au delà de 20 ans n'est exempt des lésions pré malignes [3] [39].

Depuis la naissance jusqu'à la tendre enfance la peau est très lisse d'une couleur sensiblement jaune. Les infections bactériennes communes chez les enfants (impétigo, folliculites, cellulites) sont plus sévères que chez les enfants normalement pigmentés. Dans le temps l'effet cumulatif des années produit des taches qui sont très pigmentées, et une élastose actinique au niveau du cou, des bras et des autres parties exposées, des éphélides, une lentiginose centofaciale, une kératose actinique, des ulcères superficiels chroniques et à la longue épithélioma spinocellulaire et basocellulaire. Les parties les plus exposées (le front, les joues, le nez, le cou, les oreilles et l'épaule) souffrent généralement beaucoup plus des lésions de brûlures au soleil.

La cancérisation est possible, moins fréquente que dans la forme précédente, mais elle est aussi fonction de l'exposition solaire. Ils sont très souvent atteints de cancer cutanés dans la deuxième ou troisième décennie de la vie lesquels représente la cause principale de décès. Les lésions cutanés dégénératives sont précoces et sévères sous les climats tropicaux.

Ainsi en Tanzanie, pays qui se trouve entre 1 et 11° de latitude sud, 350 albinos ont pu être suivis pendant deux ans : entre onze et vingt ans, plus d'un albinos sur deux a déjà un cancer cutané, chiffre qui monte à 85% à 30 ans et plus. A peine 10% des albinos dépassent la trentaine pour une moyenne générale du pays de 23,53%

Quatre stades cliniques ont pu être distingués :

Stade I: érythème

stade II: atrophie épidermique, hypertrophie du derme

stade III: kératose actinique

stade IV: carcinome moins de 3 cm

Il a été retenu que les lésions de stade II survenaient de préférence sur les zones ayant intéressées les lésions du stade I et de même les lésions du stade III surviennent sur les zones ayant présentée préalablement les stades I et II. Les tumeurs du stade IV surviennent sur des zones ayant présentée des stades I II ou III.

Durant les deux années de l'étude, 104 cancers cutanés tous précoces ou avancés ont été répertoriés à la clinique de l'albinisme cutané. 33 des 104 cancers étaient évolués (supérieur à 4 cm de diamètre); l'âge moyen du dernier groupe était de 31 ans. Histologiquement la grande majorité des cancers évolués étaient un épithélioma spinocellulaire (29/33); il y avait un mélanome et 3 basocellulaires. Les sites prédominants des cancers évolués étaient la tête, la région cervicale.

Okoro relève qu'aucun albinos Nigérian de plus de 20 ans n'est libre des lésions cliniques malignes ou pré-malignes, le même auteur note également que seulement 6,3% des albinos étaient âgés de plus de de 30 ans. Le cancer cutané est cause réelle de mortalité parmi les populations albinos sous les tropiques [37]. Moins de 10% des albinos de Dar es salam vivent au delà de 30 ans [39]. La prévalence d'états précancéreux ou de cancer cutanés francs chez les albinos serait de 4% au dessous de 20 ans, atteignant 22% à 30 ans et 100% à 50 ans [31]. Une étude de 775 africains normalement pigmentés et de 18 albinos africains présentant des tumeurs malignes cutanées montrait que l'épithélioma spinocellulaire (carcinome spinocellulaire) était la plus fréquente chez les albinos africains. L'épithélioma spinocellulaire de la tête et de la région cervicale était la plus fréquente. Aucun cas de mélanome cutané ou de sarcome de kaposie n'a été retrouvé dans le groupe. Chez les albinos les régions cervicales et céphaliques exposées au rayon solaire semblent être les sites préférentiellement affectés [62].

Les signes oculaires sont toujours présents mais moins sévères. L'acuité visuelle sévèrement diminuée dans l'enfance, s'amélioré avec l'âge et l'accumulation de pigment ("la vue se fortifie" ainsi que l'écrit à sa façon Horace Benedict de Saussure en 1804 à propos de deux albinos rencontrés dans les alpes). Le strabisme n'est présent que dans 30% des cas. Le reflet rouge de l'oeil à la lumière est présent chez tous les enfants et les adultes européens, alors qu'il n'existe pas chez les adultes amérindiens et africains.

6) Classification des AOC:

Actuellement dix types d'AOC ont été décrit.

- AOC type IA ou AOC tyrosinase négatif:

dans cette forme il n'existe aucun pigment détectable cliniquement. La peau est blanc rosé, les cheveux et les poils sont blancs neige. Les cheveux peuvent tirer discrètement sur le jaune avec l'âge (oxydation de la kératine). Les naevi naevocellulaires ne sont pas pigmentés il n'apparaît ni éphélides, ni lentigos lorsque l'enfant grandit. La peau est très sensible aux coups de soleil, rougissant très facilement

Avec l'âge et en l'absence de photoprotection, apparaissent des élastoses et des cancers cutanés.

Les iris sont translucides, et apparaissent rouges en éclairage tangentiel. Ces enfants ont une photophobie majeure et un nystagmus, un strabisme apparaît dans environ 70% des cas. L'acuité visuelle est sévèrement diminuée [35].

- AOC type IB ou "yellow mutant":

cette forme rare se caractérise par un phénotype identique à l'AOC type IA à la naissance [27] [57].

Dès les premiers mois de la vie, des signes de production pigmentaire apparaissent. La fonction oculaire est sévèrement altérée mais de façon moindre que dans le type IA, avec possibilité d'amélioration avec l'âge

Le test à la tyrosine est parfois d'interprétation délicate, mais plutôt négatif: il existe avant incubation, des traces de pigment jaunâtre dans le bulbe pileux qui n'augmentent pas ou peu après incubation.

- AOC type IC ou AOC "platine":

ces enfants ressemblent aux phénotypes IA, mais avec un examen attentif montre que les cheveux sont plutôt couleur crème que totalement blancs [27] [57]. Sur le plan oculaire, une quantité de pigment peut s'accumuler en bordure de l'iris au fil des années, mais pas suffisamment pour donner l'aspect en rayon de roue des types IB.

Les manifestations oculaires ont un degré de sévérité proche de l'AOC type IA. Le test à la tyrosine ne donne qu'une très faible formation de pigment brun clair.

- AOC type ID ou AOC thermosensible:

de description récente à propos d'une seule famille. Cette forme se caractérise par un phénotype IA avant la puberté, sans pigment cutanéophanérien ni oculaire [28]. Après la puberté, les poils des bras et des membres inférieurs deviennent pigmentés, alors que les poils axillaires et les cheveux restent blancs. Le test d'incubation montre que l'activité tyrosinase est très diminuée au dessus de 35°, expliquant que cette forme rare est l'équivalent de mutations observées dans l'espèce animale (tyrosinase thermosensible du chat et de la souris).

- AOC type II ou AOC tyrosinase positif:

c'est le plus fréquent des AOC à la naissance, [42] [27] [57] les enfants d'origine caucasien ne sont pas distinguables des albinos type IA, alors que les enfants de race noire ont la peau blanche, mais les cheveux tirant sur le jaune. En grandissant, l'accumulation progressive d'une petite quantité de pigment devient évidente: les cheveux sont couleur paille, et la peau, bien que toujours très sensible aux coups de soleil, peu acquérir une faible pigmentation. Des éphélides, des lentigos, et une pigmentation des naevi peuvent apparaître. Dans la race noire cette pigmentation est encore plus visible, et le phénotype peut être proche de celui d'un caucasien blond: les cheveux peuvent même devenir roux ou brun clair

Sur le plan oculaire, la couleur irienne est gris bleu chez le nouveau né puis devient bleue, ou jaune ou brun clair. Le pigment irien est réparti en rayon de roue. Les manifestations ophtalmologiques sont souvent moins sévères que chez les albinos type IA. En particulier le nystagmus et l'acuité visuelle tendent à s'améliorer avec l'âge. La fréquence du strabisme varie de 30 à 50% selon la race. Toutefois, l'hypoplasie fovéale est constante.

Le test à la tyrosine provoque une mélanisation indiscutable

- AOC type III ou AOC à pigment minime:

il s'agit d'un AOC rare; seules quelques familles d'Europe du nord atteintes de cet AOC ont été décrites [29].

A la naissance les enfants ont un phénotype identique au type IA, mais de faibles quantités de pigment apparaissent dans les iris pendant la première décennie. Les cheveux peuvent acquérir une teinte faiblement jaune, mais la peau reste dépigmentée. Aucune activité tyrosinase n'est détectée par le test d'incubation.

Fait inhabituel, l'un des parents a une activité tyrosinase basse alors que l'autre a une activité normale. Sur le plan génétique, cette forme pourrait être le résultat génétique d'un allèle type IA et d'un autre allèle non encore identifié. Classé type III Cette forme d'AOC est en fait proche des types I

- AOC type IV ou AOC "brun":

Cette forme n'est observée que dans la race noire [25]. Il s'agit de la forme la plus pigmentée des AOC. Le phénotype réalisé associe des cheveux bruns, des yeux noisettes, une peau brun clair capable de bronzer modérément. Il existe un certain degré de pigmentation irienne et rétinienne: le nystagmus est très fréquent et l'acuité visuelle est réduite. Le test à la tyrosine est normale.

- AOC type V ou AOC "roux":

ce type est très rare, à la naissance la peau est blanche, les iris sont vert-noisette, et les cheveux sont roux clair [58] [27] [57]. A l'adolescence les cheveux virent au roux flamboyant, puis au brun. Des lentigines et des éphélides se développent. Il existe une hypoplasie fovéale avec baisse de l'acuité visuelle le strabisme est fréquent.

- AOC type VI A ou syndrome d'Hermansky Pudlak:

ce type associe un AOC tyrosinase positif avec hypopigmentation et anomalies oculaires, des troubles de la coagulation, et un dépôt de substance céroïde dans les macrophages. Plus de 200 cas ont été rapportés dans la littérature [25] [43].

Les troubles de la coagulation se manifestent par une tendance au purpura pétéchial, aux ecchymoses, aux épistaxis ou au saignement prolongé après extraction dentaire ou plaie cutanée. Les cas conduisant à une hémorragie grave sont exceptionnels. L'exploration de l'hémostase montre un taux de plaquettes normale, un temps de saignement allongé mais restant le plus souvent dans les limites de la normal. Par contre les test d'aggrégabilité plaquettaire montrent l'absence d'aggrégation.

Le diagnostic peut être affirmé par l'examen des plaquettes en microscopie électronique montrant l'absence de corps dense plaquettaire.

Ces patients développent ultérieurement des signes respiratoires (dyspnée, toux) en rapport avec un syndrome pulmonaire restrictif dû à une fibrose pulmonaire, un colite granulomateuse ressemblant à la maladie de Crohn, une insuffisance rénale et une cardiomyopathie.

- AOC type VI B ou syndrome de Chediak Higashi:

ce syndrome rare, de transmission autosomique récessive, associe une hypopigmentation, des anomalies oculaires et une sensibilité aux infections. Son pronostic est gravissime car la majorité des enfants meurent d'un syndrome lymphoprolifératif [36] [45] [58].

Une atteinte neurologique est souvent associée. elle ressemble à une dégénérescence spino-cérébelleuse avec démarche anormale, maladresse, paresthésies, paralysie des nerfs crâniens, trouble moteurs.

Le SCH est dû à une anomalie de fusion des membranes lysosomiales, celle ci est responsable de la formation de lysosomes géants dans les leucocytes, incapables de libérer leurs enzymes bactéricides.

Classification de l'albinisme oculocutané (AOC) [35].

TYPE D'ALBINISME	TEST D'INCUBATION
A: AOC Tyrosinase Négatif AOC " Yellow Mutant " TYPE I : C: AOC " Platine " D: AOC A tyrosinase Thermosensible	B: - + + + < 35°C - > 35°C
TYPE II : AOC Tyrosinase Positif	+
TYPE III : AOC " A Pigment Minime "	-
TYPE IV : AOC Brun	+
TYPE V : AOC " Roux "	+
: A: Syndrome d'hermanky TYPE VI : Pudlak B: Syndrome de Chediak Higashi	+ +

7) Diagnostic différentiel:

a) les AOC se distinguent classiquement des états "d'albinoidisme" circonstances pathologiques héréditaires ou il existe une hypopigmentation cutanée et ou oculaire sans nystagmus, photophobie ni baisse de l'acuité visuelle. Ces états regroupent: albinoidisme oculocutané autosomique dominant, albinoidisme oculo-cutané "ponctué", syndrome associant brachydactylie anodontie.

b) Le piébaldisme, dénommé "albinisme partiel" est en fait une affection totalement différente des AOC tant par sa pathogénie que par ses manifestations cliniques [35]. Cette affection héréditaire à transmission autosomique dominante se caractérise par 1de larges plages dépigmentées du tronc et des membres, associées à une mèche blanche frontale et des macules hyperpigmentées. Les mélanocytes sont absents dans la peau dépigmentée, et cette affection est très certainement liée à un trouble de la migration ou de la différenciation des mélanoblastes issus de la crête neurale. La dénomination d'albinisme "partiel circonscrit" ou "local" doit donc être bannie.

8) Répartition dans le monde:

L'albinisme est fréquent en Afrique et rare en Europe, exceptionnel en Asie, en Amérique sauf chez certains indiens [40]. Si l'albinisme est rare en Amérique, rapporté au nombre d'ethnies concernées, il représente en revanche dans celles qui le sont, les plus hautes fréquences du monde jusqu'à 1/140 pour les Pueblo de Jemez, au nouveau Mexique, 1/143 chez les Tule de Panama, 1/92 pour un village nahuatl du centre du Mexique et 1/27 chez les Kainyan du sud du Brésil, à comparer aux fréquences européennes, entre 1/10.000 et 1/100.000, et aux "fréquences élevées" africaines environ 1/4000 [23].

L'étude de N. A Barnicot a montré que l'existence des albinos parmi les noirs africains et d'autres peuples de peau sombre a été reconnue depuis longtemps et Pearson Nettleship et Usher (1913) ont fourni un aperçu de la littérature récente. Il est souvent considéré que la fréquence de l'albinisme est actuellement plus haute parmi les populations noires que européennes.

Une étude a été effectuée pour estimer la fréquence de l'albinisme dans une petite partie du Nigéria avec en même temps un collecte de quelques données physiques et familiale systématique. Les données ont été recueillies dans la municipalité de Lagos ou dans des villes ou village sur un rayon de 50 miles (un faible nombre a été collecté au Bénin à 150 miles à l'est de Lagos et la cité de Kano au nord du Nigéria).

L'estimation de la fréquence de l'albinisme a été obtenu par la surveillance des écoles à Lagos. Ils ont compté 12.544 enfants [3]. Dans la totalité des échantillons de Lagos il a trouvé 5 albinos, 3 garçons et 2 filles et un cas douteux. Ces enfants étaient de différentes familles apparemment sans lien de parenté tous au dessous de 12 ans. La fréquence est de 1/2858 qui parait supérieur en comparaison avec la fréquence de 1/40000 à 1/20000 généralement acceptée par les pays Européens.

Barnicot (1952) a montré que l'incidence de l'albinisme oculo-cutané dans la circonscription de Lagos au Nigéria était de 1/5000. Une étude menée dans les régions de Ciskei et Transkei en Afrique du sud, dirigée par le Dr Georges Oettlé (1963) a montré que l'incidence était probablement plus élevée dans ces régions (

1/3759) qu'au Nigéria. Une communication personnelle de Oettlé (1963) suggère qu'au Zaïre (Gigase 1962), il n'y avait aucun albinos sur un échantillon de 50.000 sujets de la circonscription de Kivu Aréa [38].

L'albinisme n'est pas rare dans la population noire sud Africaine, et survient une fois sur 4000 naissances (ce qui signifie qu'en pratique un bébé albinos naît tous les deux mois [32] à Sowéto, Johannesburg). La forme tyrosinase positive est de loin la plus fréquente, (en effet la forme tyrosinase négative ne s'observait pas dans la population noire) [31] [26].

Fréquence de l'Albinisme dans Différentes Populations [56]:

Population	Forme d'albinisme	Fréquence
Européides		
Irlande	toutes formes confondues	1/10.000
Irlande	tyrosinase négatif	1/15.000
U.S.A.	tyrosinase négatif	1/39.000
U.S.A.	tyrosinase positif	1/37.000
Afro-américains		
U.S.A.	tyrosinase négatif	1/28.000
U.S.A	tyrosinase positif	1/15.000
Africains		
Ibo, Niger Transkei,	tyrosinase positif	1/1.100
Afrique du sud	toutes formes confondues	1/3.000
Amérindiens		
Hopi, U.S.A.	tyrosinase positif	1/227
<<Iztalan>>, Mexique	tyrosinase positif	1/92
Jemez U.S.A.	tyrosinase positif	1/140
Quiche-maya, Guatemala	tyrosinase positif	1/6500
Tule, Panama	tyrosinase positif	1/143
Zuni, U.S.A	tyrosinase positif	1/240

9) Aspects Anthropologiques:

Il est intéressant de rechercher comment était expliquée l'albinisme avant le vingtième siècle.

Cela rejoint souvent l'explication des différentes teintes de la peau humaine. L'abbé Demanet (1767) résume bien celle qui prévalut pendant des siècles <<Le texte sacré et la tradition constante de toutes les nations de l'univers nous apprennent que tous les hommes sont sortis d'un même père et d'une même mère, et que nous devons regarder les blancs comme la tige de tous les hommes. Il est certain qu'Adam et Eve, ainsi que leurs descendants, furent blancs, et que ces derniers périrent tous dans le déluge universel, excepté Noé, ses trois fils et leurs femmes respectives qui furent sauvés dans l'arche. Depuis Adam jusqu'au déluge, aucun peuple noir n'a paru sur la face de la terre: ce fait paraît assez certain, car autrement le phénomène aurait été remarqué par les historiens sacrés et profanes. Après la confusion des langues à la tour de Babel, les enfants de Noé se divisèrent, et s'établirent dans les pays qui leur tombèrent en partage. Ceux qui, par crainte ou par curiosité, occupèrent les premiers l'Afrique étaient originairement blancs: le fait est sans réplique, puisque les trois enfants de Noé et leurs femmes étaient de cette couleur; mais le climat, les reverberations des rayons du soleil les rendirent d'abord basanés, ensuite demi-noirs et après quelques générations ils eurent tous la teinte plus ou moins noire, selon qu'ils furent plus ou moins exposés aux influences des causes que je viens de rapporter, et ces métamorphoses se sont perpétuées de génération en génération. Ce n'est donc pas la nature de l'homme qui a changé, mais uniquement la couleur de sa peau qui a reçu les impressions du climat et des ardeurs du soleil; et il a fallu un temps considérable pour opérer ce phénomène, il n'en faudrait qu'un plus court, pour que la nature, sous d'autres climats, reprit ses droits, car il est hors de doute qu'une progéniture de nègre et négresse en Europe reprendrait sa couleur naturelle, et reviendrait blanche. Le fait est constant par l'expérience [8]>>.

Si nous suivions en fait l'Abbé Demanet, il ne serait pas impossible que nous descendions tous d'un albinos! la description de Noé lors de sa naissance selon le livre de Hénoch, le laisserait d'ailleurs penser:

<<Quand l'enfant naquit, son corps était plus blanc que neige et plus rouge qu'une rose, toute sa chevelure était blanche comme de blancs flocons, bouclée et splendide. Et quand il ouvrit les yeux, la maison brilla comme le soleil>> [22].

On peut si l'on veut voir dans cette naissance miraculeuse un albinos ce qui n'a pas hésité à faire un médecin hollandais, ophtalmologiste, puisqu'il propose de remplacer le terme <<albinisme>> par <<le syndrome de Noé>> [54].

L'hypothèse clinique est reprise par Buffon [5]. Il n'ignore pas l'existence de <<blafards>> qu'il connaît à l'isthme d'Amérique sous le nom d'albinos. Pour lui, ce sont des individus qui ont dégénéré de leur race par quelque cause accidentelle, une espèce de maladie qu'ils tiendraient de leurs pères et mères, qui les rend beaucoup moins forts et moins vigoureux que les autres avec les yeux extrêmement faibles. Ils ne sont pas d'origine européennes puisqu'ils naissent de pères et de mères noires, ils ne forment donc pas une espèce d'hommes particulière et constante.

Carl Von Linné, naturaliste et médecin Suédois, célèbre pour sa classification des plantes, fut moins heureux. quand il passa à l'espèce humaine. L'albinos ou homo

nocturnus, appelé ainsi parce que il voit mieux la nuit (ce sont en effet les rayons solaires qui gênent sa vision), est classé avec les troglodytes, l'homo sylvestris et l'Orang-Outang, parmi les singes anthropoïdes. Voici l'albinos à mi chemin entre le singe et l'homme. Voltaire surenchérit en se demandant si cette variété n'établit pas une classe d'êtres intermédiaires qui remplirait la lacune qui existe entre l'homme et les animaux.

Lors de la découverte du nouveau monde, certains soutenaient bien que les habitants de l'Amérique n'étaient pas des véritables hommes mais d'authentiques Orangs-Outangs est ce que Linné avait connaissance de l'encyclopédie de Diderot et d'Alembert (1750-1777) où il est dit à l'article nègres qu'on soupçonne les albinos d'être des animaux métissés issus d'une femme et d'un orang outang? c'est placer bien bas l'albinos et la femme.

Au début du XIXème siècle, les médecins naturalistes sont encore partagés sur la question de savoir si ces individus forment une variété d'homme particulière et purement accidentelle ou si leur couleur est due à une disposition morbide du corps [11].

Ces deux causes sont en fait liées mais il est facile de répondre aujourd'hui. On peut effectivement dire que les albinos sont une variété d'homme particulière dont l'origine est purement accidentelle si l'on prend en compte la notion de mutation qui est une modification brutale, permanente, transmissible héréditairement d'un gène déterminé. Une mutation est à l'origine du premier albinos, mutation qui entraîne la disposition morbide du corps.

Mais on avance petit à petit: l'albinisme est considéré comme une déviation organique tenant à un défaut de développement, consistant dans la non sécrétion du pigmentum de la peau, de l'iris et de la choroïde, défaut de sécrétion constituant un état de décoloration transmissible par voie d'hérédité: ce ci est la définition donnée dans le dictionnaire de médecine en 1833 ou l'on approche de la solution: les mots <<défaut de développement transmissible>> sont prononcés.

Malgré l'approche de la solution, la question: sous quelle influence se fait cet arrêt de développement reste posée.

Là on invoque toujours et encore les émotions éprouvées par la mère pendant la grossesse, on postule que la naissance d'un premier enfant albinos traumatise la mère et la crainte d'en avoir d'autres crée l'influence psychologique qui produit l'albinisme héréditaire chez les enfants suivants [10]. Ici on admet que toutes les causes débilitantes, climat, mauvaises constitution des parents, grossesses gémellaires ou trop répétée prédisposent à l'albinisme [12]. S'il en est ainsi, comment expliquer les cas où seul un des jumeaux est albinos? d'autres part, l'albinisme devrait toucher les derniers de la fratrie, ce qui n'est pas le cas.

L'origine de l'albinisme sera affirmée après les travaux de Mendel révélés en 1865 et le mode de transmission établi et confirmé entre 1903 et 1938 [17].

10) Les Fonctions Rituelles:

John G. Bourke notait <<chez beaucoup de peuples sauvages ou barbares de la terre, des albinos ont été réservés pour des offices religieux>>.

Les fonctions rituelles en Europe sont pratiquement inexistantes, sauf dans certains romans de science fiction, ("Elric le Nécromancien").

En Amérique chez les indiens, la tradition hopi parle d'un albinos particulièrement éminent : Nakwaiyampitiwa fut chef à Oraibi dans une période comprise entre 1850 et 1865; il était surnommé Qötctaka, <<homme blanc>> Pendant une sécheresse, il fit exécuter une danse katana de Massau'u, et Cela amena un véritable orage qui inonda les champs [17].

A zuni également (les zuffi de Bouke), les albinos participent à toutes les activités religieuses de la communauté [46].

Au total, il reste vrai que les fonctions spécifiques d'intermédiaires entre les hommes et la transcendance ne sont pas très marquées, pour les albinos, en pays Pueblo. Outre Nakwaiyampitiwa, on mentionne, sous la domination espagnole, à Pecos, un <<gouverneur>> nommé Perez, qui était albinos, il fut assassiné en août 1837, l'année qui précéda l'abandon de Pecos par ses derniers habitants. L'accusait-on de n'avoir pas pu empêcher, parce que l'on aurait attendu de ses dons surnaturels, l'épidémie qui décima cette population?

Chez les tûle, les albinos ont une fonction religieuse spécifique: intervenir en cas d'éclipse, pour sauver l'astre menacé.

(Sahaguin, 1880 pour les Aztèques, Camargo, 1882 pour les Tlaxcaltèques); chez les premiers lors d'une éclipse de soleil, homme et femme font le plus de bruit possibles et on sacrifiait divers captifs, dont des hommes à la peau et aux cheveux blancs. Chez les seconds (ibid), en cas d'éclipse de soleil, on sacrifiait les gens cuivrés et en cas d'éclipse de lune, on sacrifiait des hommes et des femmes blanches.

Par Tezozomoc, 1878 on connaît un autre usage rituel des albinos dans l'ancien Mexique [50]. En cas de famine, expose-t-il ou de manque de pluie, on sacrifiait des albinos, ou d'autres anormaux, ou plutôt des monstres ayant deux têtes.

En Afrique particulièrement au Mali une recherche sur le sacrifice dans les religions Africaines a trouvé que chez les dogons, pour raffermir le pouvoir mystique du Hogon, un sacrifice humain avait lieu trois ans après son intronisation: celui d'un albinos. Il donnait lieu à un repas anthropophage [13].

Chez les bambaras, un albinos était sacrifié lors de l'intronisation des rois de Ségou. Ce rite était répété chaque année [6]. Le sang de la victime était versé sur la tête rasée du roi. Une autre procédure consistait à étrangler l'albinos, son urine et ses excréments, mêlés à de l'eau, servaient à laver le souverain.

Dans le mythe dogon, Nommo acquiert un corps humain gémeaire après avoir subi la castration d'abord, le sacrifice ensuite. Dans la pensée dogon l'albinos est la transformation d'une paire de jumeaux dans le sein de Yassigui.

La même idée prévaut dans la pensée bambara, où l'albinos est un être gémeaire déchu car ses parents ont transgressé un interdit; ils sont censés avoir eu des rapports sexuels au milieu du jour. Cette faute << a pour conséquence d'unir dans le sein maternel les jumeaux primitivement octroyés à la femme par Faro et de décolorer la peau de l'être ainsi formé>>[21].

Tout albinos << est de même essence que Faro>> et doué de pouvoirs magiques extraordinaires. << A qui possède son crâne échoit une nombreuse famille et la prospérité; les cheveux apportent la richesse; la moelle des os octroie or et cuivre si l'on s'assied à l'emplacement où sont enterrés les os, tout ce que l'on demande est accordé. Ses excréments mêlés aux semences ont pour effet d'augmenter la récolte de l'année>> [14].

Aujourd'hui ces pratiques ont apparemment disparu. Cependant une association pour la promotion et l'insertion sociale de l'enfant albinos SOS albinos a été créée au Mali. Le but de SOS albinos, comme le stipule T. Diallo [9] dans le titre II de son Statut, est de sensibiliser l'opinion d'abord nationale, ensuite internationale sur les problèmes de l'enfant albinos au Mali en particulier, et en Afrique en général. Et dans un deuxième temps, favoriser la recherche scientifique afin de remédier à la fragilité pigmentaire de l'être albinos sous un climat tropical.

III. ETUDE

III.I. Patients et Méthodes

III.II. Résultats

III ETUDE

III.I. PATIENTS ET METHODES:

1) Les patients:

1-1 Critères d'inclusion:

- être albinos
- Pour l'étude psychologique être enfant d'âge préscolaire à puberté

1-2 Le nombre de cas:

Nous avons inclus 40 sujets albinos dont, 40 en dermatologie et 36 en psychiatrie. Tous les sujets qui ont été vus en psychiatrie ont été examinés en même temps en dermatologie.

Mode de recrutement:

L'institution en 1992 d'une consultation dermatologique gratuite pour les albinos à l'Institut Marchoux y a conduit un nombre important de ces sujets, adultes et surtout enfants.

Le recrutement des sujets a été fait à l'Institut Marchoux par l'intermédiaire de l'association pour la défense et l'insertion de l'enfant albinos, il y a eu:

- une information directe d'enfants venant à l'Institut Marchoux.
- une information des parents d'enfants albinos dans le quartier,
- une information à la radio,

L'étude a été menée à l'Institut Marchoux de Novembre 1993 à Juin 1994.

La plupart du temps, les parents ont accepté de collaborer avec nous. Seuls deux familles ont refusé de collaborer.

2) Méthodes:

Nous avons proposé aux familles de tous les enfants albinos consultant à l'Institut Marchoux, un entretien standardisé se déroulant en plusieurs étapes:

- Explication des objectifs de l'enquête, et obtention de l'accord des parents.
- Examen somatique et entretien psychologique

2-1 Examen somatique:

Il se décompose en un examen dermatologique, un examen ophtalmologique. et quelques examens complémentaires.

2-1-1 Examen dermatologique:

Il a été pratiqué selon une fiche standardisée où on recherchait systématiquement les signes suivants: la couleur de la peau, la couleur des cheveux, la présence éventuelle des taches, des éphélides, de kératoses pré épithéliomateuses, d'élastose. Par ailleurs au cours de cet entretien des conseils d'hygiène de vie ont été dispensés.

2-1-2 Examen ophtalmologique:

Un examen systématique des yeux a été effectué à la recherche de nystagmus, de strabisme, et d'une diminution de l'acuité visuelle.

2-1-3 Examens complémentaires:

Une étude de la crase sanguine, temps de saignement, temps de coagulation (possibilité de troubles hémorragique au cours de l'albinisme) a été pratiquée chez 10 sujets.

Une biopsie cutanée a été effectuée chez certains patients.

présentant des taches pigmentées ou des lésions de kératose pré épithéliomateuses.

Le siège de la biopsie était alors simultanément:

- une zone de tache ou de kératose pré épithéliomateuses
- une zone de peau saine.

2-2 Enquête psychologique et anthropologique:

Elle consistait en un entretien approfondi avec psychologue et parents plus enfant, ou avec adolescents venant seul visant à évaluer le développement psychologique de l'enfant. On pratiquait des test standardisés, Rorschach pour les adolescents âgés de 13 à 20 ans, le test de Patte Noire pour les plus jeunes âgés de 6 à 12 ans, le test du dessin pour ceux âgés de 5 à 15 ans.

Un questionnaire général sur la manière dont s'est développé l'enfant, les réactions des tiers, le niveau de connaissance des parents sur la maladie, les difficultés signalées, les croyances et les pratiques en rapport avec l'albinisme.

Le premier rendez vous consistait à faire l'examen dermatologique et l'entretien clinique avec psychologue.

Le deuxième était consacré à la réalisation de test psychologique et à faire passer le questionnaire.

Note:

Description du test de Patte Noire:

C'est un test projectif. ce sont des images où sont représentées les aventures de " Patte Noire " ce sont des moutons qui forment une famille (**la mère, le père et les enfants**). Certains ont une Patte Noire

Dans ces images il n'y a pas d'histoire écrite, on demande au sujet de raconter l'histoire lui même

Description du test de Rorschach:

Ce sont des planches, sur lesquelles sont obtenus des dessins à partir de taches d'encre.

On demande au sujet de dire tout ce qu'il voit dans ces planches

III.II) LES RESULTATS:

REPARTITION SUIVANT LE SEXE, L'AGE ET LA SCOLARISATION:

Répartition suivant le Sexe

SEXE	FREQUENCE
Féminin	13
Masculin	23
Total	36

Le sexe masculin est majoritaire représente **63% contre 37%** pour le sexe Féminin

Répartition suivant l'Age

TRANCHE D'AGE	FREQUENCE
30 Jours à 4 Ans	10
5 Ans à 12 Ans	11
13 Ans à 20 Ans	15
Total	36

Répartition suivant la Scolarisation

SCOLARISATION	NOMBRE DE SUJET	POURCENTAGE
Scolarisé	19	53%
Non Scolarisé	4	11%
Limite d'Age	13	36%
Total	36	100%

REPARTITION SELON LA PROFESSION DES PARENTS**Répartition selon la Profession du Père**

PROFESSION DU PERE	FREQUENC E	POURCENTAG E	CUMULE
Formel	9	37,5%	37,5%
Informel	11	45,8%	83,3%
Sans Profession	4	16,7%	100%
Total	24	100%	

Répartition selon la Profession de la Mère

PROFESSION DE LA MERE	FREQUENC E	POURCENTAG E	CUMULE
Formel	1	4,2%	4,2%
Informel	6	25,0%	29,2%
Sans Profession	17	70,8%	100%
Total	24	100%	

Généétique**REPARTITION SUIVANT L'ETHNIE**

ETHNIE	FREQUENCE	POURCENTAG E	CUMULE
Autre	3	12,5%	12,5%
Bambara	8	33,3%	45,8%
Malinké	5	20,8%	66,7%
Peuhl	3	12,5%	79,2%
Sarakolé	2	8,3%	87,5%
Senoufo	3	12,5%	100 %
Total	24	100%	

Les Bambara sont les plus nombreux **33,3%** suivent des Malinké **20,8%** suivent de Peuhl Senoufo **12,5%**.

- Albinisme et consanguinité (lien entre les parents)

Parmi les 24 mamans interviewées, 9 mères disent qu'il y a un lien de parenté avec leurs conjoints, pour 5 mères il s'agissait de liens rapprochés (cousins germains), pour les 4 autres de liens éloignés (cousin de deuxième degré, oncle)

- Existence d'un autre albinos dans la famille:

Dix neuf mères disent qu'il y a un autre albinos dans la famille

Parmi celles qui ont un lien avec un autre albinos, 8 ont un lien direct (père, mère, frère, soeur), 3 ont un lien indirect (oncle ou tante, grand père ou grand mère). 8 autres ont un lien à la fois direct et indirect

- Existence de roux dans la famille:

Deux mères disent que le père de leurs enfants est roux.

Une dit que le grand père de son enfant est roux.

Une mère est rousse.

Une autre dit qu'elle a les yeux comme ceux des roux.

Le caractère familial connu de l'albinisme est illustré ici de façon évidente avec, en particulier, une fréquence très élevée de présence d'autre albinos dans la famille. Par contre certaines familles semblent établir un lien entre albinisme et rousseur, ce qui ne semble pas établi scientifiquement.

Somatique:

- Sur le plan dermatologique nous avons examiné 40 patients, ils étaient âgés de un mois à 35 ans. Tous présentaient un albinisme oculo-cutané, caractérisé par une discrète pigmentation de la peau, des phanères et des cheveux.

- **La couleur de la peau a été trouvée:**

* discrètement pigmentée chez 18 sujets,

* nettement pigmentée chez 11 sujets

* plus ou moins pigmentée chez les 11 autres

- **La couleur des cheveux a été trouvée:**

* jaune chez 30 sujets

* jaune or chez 4 sujets

* polychrome chez 4 sujets

* rousse (teints au henné) chez un sujet

* blanche chez un sujet dont le père et la mère sont albinos.

- **Les taches pigmentées:**

Les taches varient en nombre en taille, épaisseur intensité de coloration et en localisation sur le corps. Il y a aussi une variation selon l'âge du sujet.

Les taches pigmentées larges à contour déchiqueté multiples, localisées au niveau du visage, du haut du dos et du bras, ont été trouvées chez 7 sujets âgé de plus de 15 ans.

Les taches faiblement pigmentées localisées au niveau du visage et du haut du dos ont été trouvées chez 12 sujets âgés de moins de 15 ans

Aucune tache n'a été trouvée chez 14 sujets.

Chez 7 sujets les taches étaient limitées au visage.

- Les éphélides: ce sont des taches de rousseurs

15 sujets avaient des éphélides, au niveau du dos et du visage

- Coups de soleil:

Les parties les plus exposées (visage oreilles, les épaules) souffrent généralement beaucoup plus de lésions de brûlure au soleil avec ou sans bulles.

18 sujets présentaient une dermite photosensible par défaut de protection dont 4 sujets (âgés de 5 à 7 ans) présentaient des lésions de brûlures avec des bulles, localisées au niveau des épaules, et du visage.

- Un Impétigo:

Était présent chez six sujets, chez deux sujets les lésions siégeaient au niveau du visage, chez quatre sujets avaient des lésions au niveau des membres inférieurs et supérieurs.

Un enfant présentait une teigne surinfectée du cuir chevelu.

N.B: les enfants qui présentaient les coups de soleil et des impétigos faisaient partir d'une catégorie sociale défavorisée; ils étaient les moins protégés.

- Elastose:

Une peau élastosique a été observée chez 18 sujets.

Chez 10 de ceux ci cette élastose était faiblement marquée, et très marquée chez 3, la nuque prenant un aspect de peau " rhomboïdale."

L'élastose était absent chez 22 sujets.

La peau élastosique apparaît à partir de 5 ans.

A partir de 24 ans les sujets avaient un vieillissement précoce de la peau

Tableau 1

Elastose chez les sujets moins pigmentés âgés de moins de 15

AGE	90 J	2	2	3	4	4	5	5	6	7	8
ELASTOSE	-	-	-	-	+	+	+	+	+	+	+

Tableau 2

Elastose chez les sujets moins pigmentés âgés de plus de 15 ans:

AGE	16	16	18	18	24	27	35
ELASTOSE	++	++	++	++	+++	+++	+++

Tableau 3; Elastose chez les sujets nettement pigmentés âgés de moins de 15 ans

AGE	30 J	4	6	6	8	11	11	14
ELASTOSE	-	-	-	-	-	-	-	-

Tableau 4: Elastose chez les sujets nettement pigmentés âgés de plus de 15 ans:

AGE	17	18	18	21
ELASTOSE	-	+ -	-	-

La pigmentation apparait comme un net facteur de protection contre l'élastose.

- Kératoses pré épithéliomateuses:

les kératoses apparaissent à partir de la 15 ème année.

Un sujet de 13 ans avait des kératoses, cependant il y avait des sujets de 18 ans qui n'avaient pas de kératoses.

6 sujets avaient une kératose pré épithéliomateuse.

Tableau 1: kératoses chez les sujets moins pigmentés âgés de moins de 15 ans.

AGE	90 J	2	2	3	4	4	5	5	6	7	8
KERATOSES	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tableau 2: kératose chez les sujets moins pigmentés âgés de plus de 15

AGE	16	16	18	18	24	27	35
KERATOSES	+	+	-	+	+	+	+

Tableau 3: sujets pigmentés âgés de moins de 15 ans.

AGE	30 J	4	6	6	8	11	11	14
KERATOSES	-	-	-	-	-	-	-	-

Tableau 4: sujets pigmentés âgés de plus de 15 ans:

AGE	17	18	18	21
KERATOSES	-	-	-	-

La pigmentation protège également contre les kératoses qui apparaissent plus tardivement que l'élastose.

- Chéilite:

9 sujets avaient une chéilite au niveau de la lèvre inférieure

- Résultats des biopsies cutanées:

6 taches pigmentées stellaires ont été biopsiées; toutes les 6 avaient un aspect analogue de peau pigmentée normale, avec pigment mélanique au niveau de la base épidermique, et derme normal.

Cet aspect contrastait avec les biopsies prélevées en "peau saine", c'est à dire non pigmentée. On observait sur cette biopsie une élastose dermique considérable, qui contrastait avec l'aspect de derme normal observé au niveau des taches

Une lésion suspecte de basocellulaire chez un sujet de 24 ans a été biopsiée. le résultat a retrouvé une kératose pré-épithéliomateuse.

Une autre lésion de kératose a été biopsiée chez un sujet de 35 ans, la biopsie a montré un kératose préépithéliomateuse sur derme extrêmement élastosique.

- Etude de la crase sanguine (Temps de Saignement, Temps de Coagulation): l'étude de la crase sanguine a été normale chez dix sujets qui ont fait cette analyse.

Examen ophtalmologique:

- La couleur des yeux a été trouvé:

* bleue chez 21 sujets

* bleue verte chez 4 sujets

* verte chez 7 sujets

* marron chez 8 sujets.

* nystagmus: a été trouvé chez 36 sujets, parmi ceux ci il était faiblement marqué chez 7 sujets.

- Strabisme:

un seul sujet avait un strabisme.

- Acuité visuelle:

Tous les sujets vus à l'IOTA (15 sujets) avaient une baisse de l'acuité visuelle, l'acuité visuelle variait entre 1/10 et 2/10.

Ils avaient tous une dépigmentation de l'iris.

Selon les médecin de l'IOTA la vision de ces sujets n'étaient pas appareillable

Synthèse clinique:

Nous avons tenté de classez les cas d'albinisme selon la classification admise. En effet, il nous est rapidement apparu que tous les sujets ne présentaient pas le même type d'albinisme (couleur de peau, taches, cheveux, yeux). Tous les sujets avaient une pigmentation excluant le type 1A. Nous avons stratifié la classification sur l'âge, par ailleur certains sujets étaient inclassables du fait du manque de certains critères nous n'avons pu conserver que les sujets typiques

1) Chez les sujets de plus de 15 ans, nous avons différencié deux types:

- type dénommé "A": avaient une peau claire, peu pigmentée, des cheveux jaunes, des yeux bleus, des taches stellaires, élastose et kératose présentes, chéilites fréquentes (7 sujets)

- Type dénommé "B" : ces sujets avaient une peau nettement pigmentée, des cheveux polychromes, des yeux marrons, verts, une absence de taches stellaires mais les éphélides étaient présentes, une absence d'élastose franche, chéilite possible, faciès érythémateux (4 sujets)

2) Chez les sujets de moins de 15 ans:

la classification était plus délicate, car les taches étaient moins typiques

Tableau I. : Lésions dermatologiques rencontrées chez les sujets albinos présentant un albinisme de catégorie A.

SUJETS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Age	90 J	2	2	3	4	4	5	5	6	7	8	16	16	18	18	24	27	35
Couleur de la Peau	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL	BL
Taches	-	-	-	-	+	+	+	+	+	+	+	++	++	++	++	++	++	++
Kératoses Pré-Epitheliosmateuses	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+	+	-	+	+	+	+
Ephelides	-	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Elastose	-	-	-	-	+	+	+	+	+	+	+	++	++	++	++	+++	3++	+++
Couleur des Cheveux	Jne	Jne	Jne	Jne	Jne	Jne	Jne	Jne	Jne	Jne	Jne	Or	Or	Jne	Jne	Jne	Jne	Jne
Couleur des Yeux	B	B	B	B	B	B	BV	B	B	B	BV	B	B	V	B	B	B	B
Acuité Visuelle				2/10			1/10	1/10	1/10	1/10	2/10			1/10	1/10	1/10	2/10	2/10
Nystagmus	+-	++	+++	++	+++	-	++	++	++	+++	+++	++	++	++	++	+	++	+++
Strabisme	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Chéilite	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+	-	-	+	+	+

N.B. : BI : Blanc; J : Jour; Jne : Jaune; B : Bleu; V : Vert; BV : Bleu-Vert.

Synthèse Clinique :

Tableau II. : Lésions Dermatologiques rencontrées chez les sujets Albinos présentant un albinisme de catégorie B.

SUJET	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Age	30J	4	6	6	8	11	14	17	18	18	21
Faciès	N	N	N	N	N	N	N	Eryt	Eryt	Eryt	Eryt
Couleur de la Peau	Pig	Pig	Pig	Pig	Pig	Pig	Pig	Pig	Pig	Pig	Pig
Taches	-	-	-	1V	-	5V	+V	-	-	+V	+V
Ephélide	-	+	+	-	-	+	+	-	+	+	+
Kératoses Pré-épithéliomateuses	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Elastose	-	-	-	-	-	-	-	-	+-	-	-
Couleur des Cheveux	Jne	Jne	Jne	Jne	Jne	R	Jne	Poly	Poly	Poly	Poly
Couleur des Yeux	M	M	V	M	M	BV	V	V	M	MR	M
Nystagmus	-	-	+-	++	++	++	++	+-	+	++	+-
Strabisme	-	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Acuité Visuelle						1/10	1/10	2/10	2/10		
Chéilite	-	-	-	-	-	+	-	-	-	+	+

N.B: J : Jour; **Pig** : Pigmenté; **V** : Vert; **BV** : Bleu-Vert; **Jne** : Jaune; **Poly** : Polychrome; **MR** : Maron-Rouge; **R** : Rouge.

ANALYSE DES DONNEES FOURNIES PAR LES QUESTIONNAIRES REMPLIS PAR LES MAMANS:

Le questionnaire a pour but de rechercher le lien entre l'albinisme et certains facteurs, la taille de l'échantillon ne permet pas de conférer une réelle valeur statistique à ces données. Celles-ci peuvent néanmoins apporter quelques éléments supplémentaires à notre réflexion.

- Albinisme et déroulement de la grossesse:

16 mères disent que la grossesse s'est déroulée normalement

3 disent qu'elles ont des vomissements jusqu'à 6 mois.

Une dit qu'elle a eu des menaces de fausse couche.

Une dit qu'elle a eu des douleurs dorso-lombaires.

2 mères disent qu'elles ont eu des problèmes gastriques, avec des troubles du sommeil

Une autre dit que la grossesse a été difficile, qu'elle a été malade sans préciser

Il est difficile de tirer une conclusion sur le déroulement de la grossesse des mères d'enfant albinos sans comparaison avec une population de référence. On peut toutefois penser au vu des données que ce déroulement ne diffère pas sensiblement

- Liaison entre l'albinisme et le déroulement de l'accouchement:

20 mères disent que l'accouchement s'est déroulé normalement

2 disent que l'accouchement a été difficile parce que l'enfant était trop gros.

2 autres disent que la sage femme n'aurait pas vu la tête engagée à cause de l'albinisme.

L'accouchement d'un enfant albinos ne semble pas poser plus de difficultés qu'un autre. On est un peu surpris du fait que la blancheur des cheveux ait pu entraîner une méconnaissance de l'engagement de la tête chez deux sage-femmes!

- Paroles prononcées par les sages femmes à la naissance de l'enfant albinos:

Lors de l'enquête préliminaire, les mères interrogées ayant rapporté spontanément les paroles prononcées par la sage femme après l'accouchement. Nous avons interrogé les mères sur les paroles ou certaines attitudes des sages femmes qu'elles ont gardées en mémoire.

16 mères ne rapportent aucun fait particulier et disent que la sage femme "n'a rien dit".

Deux mères disent que la sage femme a annoncé l'albinisme sans commentaire.

Une sage femme a ajouté que l'enfant foncerait avec le temps. Une a conseillé de laver l'enfant avec du lait. Deux ont eu une réaction positive, manifestant leur joie en disant que l'enfant était beau et en lui offrant un cadeau.

Une a demandé à savoir s'il y avait un autre albinos dans la famille.

L'attitude de la sage femme présente au moment même de la découverte de l'albinisme est sans doute très importante pour la mère et on comprend bien que certaines mères aient gardé un souvenir précis que ce soit de leur indifférence, ou au contraire de la chaleur réservée à l'accueil de l'enfant. On peut penser que leur rôle à cet instant peut avoir un impact très important sur la réaction psychologique de la mère.

- Déroulement des baptêmes:

Vingt deux mères disent que leurs enfants ont eu un baptême identique à celui des autres enfants.

Deux disent qu'il y a eu des rites particuliers: sacrifice de lait, cérémonie particulière

- Rites pour protéger l'enfant:

Sept mères disent qu'il y a eu des rites particuliers: laver l'enfant avec des médicaments traditionnels (écorce de caïcédra) par peur du mauvais regard des gens, utilisation du "baga" (cordelettes avec des noeuds) pour les protéger contre les mauvaises gens.

- Attitude des mamans à la naissance d'un enfant albinos:

Sept mères ne rapportent aucun fait particulier et disent qu'elles n'ont pas eu de réaction, qu'elles ont accepté leur enfant parce que c'est un don de Dieu.

Deux disent qu'elles n'ont pas été surprises parce que elles même sont rousses. selon elles les rousses peuvent avoir des enfants albinos.

Sept mères disent qu'elles ont été surprises. Parmi celles ci, une mère raconte qu'elle a eu peur quand elle a vu les cheveux de son enfant.

Huit mères disent qu'elles ont eu très mal, parmi celles ci une mère raconte qu'elle s'est fait beaucoup de soucis pour l'entretien de la peau de son enfant. Une autre a expliqué ses sentiments d'anxiété et sa culpabilité profonde en s'accusant elle même intérieurement.

On voit que les mères expriment de façon très variée leur réaction à la constatation de l'albinisme, du déni de toute réaction à l'expression de la souffrance en passant par la banalisation. En fait beaucoup de mères ont peur d'aborder ce chapitre car derrière est présente la peur d'être jugée comme une mère qui a pu rejeter son enfant.

- Attitude des voisins:

La plus part du temps les mamans ont répondu que leurs enfants sont bien intégrés dans leur entourage, que les voisins se comportent bien avec eux.

Une mère dit que les personnes de son entourage l'ont aidée à accepter ses enfants, et lui ont fait comprendre qu'elle n'était pas seule dans son cas.

Une seule maman dit que son entourage traitait son enfant de "diougou sago dé" (enfant que l'ennemi te souhaite).

- Attitude des gens en général:

Quatre mères disent que les gens regardent leurs enfants. Parmi celles ci une mère dit que les gens regardent parce qu'ils sont surpris, ils demandent si c'est bien son propre enfant, si le père est albinos. Une autre dit que les gens regardent par méchanceté. Enfin une mère ajoute que les gens regardent parce que ils ne les aiment pas.

Trois mères disent que les gens crachent devant eux.

Deux Mères disent qu'à l'école les enfants agressent verbalement souvent même physiquement leurs enfants.

Trois mères disent que les gens donnent de l'argent.

Une mère dit qu'elle n'a jamais vu de réactions négatives, personne n'a jamais craché devant eux, et les gens disent que sa fille est belle.

La problématique du regard prend une place importante dans l'albinisme qui est avant tout un stigmate qui se voit. Les enfants albinos ont souvent eux même un évitement du regard qui ne semble pas toujours imputable aux problèmes visuels. Hostilité, curiosité, mépris ou crainte qui pousse à conjurer le sort sont les réactions avec lesquelles l'enfant albinos est amené à être confronté.

Le don d'argent semble un comportement courant

- Relation de l'enfant avec le père:

Quinze mères disent que leurs enfants sont attachés préférentiellement à leurs pères.

Six mères disent que leurs enfants ne sont pas préférentiellement attachés à leurs pères.

Trois mères disent que leurs enfants ne vivent pas avec leurs pères.

- Relation de l'enfant avec les autres membres de la famille:

Quatre mères disent que leurs enfants ont des relations privilégiées avec leurs grand-mères.

Trois mères disent que leurs enfants sont les favoris de leurs tantes, 2 mères de leurs oncles, une, de sa cousine.

Les autres disent que leurs enfants vont avec tous les membres de la famille.

L'enfant albinos est un enfant particulier dans la famille. Plus qu'un autre, il va susciter de la part de l'entourage des réactions de compensation aux difficultés ressenties dans les relations précoces avec les mères et avec l'environnement social.

- Relation de l'enfant avec les autres enfants:

Toutes les mères ont répondu que leurs enfants ont de bonnes relations avec les autres enfants de leur âge.

Les mères disent toutes que leurs enfants albinos ont beaucoup plus d'amis que les autres enfants.

Il semble en effet que l'enfant albinos fait un effort particulier pour se faire accepter ce qui l'amène à développer ses compétences relationnelles et sa sociabilité

- Développement psychomoteur de l'enfant par rapport aux autres enfants du même âge selon les mères:

Dix mères disent que leurs enfants se sont développés normalement comme les autres enfants de leur âge.

Trois mères disent que leurs enfants se sont développés lentement, parmi celle-ci une mère dit que son enfant était très mou jusqu'à la marche (18 mois).

Sept mères disent que leurs enfants sont en avance par rapport aux autres enfants de leurs âges.

Pour les autres enfants nous n'avons pas eu de renseignement car il s'agissait de nouveaux nés

- Développement de l'enfant selon l'âge de la marche:

Trois mères disent que leurs enfants ont marché à 9 mois.

Sept mères disent que leurs enfants ont marché à 12 mois.

une mère dit que son enfant a marché à 14 mois.

Une autre dit que son enfant a marché à 15 mois.

Deux mères disent que leurs enfants ont marché à 24 mois.

Quatre mères disent qu'elles ne savent pas.

Les autres enfants n'avaient pas l'âge de la marche

Le développement psychomoteur des enfants albinos ne semble pas influencé dans un sens univoque.

- Description de l'enfant (sommeil et pleurs):

Excepté deux mères qui disent que leurs enfants ont un sommeil agité, toutes les autres disent que leurs enfants dorment normalement.

Pour les pleurs, huit mères disent que leurs enfants pleurent beaucoup, pour les autres (16) c'était normal.

Il est difficile d'interpréter la fréquence particulière des pleurs excessifs trouvée ici du fait de l'absence de comparaison avec une population de référence. La proportion semble à première vue importante.

- Connaissances des mères à propos des problèmes de santé spécifiques à l'albinisme:

Dix mères disent qu'elles ne savent pas si les enfants albinos peuvent avoir des problèmes de santé particuliers.

onze mères disent que les enfants albinos peuvent avoir des problèmes dermatologiques.

deux disent que les albinos peuvent avoir des problèmes dermatologiques et ophtalmologiques.

Les mères ne savaient pas que la peau de leur enfant était sensible au soleil.

On constate ici une méconnaissance importante à l'égard des affections auxquelles sont exposés les albinos. Cette méconnaissance est flagrante dans le domaine ophtalmologique.

Ceci révèle un besoin d'information des familles.

- Répartition en fonction de l'habillement:

Dix sept mères disent qu'elles habillent leurs enfants comme les autres enfants
Cinq mères disent qu'elles habillent leurs enfants de façon particulière, avec des vêtements longs.

Deux disent qu'elle habillent l'enfant avec des vêtements longs plus des accessoires (chapeau, lunettes).

La protection de l'enfant des rayons solaires par une tenue vestimentaire appropriée reste peu pratiquée.

- Causes de l'albinisme selon les mamans :

Dix mères disent qu'elles ne savent pas.

Sept mères disent que c'est la volonté de Dieu.

Trois mères disent qu'elles ont su après les recherches que c'est une maladie héréditaire. Parmi celles ci, une pensait que c'était peut-être dû à la progestérone qu'elle a reçu pour les problèmes de fausse couche.

Une mère dit que l'existence de roux dans la famille est un facteur de risque

Une mère dit qu'elle pensait que c'était une maladie du ventre

Le caractère héréditaire de l'affection n'est pas une connaissance acquise dans la population en général. La volonté de Dieu est la plus fréquemment invoquée, cette étiologie renferme en elle-même l'idée d'une acceptation nécessaire; dans certains cas elle est invoquée comme une sorte de refus de réponse, la question étant peut-être vécue comme culpabilisante.

On retrouve la représentation d'une continuité entre rousseur et albinisme.

- Les étiologies traditionnelles selon les mères:

Huit mères disent qu'elles ne savent pas.

Sept mères disent que c'est la conception pendant les règles, une mère ajoute qu'on considère l'enfant albinos comme un enfant sale, parce qu'il a été conçu pendant les règles.

Une mère dit que le fait de laver les serviettes hygiénique la nuit, ou d'étaler les pagnes blancs au coucher du soleil peut entraîner l'albinisme.

Une autre mère ajoute le fait d'étaler les pagnes blanc à la lumière de la lune.

Une mère dit que c'est dû au fait de se laver au crépuscule, ou au fait d'allumer du feu sur de la cendre.

Une mère dit que l'albinisme peut être dû au fait de ne pas cracher après avoir vu un albinos.

Une autre dit que si une femme enceinte passe la nuit dehors elle aura un enfant albinos.

Enfin deux mères disent que l'albinisme est dû à l'existence de roux dans la famille.

On voit la richesse des représentations de l' étiologie de l'albinisme. Ces représentations sont essentiellement liées au fait d' enfreindre un interdit. Certaines de ces ruptures d'interdits mettent gravement en cause la conduite de la femme. La femme qui sort la nuit ne peut être qu'une femme légère de même que celle qui a des rapports sexuels pendant les règles montrant qu'elle maîtrise mal ses pulsions et qu'elle est "sale", etc... Les représentations traditionnelles sont particulièrement culpabilisantes pour les mères en matière d'albinisme.

- Connaissances sur la tradition envers l'albinisme:

Quatorze mères disent qu'elles ne savent pas comment on traitait les albinos dans la tradition africaine.

Quatre mères disent qu'on sacrifiait les enfants albinos. Une mère ajoute que c'est pour rendre les fétiches favorables, pour faire venir la richesse et l'abondance. et qu'on met les cheveux dans la semence pour avoir une bonne récolte.

Cinq mères disent que les enfants albinos étaient éliminés à la naissance en dehors de toute notion de sacrifice.

Une mère dit qu'ont les maltraitait.

On voit combien le statut de l' enfant albinos dans la société traditionnelle était un statut à part, l' enfant albinos étant en quelque sorte un intermédiaire entre les êtres humains et les divinités. Il semble qu'il pouvait être aussi considéré comme un être "qui ne compte pas".

- Répartition de la peur d'agression selon les mères:

Cinq mères disent qu'elles n'ont pas peur des agressions.

Dix neuf mères disent qu'elles ont peur d' un enlèvement ou d'une mutilation (couper les cheveux, couper une oreille etc...)

- Albinisme, pouvoirs et chance selon les mères:

Onze mères disent que les albinos ont de la chance, mais pas de pouvoirs. Trois mères ajoutent que leurs enfants prédisent des choses à venir.

Huit mères disent qu'elles n'ont rien constaté de particulier.

Les autres n'ont pas répondu.

- L'origine des taches selon les mamans:

Onze mères ne savaient pas.

Cinq mères auraient appris que les taches sont dues aux mouches.

Parmi celles ci une mère a fait savoir qu'il s'agissait de mouches particulières.

Deux mères disent que les taches sont dues à l'alimentation (poisson).

Trois autres ont répondu que les taches sont dues aux piqûres d'insectes.

Enfin trois mères disent que les taches sont dues au soleil.

En fait il nous a semblé que la représentation des taches dues aux mouches , et en fait, aux déjections de mouches est particulièrement répandue. On comprend que les mamans aient eu du mal à aborder ouvertement cette représentation qu'elles peuvent vivre comme dégradante pour leurs enfants.

- Produits utilisé pour la toilette et pour l'entretien de la peau quand l'enfant était petit:

Quatre mères disent qu'elles n'ont rien utilisé.

Toutes les autres mères disent qu'elles ont utilisé du lait, parmi celles qui ont utilisé le lait, une mère dit qu'elle utilise en plus, de la crème écran solaire et de la pommade "Avibon". Deux mères disent qu'elles utilisent de la pommade "Avibon". Une mère dit qu'elle utilise de l'eau de riz en plus du lait pour la toilette de son enfant.

Les mères qui ont utilisé le lait pour l'entretien de la peau de leurs enfants avancent que c'est pour prévenir l'apparition des taches.

Deux mères ajoutent que c'est pour graisser la peau de l'enfant.

Il est significatif encore ici qu'aucune mère ne fasse allusion au fait que le lait est censé empêcher les mouches de se poser sur l'enfant.

- Réaction de l'enfant face à l'albinisme selon les mères:

Treize enfants ont quatre ans et moins de quatre ans. Ils ne parlent pas de leur albinisme soit parce qu'ils sont trop jeunes pour maîtriser le langage soit parce qu'ils ne semblent pas avoir intériorisé cette différence de couleur. Comme dit une maman: "pour lui sa couleur est normale". Il semble que la prise de conscience de l'albinisme se situe vers la cinquième année.

Parmi les enfants plus âgés, deux ne font pas allusion à la couleur de la peau. Deux demandent à leur mère pourquoi elle les a fait blanc, un pourquoi il est différent de ses parents. Un dit qu'il est "toubab", ce qui est plutôt valorisant à ses yeux.

On a donc le sentiment que les enfants de plus de 5 ans sont amenés à verbaliser leur souffrance liée à la prise de conscience de l'albinisme.

- Description du comportement de l'enfant albinos par les mères:

Neuf mères décrivent leur enfant comme têtu, se moquant de l'autorité, parmi elles quelques unes relient cela au fait que personne n'a droit de battre l'enfant en raison de la fragilité de sa peau (une autre personne venant toujours s'interposer) et que l'enfant "en profite".

Huit soulignent la sociabilité particulière de l'enfant, cinq, sa sagesse et le fait qu'il est facile à élever., quatre le fait que l'enfant est éveillé, mature, trois qu'il est turbulent, bavard; trois qu'il est timide renfermé.. Vient ensuite l'agressivité (2 mères), l'oblativité et la gaieté. On trouve aussi, la peur de se battre (1), le caractère affectueux.

Ces descriptions correspondent en effet aux constatations cliniques effectuées lors des entretiens où transgression des relations d'autorité et compétence dans les relations sociales sont les traits les plus saillants rencontrés chez les enfants albinos suivis du désir de se conformer.

- Inquiétude des mères face à l' avenir de leurs enfants albinos:

Trois mères se disent pessimistes sur l' avenir de leurs enfants, alors que quatre affichent une confiance en eux pour se débrouiller plus tard. Trois avouent leurs interrogations sur l' avenir, quatre disent que cet avenir est "entre les mains de Dieu".

Dix mères évoquent l' importance particulière pour leurs enfants d' être instruits pour réussir leur vie et deux lient leur avenir à leur possibilité d' insertion professionnelle. Trois estiment que cet avenir dépendra beaucoup du milieu dans lequel ils vont évoluer, milieu qui les aidera, les acceptera ou au contraire les rejettera.

L' avenir de l' enfant peut être vécu comme aléatoire du fait de sa fragilité physique ou psychologique: problèmes de vue, de peau (une mère dit "personne ne pourra l' approcher"), le fait que l'enfant "ne supporte pas beaucoup de choses". Enfin deux mères expriment leur crainte de ne pas voir leurs enfants se marier ("surtout pour les filles" pour l' une).

L' enfant albinos est condamné à réussir socialement pour se faire admettre et avoir une chance de se marier ce qui constitue l' expression la plus aboutie du fait qu' il a dépassé son handicap.

**ENTRETIENS CLINIQUES AVEC LES PARENTS ET
LES ENFANTS ET LES RESULTATS DES TESTS**
(du Dessin, de Patte Noire, du Rorschach.

Observation N° 1:

K. B., bébé de sexe féminin âgé de 1 mois et 12 jours. Il est le deuxième d'une fratrie de deux, son premier enfant est un garçon de 4 ans.

La grossesse, selon la mère, s'est déroulée normalement, l'accouchement aussi. Sa belle mère qui l'accompagnait l'a informée que l'enfant était albinos. Elle a été surprise. Elle n'avait jamais pensé qu'elle pouvait en avoir un bien qu'il y ait des albinos dans la famille. Le grand frère de son mari a eu un enfant albinos. Son oncle à elle a eu 3 enfants albinos.

C'est un enfant qui pleure beaucoup. Elle lui donne un sirop pour qu'il dorme. L'aîné ne pleurait pas beaucoup. Dans la famille tout le monde s'occupe de l'enfant, elle a l'impression que les gens de la famille l'ont bien accepté. Elle se fait des soucis pour les taches. Les gens racontent que si les mouches se posent sur la peau, ça laisse des taches. Elle lave son enfant avec du lait pour prévenir les taches. Elle a peur aussi parce que les gens coupent les cheveux des enfants albinos. Elle affirme n'avoir pas eu de conseil ni de sa famille ni d'un parent albinos.

Elle venait chercher à l'institut Marchoux un produit pour prévenir les taches.

Ce qui est observé:

Mère âgée de 21 ans, qui paraît plus jeune que son âge. Le début de l'entretien a été difficile, à la limite du refus d'entretien.

Elle avait une attitude défensive particulière: riait à toutes nos questions.

Nous avons trouvé bizarre qu'elle ne reçoive aucun conseil de la part des grands mères étant donné sa passivité. Elle agitait constamment son bébé de façon brutale. Sa difficulté à accepter les taches de sa fille était perceptible à l'intérêt qu'elle a montré pour les conseils qu'on lui donnait sur les soins de la peau au cours de l'entretien.

Observation No 2:

D. B., de sexe féminin, âgée de 5 mois, premier enfant. Il n'y a pas d'autres albinos dans la famille, mais il y a des roux, la mère et deux neveux du père.

Pendant la grossesse, la mère vomissait. Jusqu'au quatrième mois, elle avait des malaises et ne dormait pas bien, cependant elle mangeait bien.

L'accouchement s'est déroulé normalement, l'enfant pesait 3 kg 500. Elle a su que son enfant était albinos quand elle a vu la couleur de ses cheveux. La sage femme lui a conseillé de laver l'enfant avec du lait pour prévenir les taches, elle n'a pas été surprise car elle même est rousse. Le père aussi n'a rien dit à propos de l'albinisme.

Pendant la première semaine, les gens venaient par curiosité pour voir l'enfant et cela lui faisait un peu mal. Ils racontaient partout que l'enfant était albinos comme s'il n'était pas une personne comme les autres.

D. a commencé à s'asseoir à trois mois, le sourire est apparu à deux mois, la mère a l'impression que son enfant est en avance sur les autres enfants, l'enfant mange bien et ne pleure pas beaucoup, c'est un enfant facile. Elle est dégourdie et a l'habitude des autres enfants. C'est une enfant têtue, si elle veut quelque chose elle se fâche et pleure. Elle veut la présence de sa mère pour dormir, accepte sa grand-mère. Quand elle veut changer d'activité, elle saute et s'énerve. Dans la famille, elle est la plus aimée, tout le monde s'occupe d'elle, surtout la grand-mère. Quand le père arrive, l'enfant ne fait que le regarder, s'il ne la prend pas, elle pleure. Les gens regardent beaucoup l'enfant comme si les albinos étaient différents des autres. La mère pense que cela pourrait plus tard jouer sur l'enfant. Ainsi la grand-mère pour la protéger, lave l'enfant avec l'écorce de caïcédra. La mère pense qu'elle laissera son enfant sortir quand elle grandira pour qu'elle s'épanouisse avec les autres enfants. Elle compte l'envoyer à l'école et pense qu'elle n'aura pas de difficultés liées à l'albinisme. Seulement sa peau étant fragile, elle ne pourra pas travailler sous le soleil, comme piler par exemple. Elle est optimiste car elle a connu un albinos qui n'a eu aucun problème dans sa vie conjugale, cela l'encourage. Par ailleurs elle a peur pour son enfant car les cheveux des albinos sont recherchés, il paraît que c'est bon pour la semence.

Ce qui est observé:

Le contact avec la mère a été facile, le bébé était très bien protégé avec un chapeau. D. est effectivement tonique et éveillée. Au début de l'entretien elle était calme, après elle a commencé à remuer et à sauter pour changer de position.

Le discours de la mère est celui d'une jeune maman séduite par son premier enfant. Elle donne du sens à tout ce que fait l'enfant, s'émerveille et le voit toujours en avance. La mère intègre l'albinisme dans son discours lorsqu'il s'agit du monde extérieur, mais à l'intérieur de la famille elle semble faire entièrement abstraction des particularités de l'enfant. Elle parle comme si l'albinisme ne l'avait pas surpris et qu'il y a effectivement une continuité entre ce qu'elle est elle-même (rousse) et ce qu'est sa fille.

Observation N°3:

Entretien avec la maman de B. B., garçon de 18 mois.

Il présentait un érythème du visage et un sudamina surinfecté du dos et du thorax associé à un prurit.

Premier enfant de sa mère qui est restée 12 ans mariée sans avoir d'enfant. Elle a suivi un traitement traditionnel de la stérilité. Il n'y pas d'albinos dans sa famille, mais ses deux parents sont des cousins.

La grossesse a été difficile, pendant 6 mois elle vomissait, à la fin du troisième trimestre de la grossesse, elle ne dormait pas. Elle a consulté à la PMI de Missira où elle a reçu un traitement. L'accouchement a été difficile, le travail a duré 3 jours, l'enfant était très fatigué et n' a pas crié tout de suite. Elle ne s' est pas aperçu tout de suite que l'enfant était albinos. c'est quand l'entourage a dit que l'enfant était "jugu sago den" (l'enfant que l'ennemi te souhaite) qu'elle a réalisé

Sa famille a accepté l'enfant tout comme son mari. Il est même plus attaché à son père. Il est sauvage vis à vis des étrangers, il recherche la présence des gens de sa famille. Il s'est assis à 6 mois, maintenant il marche à 4 pattes mais n'a pas encore commencé à marcher debout. Il dit "maman", "je mange", appelle son père. Il pleure beaucoup le jour. Il joue avec les enfants de son âge. Les gens l'aiment beaucoup, on lui donne souvent de l'argent. La maman ne voit pas de rapport entre sa stérilité et l'albinisme. Elle a souvent mal partout, est souvent mal à l'aise et veut rester seule au moment des crises douloureuses. Elle n'a pas de crainte pour son enfant actuellement car il est jeune, étant toujours avec elle. elle peut le surveiller facilement.

Ce qui est observé :

La mère a un bon contact avec l' enfant. Les interactions sont riches entre les deux. Celui-ci sourit bien qu'il soit un peu effrayé par les étrangers. Le retard psychomoteur de l' enfant est sensible, il est difficile de faire la part des choses entre l' impact de la souffrance foetale et des retombées d' éventuelles difficultés relationnelles.

L' entretien est difficile du fait d' une certaine réticence de la mère. Celle-ci semble timide, repliée sur elle-même, peu habituée à s' exprimer. La mère semble peu épanouie et on peut s' interroger sur l'origine des manifestations douloureuses et du malaise dont elle parle. Probablement cette mère bénéficierait d' un soutien psychologique spécialisé, soutien psychologique qu'elle semble avoir du mal à solliciter de la part de son entourage. Femme d' abord stérile, puis mère d' un enfant albinos, sans doute a t-elle du mal à prendre de l' assurance.

Il est à redouter qu'elle surprotège l' enfant et encourage sa crainte de l' inconnu. On trouve le lien privilégié au père.

Observation n°4:

A T, petit garçon de 2 ans, deuxième enfant, homonyme de son grand père maternel, ses deux parents sont des cousins germains.

Son père, son grand père et son oncle maternel sont tous roux.

L'oncle maternel a eu un enfant albinos, une fille actuellement âgée de 12 ans. Le premier enfant de la mère était noir mais il est décédé 7 jours après sa naissance le jour même de son baptême. ce qui a provoqué chez sa mère un état anxieux (ja tige*).

La grossesse et l'accouchement ce sont déroulés normalement, l'enfant pesait trois kilos 500. Pendant la première semaine après l'accouchement, les gens venaient et pensaient que l'enfant était roux. Du point de vue santé, l'enfant n'a pas eu de problème particulier, il a été correctement vacciné. Cependant il a eu une rougeole grave. Il a beaucoup maigri mais a récupéré, c'est un enfant qui grossit vite et maigrit vite. Au plan du développement psychomoteur, la mère trouve que son enfant se développe plus vite que les autres enfants de son âge. Il a commencé à s'asseoir à 4 mois et a marché à 9 mois. Maintenant il dit "maman", "je mange", "je bois". Il n'est pas encore sevré. Les gens de la famille demandent à la mère de le sevrer. Elle sait qu'il a l'âge d'être sevré mais elle ne veut pas lui faire de la peine car il ne prend le sein que la nuit. Bébé, il pleurait beaucoup, se réveillait la nuit, pleurait pour rien maintenant il pleure moins, dort beaucoup, mange beaucoup, il aime beaucoup le lait.

C'est un enfant actif, turbulent, il aime jouer au ballon. Il est agressif et essaye de battre les autres enfants. Il aime la musique, met la radio.

A la maison, il va avec tout le monde, même les étrangers, mais une fois dehors il ne veut pas aller avec les étrangers. Pendant que sa mère va vendre les condiments au marché, sa grand mère s'occupe de lui. L'enfant est plus attaché à sa tante (petite soeur de sa mère) qui ressemble beaucoup à sa mère. Si la tante essaye de prendre un pagne de sa mère, l'enfant le récupère car il ne veut pas qu'on touche aux affaires de sa mère. L'entourage l'aime bien. Le père est au village depuis la naissance de l'enfant. La maman et l'enfant doivent le rejoindre plus tard.

Dans la rue, les gens le regardent et lui donnent de l'argent.

La mère a peur de la réaction des gens envers son enfant car si il y a des gens qui aiment son enfant, d'autres enlèvent les enfants albinos. Il y a aussi des gens qui coupent les cheveux des albinos.

La mère est préoccupée par les taches qui apparaissent sur la peau de son enfant, elle veut qu'on lui enlève ces taches et qu'on atténue la différence de couleur de sa peau. Elle dit que la couleur ne la gêne pas mais que c'est l'enfant qui est surtout gêné. Les parents veulent l'envoyer à l'école quand il aura l'âge mais ils pensent que l'enfant aura des difficultés à cause de son albinisme.

*** Ja tige : ombre coupée, ce terme exprime un état d'angoisse.**

Ce qui est observé :

Le début de l'entretien a été difficile du côté de la mère. Elle semble s'être sentie mieux quand elle a été rassurée sur le fait qu'on ne doutait pas de l'amour qu'elle porte à son enfant. Elle est restée néanmoins très réticente à aborder son vécu par rapport à l'albinisme de l'enfant. C'est une très jeune femme d'une vingtaine d'années. Elle semble très attachée à l'enfant au point d'avoir même une relation un peu fusionnelle et d'avoir du mal à le frustrer.

Du côté de l'enfant: il est resté collé à sa mère au début et pleurait, se cachait, c'est après qu'il s'est éloigné et a commencé à jouer. Il s'est alors révélé comme un enfant hyper actif, joueur et de bonne humeur. C'est aussi un enfant bien bâti.

Au plan familial, la mère vit au sein de sa propre famille qui est aussi celle de son mari, ceci est peut-être un élément important pour que la mère puisse être rassurée sur le fait que la famille accepte bien son enfant.

Observation N°5

Entretien avec la mère:

F. C, trois ans, septième enfant d'une fratrie de neuf dont une jumelle albinos de 17 ans. L'autre jumelle était normalement pigmentée mais elle est décédée quand elle était bébé, par suite de rougeole.

Il n'y a pas d'autre albinos dans la famille, mais les grands parents étaient clairs, il y avait même des roux parmi les grands oncles et grandes tantes.

Pendant la grossesse, la maman a eu des maux de ventre, des oedèmes des membres inférieurs, elle était nerveuse, pensait beaucoup, elle faisait des rêves bizarres et souvent, avait le "ja tigé"*. Au moment de l'accouchement elle a beaucoup saigné; quand elle a vu l'enfant, elle a été surprise, bien que ce n'ait pas été la première fois (allusion à la jumelle de 17 ans), elle pensait qu'elle allait avoir un enfant pigmenté normalement. Pour le baptême, ils n'ont pas fait de sacrifice de mouton parce qu'ils étaient en difficulté financière. Elle a pensé ne plus faire d'enfant

Elle même ne sait pas a quoi est dû l'albinisme, les gens disent que c'est dans le sang, que c'est héréditaire, d'autres prétendent que c'est la conception pendant les règles. Une femme lui a raconté que si une femme est enceinte et qu'elle dit: "si jamais j'ai un enfant albinos, je casserai sa tête" elle n'aura pas d'enfant albinos

L'enfant s'est vite développé par rapport aux autres enfants de son âge. Il s'est assis à trois mois, il a marché à quatre pattes à six mois, il a marché debout à douze mois. Actuellement il appelle son père et sa mère. Il pleure beaucoup et mange bien.

F. est un enfant têtu, il se bat beaucoup avec les enfants, il n'écoute pas les gens sauf quand on le menace. Il est timide devant les étrangers, n'approche pas les gens qu'il ne connaît pas. Il joue avec les autres enfants de son âge, aime surtout jouer au ballon. Dans la famille tout le monde l'aime, il est plus attaché à son père, quand ce dernier n'est pas à la maison, il va avec sa tante paternelle, tout ce qu'il "gagne". il l'amène chez cette tante

La maman a peur que son enfant ait un accident car ils sont au bord du goudron. Quand elle sort avec ses enfants albinos, les gens les regardent et crachent, ça lui fait mal parce que, pour elle, les gens font ça par méchanceté, parfois elle les insulte.

Dans l'avenir elle veut que son enfant soit instruit, qu'il soit intelligent. Quand il sera grand, elle lui dira de contacter leur association.

* **Ja tigé** : ombre coupée, ce terme exprime un état d'angoisse.

Ce qui est observé :

L'enfant a une bonne présentation corporelle, il semble dégourdi et autonome, au moment de l'entretien il s'éloignait de sa maman, jouait, il était très gai.

Les difficultés de départ verbalisées avec beaucoup de spontanéité par la mère déception quand à l'aspect physique de l'enfant au point de refuser d'avoir d'autres enfants, ne semblent pas avoir gêné le développement psychomoteur et affectif de cet enfant. Ce dernier, qui semble établir des relations bien différenciées avec les personnes semble trouver son compte affectif au sein de la famille où une certaine surcompensation naturelle de l'entourage est observée. On retrouve la classique relation privilégiée au père et à une tante paternelle. On retrouve aussi le tout classique investissement de la réussite scolaire et matérielle, qui favorise l'intégration sociale future de l'enfant.

Observations n°6 et 7

S M., 3 ans, premier enfant.

S S., 5 mois, deuxième enfant d'une fratrie de deux

Entretien avec la maman:

Ce sont deux enfants de la même fratrie. La maman a une demie soeur albinos qui a cinq ans, leur grand mère paternelle était rousse. Les deux parents sont cousins germains.

La première grossesse s'est déroulée normalement, cependant l'accouchement a été difficile: le travail a été très long. Après l'accouchement, la sage femme l'a informé que son enfant était albinos et a demandé s'il y avait des albinos dans la famille. Elle lui a conseillé de laver l'enfant avec du lait. Elle même a été très surprise car elle pensait que l'enfant allait foncer au fil du temps parce que, pour elle, tous les enfants sont clairs à la naissance. Dans la famille, tout le monde dit que l'enfant ressemble à sa grand mère paternelle qui était rousse.

Au début, les gens disaient que l'enfant était albinos, d'autres qu'il était roux. M. s'est développée normalement, l'on peut dire qu'elle a été plus vite que les enfants de son âge. La maman après l'accouchement, est allée chez sa soeur. L'enfant a marché à quatre pattes là-bas, c'était très tôt mais elle ne sait pas exactement à quel âge. M. pleurait beaucoup, surtout la nuit, elle pleurait pour rien, elle ne voulait personne d'autre que sa mère, elle était très "collante" et nerveuse. La maman devait tout faire avec elle c'était fatigant, mais depuis qu'elle connaît son père, elle est très attachée à lui ainsi qu'à sa tante paternelle. En leur présence elle ne s'approche pas de sa mère. M. joue avec les autres enfants de son âge, elle est très éveillée. Elle a peur des étrangers surtout à l'hôpital à cause des injections.

Pendant la deuxième grossesse elle a eu très mal au dos parce qu'elle se promenait beaucoup pour vendre de la bouillie.

Elle a accouché à la maison sans problème, sa belle soeur l'a assisté et a dit que cet enfant n'a pas la même couleur que sa première fille, elle n'a pas su qu'il était albinos. Les gens de la famille disent que S. est plus roux et plus "acceptable" que M. Elle même a constaté qu'il y a une différence au niveau des yeux et de la couleur de la peau. Elle a été surprise par ce deuxième enfant albinos, mais les gens disent que quand on en a deux on ne peut plus en avoir d'autres.

Sa belle soeur l'a beaucoup aidé dans l'éducation de ses enfants, c'est elle qui s'occupe de sa fille.

S. ne lui a pas causé de problème, il va avec tout le monde, elle est plus à l'aise avec lui car elle peut le confier à d'autres.

Les gens en la voyant avec ses enfants sont surpris, ils demandent souvent si ce sont ses propres enfants, si leur père était comme eux. Elle a des craintes pour ses enfants, son mari empêche M. de sortir sans être accompagnée d'un adulte, à cause des fétiches et maraboutages que les gens pratiquent. Elle veut envoyer ses enfants à l'école, qu'ils soient instruits.

Ce qui est observé :

Du côté de la mère, nous avons remarqué qu'elle avait des difficultés à s'exprimer. refusait souvent de répondre ou bien avait des réponses défensives n'arrêtait pas de rire

Du côté des enfants: au moment de l'entretien M. était nerveuse. elle disait a sa mère de rentrer, elle était peureuse

M. était les bras et les jambes nus. Par contre S. était très bien protégé, il portait un bonnet plus des vêtements avec manches longues. pendant l'entretien il est resté calme.

Le comportement de M. bébé en réaction à la séparation semble témoigner de certaines difficultés relationnelles entre la mère et l'enfant au départ. de même que le fait qu'elle recherche d'avantage la présence d'autres personnes qu'elle actuellement. Cependant ces difficultés n'ont pas entravé du tout son développement psycho-moteur qui semble précoce. Par contre on est frappé par le fait que la mère ne verbalise aucun des sentiments éprouvés face à l'albinisme de l'enfant en dehors de la surprise et de la méconnaissance. Elle est consciente de se sentir plus à l'aise avec le garçon pour la venue duquel elle était mieux préparée (deuxième enfant) ou encore en raison de son apparence plus proche de la norme. Elle conjure le sort en se raccrochant à une croyance (deux albinos mais pas trois) pour se rassurer sur l'issue éventuelle d'une nouvelle grossesse

Observation N° 8 et 9

Deux frères de la même fratrie I. et M. K., garçons âgés de 5 ans et 3 ans.

Ils sont les deux seuls enfants de leurs parents. Ils vont au jardin d'enfants et prennent des cours à domicile. Selon la mère, M. n'a pas de problème visuel, cependant I. a une gêne à la lumière.

La grossesse et l'accouchement des deux enfants se sont déroulées normalement. Pour I., c'est quand on lavait l'enfant après la naissance qu'elle a su qu'il était albinos. Elle a été surprise mais "n'a rien pensé". Le mari non plus n'a rien dit. Il aime ses enfants. La mère pense que l'albinisme vient de son côté car son père avait une peau noire avec des cheveux roux, elle même elle a les yeux comme ceux des roux. Par ailleurs avant son mariage le mari avait eu un enfant normalement pigmenté. Ses enfants se sont vite développés par rapport aux autres de leur âge. Le plus jeune M. a été plus rapide que son grand frère, il a commencé à s'asseoir à partir de 2 mois et a commencé à marcher à un an. Son grand frère s'est assis à 3 mois et a marché à 15 mois. Tous les deux ont parlé avant de marcher. I. pleurait beaucoup et ne voulait que sa mère, il était toujours collé à elle, il n'avait pas d'appétit et ne mangeait que des aliments liquides. Il cherche toujours les adultes soit le père soit la mère.

Le plus jeune est plus facile à vivre, il va jouer avec les enfants dehors.

Les deux frères n'arrêtent pas de se battre, ils ne craignent pas la mère mais ils ont peur du papa. Elle rapporte que selon le père, I. ressemble à sa mère parce qu'il boude souvent. Pour elle, le plus jeune ressemble au père par sa corpulence.

Les grands parents de leur vivant ont bien accepté ses enfants, ils les empêchaient de sortir.

Ils vont au jardin d'enfants, jouent avec les autres dans les concessions. La mère les empêche de sortir à cause du soleil parce que ça brûle leur peau.

Quand les gens les traitent d'albinos, ça leur fait mal et ils répondent en traitant leurs parents d'albinos. Ils racontent ces incidents à leur mère qui intervient auprès des gens qui s'étaient montrés méchants. Elle trouve que la tâche d'élever deux enfants albinos est très dure.

L'avenir que ces enfants auront c'est eux, parents, qui le prépareront et cela dépend de la manière de les éduquer.

Ce qui est observé:

Ces 2 enfants sont très à l'aise. I. capte beaucoup l'attention des adultes, il est très vif, spontané, imaginaire et à l'aise.

Il existe une rivalité marquée entre les deux frères, le petit est plus physique et le plus âgé plus dépendant plus proche des adultes et plus affectueux, le plus jeune est plus attentionné et plus facile à vivre pour la mère, mais en même temps moins gratifiant.

Etant les deux seuls enfants et à être tous deux albinos, ils semblent vivre pour l'instant leur albinisme comme une certaine norme.

La mère semble endosser la responsabilité de l'albinisme. Elle est gaie et coquettement vêtue. C'est une famille aisée dans laquelle semble régner une bonne entente. La relation d'I. et de la mère semble très proche et plutôt ambivalente. I. semble avoir besoin de l'attention constante des adultes, tandis que M. semble plus

autonome.

Dessin de I.:

Il dessine un petit garçon moins âgé que lui, il est vert puis noir

Les autres dessins représentent soit des bouches (d'I., du mouton, de la vache, du coq) soit des éléments virils et agressifs: fusil pour tirer bouc qui va encorner quelqu'un

Conclusion:

Le test du bonhomme montre une efficacité intellectuelle moyenne.

Son âge de maturité se situe autour de quatre ans et demie.

Le bonhomme de I n'a pas de bouche, par contre, autour de lui et sur les autres dessins il n'y a que des bouches Ceci marque une agressivité orale importante rejeté à l'extérieur

Il s'entoure d'attributs virils non dépourvus d'agressivité. On note une identification masculine, le développement affectif est en concordance avec son âge

Interprétation du test Patte Noire:

I. se prête volontiers au test, il a un bon niveau d'expression.

Il choisit toutes les planches (problème de compréhension de la consigne.)

Durant la passation, le plus souvent, I. évite de mettre les personnages en conflits: ses histoires sont plutôt neutres.

Déplacement, isolation, déni, évitement sont ses mécanismes de défense favorisés. La différence des sexes et des générations est acquise. On sent que la satisfaction orale est au cœur des préoccupations d'I., des mécanismes de défense rigides empêchent son expression directe, sauf à la planche où la mère est représentée par un substitut (âne). A l'enquête, l'agressivité d'I. explose notamment envers les images parentales (ils se battent, se tuent), plus atténuées envers la fratrie. Les désirs d'autonomie sont anxigènes et la protection et l'aide des parents sont recherchés.

L'agressivité envers les parents est très culpabilisée. Elle est associée à la punition qui est bien acceptée voir même avec plaisir. L'image paternelle est positive et sécurisante. L'image maternelle est peu investie dans les récits bien que présente mais avec peu d'affects associés. I. semble avoir du mal à manier son agressivité dont l'expression doit être réprimée et culpabilisée par ses parents. Dans le jeu des identifications, il choisit le plus souvent le gros mouton blanc porteur d'une tâche (la mère), cela semble marquer plus une identification à celui qui porte une différence qu'à l'image maternelle en soi. Il pense que Patte Noire n'aime pas sa tâche et voudrait avoir la même patte que les autres. Il a du mal à établir des relations non agressives et tout

l'entourage, lui y compris, est vécu comme méchant et évoluant dans des rapports très agressifs.

Observation n°10:

Entretien avec la maman:

D. K. a quatre ans. Elle est fille unique et va au jardin d'enfants.

Il y a un lien de parenté entre ses deux parents, son père est l'oncle de sa mère. Son grand père paternel a une soeur qui a trois enfants albinos. l'un d' entre eux a fondé un foyer et a même vu ses petits enfants.

La grossesse s'est déroulée normalement, cependant au moment de l'accouchement la mère a beaucoup souffert car l'enfant était trop gros.

La grand mère maternelle a trouvé que l'enfant ressemblait à son propre frère albinos. Elle même (la mère) ne s'y attendait pas, mais elle n'a pas de soucis du fait que l'enfant est albinos. Elle lave régulièrement son enfant avec du lait, de l'eau de riz pour prévenir les tâches.

Sa belle mère n'était pas contente, elle disait qu'elle était seule de toutes ses co-épouses à avoir une petite fille albinos. Elle l'a écrit à sa soeur qui a répondu que c'est un don de Dieu, qu'on ne peut pas savoir ce qu'elle deviendra plus tard.

Les autres personnes de la famille ont bien accepté l'enfant. Les autres enfants l'aiment bien, ils l'appellent "toubab".

Elle s'est assise à cinq mois, a marché à quatre pattes à six mois, elle a marché debout à 14 mois, elle est restée au sein pendant vingt mois. Elle pleurait beaucoup, cela est un fait normal dans la famille, malgré tout elle s'inquiétait, elle croyait qu'elle n'était pas une bonne mère. Par ailleurs, c'est un enfant facile à élever, elle est calme et obéit, elle ne sort pas beaucoup, elle joue avec des jumelles voisines. Elle demande souvent à sa mère de lui maquiller les yeux, elle a peur qu'on la tresse et préfère les barrettes.

La maman pense que sa fille assimile bien, elle raconte ce qu'on lui apprend au jardin. L'enfant est plus attachée à son père et à sa tante. Les gens disent que sa fille est belle, elle n'a jamais vu de réactions négatives, personne n'a jamais craché devant eux. Malgré tout, elle a des craintes pour la sécurité de son enfant, car on coupe les cheveux, les oreilles des albinos pour avoir le pouvoir. Pour l'instant, sa fille est petite, elle lui dit de ne pas prendre la nourriture et l'argent des gens qu'elle ne connaît pas. Par ailleurs, elle a constaté que les albinos sont chanceux. ils apportent le bonheur dans la famille, mais ils n'ont pas de pouvoir particulier. Elle voudrait que sa fille soit instruite.

Ce qui est observé:

La petite était habillé à l'européenne, maquillée et coiffée en chignon. Elle était très gaie au début de l'entretien, très attentive à la conversation, puis triste et collée à sa mère. Du côté de la mère, le contact était facile, elle était très à l'aise et ouverte.

K. est une jolie petite fille très coquette. on sent que pour la mère comme pour elle l' apparence physique est extrêmement importante. L' albinisme est "positive" par une certaine identification au "blanc". On sent derrière cette importance accordée à l' apparence une problématique narcissique importante.

K. est une enfant très (trop?) sage qui cherche à plaire et pour cela se conforme aux désirs de l' entourage. Elle est protégée par sa famille, sa mère qui vivent dans la crainte de l' agression et l' encouragent à un retrait dans les relations avec les inconnus. On retrouve ici encore une orientation de l'attachement sur d' autres personnes que la mère, bien qu'on sente ici que la mère a un rôle relationnel primordial et qu'il existe en particulier un lien narcissique entre la mère et sa fille. Certaines données anthropologiques se retrouvent ici en particulier l' idée de l' enfant porte bonheur: l' enfant albinos est un enfant comme un autre, sans pouvoir magique particulier, mais il porte chance.

Observation N° 11:

D. B., 4 ans, amenée par son père dont elle est le deuxième enfant d' une fratrie de trois.

Entretien avec le père:

Elle est petite de taille avec un strabisme marqué . D. est la seule enfant albinos. Ses deux parents sont cousins germains.

Il n'y a pas d'autre albinos connu dans la famille, ni du côté de la mère, ni du côté du père. Elle est la seule albinos de leur village.

La grossesse et l'accouchement se sont déroulés normalement.

La mère après l'accouchement a difficilement accepté l'enfant.

Le père raconte qu'il a rêvé qu'il aurait un enfant albinos une semaine avant l'accouchement. D' après le père, la grand-mère paternelle a très bien accepté l' enfant. Pour elle, du fait qu'elle était la première albinos de la famille et du village, il fallait s'en occuper plus que des autres. Elle a parlé au père dans ce sens. Selon le père, au village, les gens ont peur d'approcher l'enfant, ils semblent dégoûtés et ils crachent quand ils la voient. Certaines personnes en veulent à la mère de l'enfant parce qu'ils pensent que l' albinisme de la petite est du à une transgression d'interdit de sa part. En effet la mère est une personne qui a tendance à ignorer les conseils des autres et n'en faire qu'à sa tête. Le père ne précise pas quelle faute elle aurait commise.

Dans la petite enfance D. était souvent malade. Elle a marché en retard, après deux ans. Elle a un problème de langage, parle moins bien que les enfants de son âge. Quand on n'est pas habitué à elle on ne comprend pas ce qu'elle dit. Elle mange beaucoup, dort bien. Selon le père c'est une enfant très sage, soigneuse et intelligente. Elle était très attachée à sa grand-mère paternelle chez laquelle elle vivait ainsi que sa mère, au village, et qui la protégeait des coups de cette dernière. Sa mère est très sévère et nerveuse. Sa grande mère a préféré l'envoyer chez son père à Bamako. Elle a donné à ce dernier des conseils éducatifs, lui disant que c'est un don de Dieu et de bien s'en occuper. L'enfant s'est vite adaptée, elle joue avec sa demi-soeur âgée de deux ans. Sa marâtre l'a bien acceptée, mais l'enfant est très attachée à son père. Pour celui-ci, avoir un enfant albinos est une chance. Il ne sait pas si la réaction des gens fait mal à sa fille car elle est jeune.

Actuellement l'enfant va facilement avec les étrangers. Le père dit que dans l'avenir il parlera de l'albinisme à sa fille, l'éduquera dans le sens de s'accepter comme elle est. Il veut que son enfant étudie mais ne lui imposera pas, s'il voit que sa fille est intelligente il l'encouragera. A présent, il laisse l'enfant jouer avec les autres, mais quand elle sera adolescente il la contrôlera pour qu'elle ne fasse pas de bêtises qui vont gâcher sa vie. Il ne va pas "enfermer son enfant" car on ne peut pas empêcher les méchants de faire du mal. Pour le mariage, il ne veut pas l'imposer mais il souhaiterait qu'elle ait un mari compréhensif.

Ce qui est observé :

Le papa semble non seulement accepter l'enfant mais développer un lien affectif particulièrement proche. Sans doute le fait que cette enfant soit précieuse pour sa propre mère renforce-t-il ce lien. On voit ici développée à travers la grand mère paternelle la notion d'enfant qui porte chance, traduction d'une manifestation divine, donnant à la famille une chance de faire une bonne action. Cette représentation culturelle peut jouer un rôle protecteur pour l'enfant et lui permettre en quelque sorte d'inverser son handicap. A l'opposé, on a le sentiment à partir du récit du papa, que le contexte villageois accentue la particularisation et les manifestations de rejet social par rapport à la ville. Toutefois la tendance du papa à diviser le monde en deux avec d'un côté les bons, de l'autre les mauvais nous amène à relativiser cette information

Ici là mère semble ne pas avoir été capable de surmonter la blessure constituée par la naissance d'un tel enfant ce qui semble se traduire par des manifestations ouvertes de rejet et d'agressivité à l'égard de l'enfant. La grand mère, puis à présent le père, se substituent à cette mère défaillante en développant une surcompensation affective. On voit que les difficultés relationnelles rencontrées par l'enfant ont eu néanmoins une répercussion sur son développement psychomoteur et même somatique car elle présente aussi un retard staturo pondéral. C'est une enfant sage qui se conforme facilement aux demandes de l'entourage. Le père a tendance à l'idéaliser et nourrit de grands projets pour elle.

L'albinisme de l'enfant semble contribuer ici à une certaine marginalisation de la mère de l'enfant au sein de la famille. Le père décrit d'un côté une épouse qui est aussi une parente (mariage de famille-peu de choix personnel) qui a mauvais caractère, s'occupe mal de son enfant, est considérée par l'environnement comme ayant été manifestement à l'origine de l'albinisme de l'enfant du fait de son inconduite, en opposition avec une co-épouse tolérante dont il partage la vie à Bamako. L'enfant prend place au sein de ce conflit père-mère et on peut se demander si l'agressivité maternelle à l'égard de D. n'est pas renforcée par le fait que l'enfant est venu en quelque sorte renforcer son infortune conjugale. Une autre dimension de ce conflit est l'alliance père-grand mère maternelle, dont on peut penser qu'il dépossède encore un peu plus la mère.

Observation N°12:

T.F., fillette de 5 ans, non scolarisée. Elle est le troisième enfant sur 4. Elle a une cousine albinos qui a 6 ans, il y a un lien de parenté entre les deux parents (oncle et nièce).

La maman affirme que la grossesse a été différente de ses autres grossesses. Elle a été malade pendant 4 mois, durant lesquels elle a présenté une photophobie, des insomnies et des vomissements. Elle a eu le sentiment que l'enfant était particulier, ce qui lui donnait des soucis. A présent, elle sait que le fait qu'elle était éblouie par la lumière durant la grossesse était dû au fait que l'enfant était albinos. Elle a accouché le jour de l'anniversaire du prophète Mohamed, raison pour laquelle le nom de l'enfant vient du coran et non d'une personne de la famille. L'accouchement s'est bien déroulé, la sage femme a dit qu'elle a eu un beau bébé blanc, c'est comme ça qu'elle a su que son enfant était albinos. Elle a été surprise mais a accepté son enfant car c'est un don de Dieu. Les gens qui venaient voir l'enfant disaient que la pigmentation de l'enfant était intermédiaire entre celle d'un roux et d'un albinos.

La maman, après l'accouchement, s'est beaucoup soucieuse de la peau de son enfant et a cherché des produits pour l'entretenir parce que "si sa peau s'abîme personne ne pourra l'approcher". A la période où elle a accouché, son mari était en voyage. Quand il est rentré, il a confondu sa fille avec sa petite nièce albinos. La maman l'a informé qu'il s'agissait de son enfant. Il n'a rien dit.

L'enfant s'est vite développé par rapport aux autres enfants de son âge. Elle s'est assise à 3 mois, a marché à 4 pattes à partir de 5 mois, a marché debout à 12 mois et, en même temps, elle a commencé à parler. C'est un enfant qui ne mange pas, a des préférences, n'aime pas la sauce au gombo et aux épinards. Elle est têtue, mais quand on la menace elle cesse, elle parle beaucoup, dit des choses mûres, parle de ses taches, dit à sa mère d'acheter un savon pour les enlever. Si les enfants la traitent d'albinos ça lui fait mal, elle les insulte. Elle a de très bons rapports avec tous les membres de la famille et est plus attachée à son père. Les voisins se comportent bien envers l'enfant, ils ont une voisine qui vient la prendre chaque jour. Les gens en général la regardent beaucoup, il y a des gens qui le font par méchanceté, il y a même des gens qui disent qu'ils n'aiment pas les albinos.

La maman raconte l'histoire d'une femme qui a été renvoyée par son mari parce qu'elle a eu un enfant albinos. La femme n'a pas voulu s'en aller mais elle a maltraité son enfant, alors elle a eu un autre enfant albinos. Elle a fait des sacrifices, après tout cela elle a eu un troisième enfant albinos.

Elle pense qu'il faut toujours accepter le don de Dieu.

Elle a des craintes pour son enfant car elle a appris qu'on coupe les cheveux des enfants albinos. Elle raconte que, quand elle était à "Abidjan", une femme a coupé les cheveux d'un enfant albinos et lui avait donné de l'argent et l'enfant est devenu débile.

Ce qui est observé :

L'enfant était bien habillée, maquillée avec du crayon noir aux sourcils. La mère elle-même est une jeune femme coquette et jolie. Les deux se ressemblent. Elles sont vives et intelligentes. La mère a bavardé avec plaisir avec nous, elle semble avoir beaucoup d'imagination. Elle est très sensible à ce qui se dit autour d'elle et accorde beaucoup d'importance à l'apparence. L'enfant semble avoir bien intégré cette préoccupation de sa mère en se montrant elle-même très préoccupée par les taches ce qui surprend étant donné son jeune âge. La mère et l'enfant ont une relation dans laquelle chacune est le miroir de l'autre. Cette dimension narcissique de la personnalité maternelle ne semble pas avoir cependant trop gêné l'investissement de l'enfant. Toutefois, on retrouve encore le lien privilégié au père. F. manque d'assurance et de confiance en elle comme en témoigne le fait qu'elle n'a pas voulu dessiner disant qu'elle ne savait pas. Ceci semble indiquer une souffrance narcissique de l'enfant.

Le développement psychomoteur a été normal, on note une certaine opposition de l'enfant dans le domaine de l'alimentation.

Interprétation du test de Patte Noire de F.T.:

F. a une attitude de refus, nette opposition, donc le protocole est très pauvre et incomplet.

Frontispice. inversion dans le sexe des deux gros. La différence des générations n'est pas très nette. Deux mots dominent les récits: manger et fermer. Il existe un barrage entre F. et les autres, ses relations sociales paraissent bloquées. Le fait de manger représenté une action conviviale mais l'angoisse d'être enfermer, ou que l'on ferme la porte domine. Cette angoisse correspond peut être à des actions d'exclusion réelles de la part de son entourage.

Il faut voir si on a des éléments qui vont dans ce sens dans l'entretien ou dans le dessin.

Peu d'affects sont exprimés, être enfermée ou fermer la porte est peut être aussi un équivalent de refus de coopérer avec nous.

On note quand même un empêchement vers la satisfaction orale et aux échanges relationnels qui entoure cette satisfaction

Observation N°13:

M. T., garçon de 6 ans

Il va au jardin d'enfants, il est sixième d'une fratrie de six enfants vivants dont deux albinos. Trois enfants sont décédés dont une fille albinos

La grossesse et l'accouchement de ces enfants albinos se sont déroulées comme les autres. A la naissance de son premier enfant albinos, elle a été très surprise, mais ça ne lui a pas fait mal, elle a bien accepté son enfant et s'est résignée.

M. s'est développé comme tous ses autres enfants, il s'est assis à trois mois, a marché à quatre pattes à quatre mois, il a marché debout avant 24 mois et a parlé avant de marcher il ne pleurait pas, mangeait bien et dormait bien. C'est un enfant facile à élever, il est gentil garçon, il s'entend bien avec tout le monde. Quand il n'est pas content, il va pleurer dans la chambre. Il n'aime pas se battre, se plaint quand il a des problèmes. Il ne fait pas de bêtises si non la maman le gronde et il arrête. Par ailleurs il va avec les autres enfants mais il a peu d'amis. Quand on le traite de toubab parfois il se plaint ou menace la personne, mais il n'est pas malheureux à cause de ça.

Elle n'aime pas laisser ses enfants albinos sortir seuls par peur qu'on ne les enlève. Pour les cheveux, cela ne lui fait rien, mais elle a peur de l'enlèvement. Elle est inquiète pour tous ses enfants et espère qu'ils seront stables avant sa mort. Elle pense que son enfant est timide comme tous ses autres enfants, comme elle même. Elle trouve que tous ses enfants sont tranquilles, dit à ses enfants qu'ils sont les plus beaux, que c'est pour ça que les autres les traitent de toubabs.

Elle se décrit comme une personne facile mais isolée, car n'a pas de véritable fréquentations dans le quartier. Elle pense qu'elle est calme et timide.

Ce qui est observé:

L'enfant paraît sage et coopérant. Du côté de la maman nous avons constaté qu'elle est restée sur la défensive.

Dessin de M.:

Il n'a jamais tenu de crayon. Il dessine un bonhomme, colorie d'abord en jaune puis en rose, insiste bien pour dire que c'est lui même.

Après, il dessine un chien femelle. Elle mord elle est méchante, le chien mâle est gentil.

Sur la deuxième feuille, il dessine plusieurs enfants (les woklos) il n'a pas peur d'eux, ils vont jouer ensemble. Après il dessine une maison.

Conclusion:

M a une efficacité intellectuelle moyenne, son âge de maturité varie entre quatre ans et demi et cinq ans et demi ce niveau doit être relativisé par le manque total d'expérience en dessin. Le score du schéma corporel est meilleur que les autres. Il montre quelques difficultés d'orientation, les différents sujets de son dessin ne sont pas tous dans le même sens. On observe la présence de plusieurs enfants et d'une maison, il semble avoir des relations sociales harmonieuses et les rechercher. Il a le souci de se représenter de façon réaliste dans son premier dessin bien qu'hésitant entre le choix du jaune et du rose.

Dans le second dessin il ne souligne pas sa différence de couleur par rapport aux autres. Il attribue des qualités positives au sexe masculin et négatives (agressivité orale) au sexe Féminin.

Interprétation du test Patte Noire:

Durant la passation, M. est très attentif. Il regarde bien toutes les images, il ne choisit pas et les prend toutes. On peut se poser la question de la compréhension de la consigne. Ses récits sont élaborés, pleins de mouvement avec souvent une conclusion.

Les thèmes latents sont perçus et les récits dépassent pour la plus part le niveau descriptif.

La différence des sexes est perçue. Il fait une différence entre le groupe des petits et celui des grands. La différence des générations est mise en scène à l'intérieur de la fratrie.

Les mécanismes de défense employés: mère à distance, isolation des affects, refoulement sont du registre oedipien.

Le conflit oedipien est vécu par M. dans l'ambivalence par rapport au choix d'appartenance au groupe des petits ou au groupe des adultes. Toutes les planches qui posent ce problème sont traitées de la même façon, le héros reste seul sans se décider pour un groupe ou l'autre.

Le processus d'identification à l'agresseur lui permet de se défendre contre la culpabilité de désirs oedipiens.

Le rapprochement et les désirs par rapport à la mère sont aussi très défendus et M. ne peut exprimer quelle est la nature de ses recherches de contact avec la mère (il court toujours vers elle sans dire pourquoi et elle le regarde) La dimension du regard entre lui et sa mère est très importante.

L'image maternelle paraît être assez distante, difficile à atteindre et barrée par un interdit. Cette distance est donnée par la mère au travers de son regard.

L'image paternelle est positive, étayante parfois aussi chargée d'agressivité. M. s'identifie bien à cette image.

L'agressivité semble poser un problème à M.. Il arrive à la mettre en scène, souvent il s'exclut de la situation et n'aime pas les planches qui y font référence, l'agresseur est très puissant, M. s'identifie à lui mais parfois l'agressivité se retourne contre l'agresseur.

Ceci révèle la dimension importante de la culpabilité et l'ambivalence propre au stade oedipien qui n'est pas encore dépassé chez M..

Les relations de M. avec l'extérieur: souvent il s'exclut du groupe, il ne suit pas les autres.

Etre seul à l'extérieur est vécu comme dangereux.

Le désir d'indépendance est marqué par un interdit parental, cette autonomie bien qu'anxiogène est recherchée et à la fois culpabilisée et sanctionnée par l'autorité parentale.

En résumé ce protocole est marqué par :

* une ambivalence du registre oedipien de diverses expressions

autonomie par rapport à dépendance, choix du groupe des petits par rapport au groupe des adultes, agresseur par rapport à agressé.

- une certaine difficulté dans le maniement de l'agressivité - une image maternelle difficile à atteindre et marquée par la dimension du regard porté sur lui

- un certain isolement par rapport aux autres. Il parait s'exclure lui même du groupe

Il conclut lui même la passation du test en exprimant un besoin de sécurité important face à l'extérieur anxiogène "il souhaite que la fée lui donne une maison, une porte à sa maison, un toit"

Observation N° 14:**Entretien avec la maman:**

A. D. un garçon de 7 ans, scolarisé en première année. Il est le troisième enfant de sa mère et le fils unique du côté de son père. Les premiers enfants sont issus du premier ménage de la mère. Il y a un albinos dans la famille de sa grand mère paternelle.

La grossesse s'est déroulée comme les autres grossesses; La mère a présenté des menaces de fausses couches. Lors de l'accouchement, l'infirmière a pensé qu'il s'agissait d'un siège, c'est la sage femme qui a dit que c'était un albinos. La maman a donc été au courant de l'albinisme de l'enfant avant même de le voir. La sage femme a demandé s'il y avait un autre albinos dans la famille. Elle a dit que cet enfant changerait au fil du temps, que sa couleur foncerait, mais la maman a répondu qu'elle savait que cet enfant ne changerait pas, mais qu'elle l'acceptait comme il était, c'est à dire un enfant comme les autres. Le père était tout simplement content d'avoir un enfant.

Une tante paternelle s'est beaucoup impliquée dans l'éducation de l'enfant ce qui a été un réconfort moral pour la maman d'autant plus que la grand mère paternelle a montré qu'elle n'était pas contente.

L'enfant était gros à la naissance jusqu'à trois mois, il avait un bon appétit et ne pleurait pas beaucoup. Après, il a eu un retard staturo-pondéral car il était souvent malade. Il s'est assis à 6 mois, il a marché à 18 mois, il a eu un langage précoce, avant de marcher à 4 pattes. Il parle particulièrement bien, dit des choses qui surprennent par leur maturité, parfois il prédit des choses qui font peur à la maman qui craint de l'écouter. Il dit souvent qu'il voudrait avoir un petit frère aussi clair que lui. Son oncle s'est marié à une française, l'enfant a tendance à s'assimiler à un "toubab". Il a reçu une éducation occidentale, il sait jouer seul et s'ennuie rarement. Il aime les jeux de construction. Il fréquente peu les amis, en fait, sa famille l'empêche de jouer dans la rue de peur d'un enlèvement.

Il a peur du noir et réclame la lumière pour dormir. Il a peur des animaux. C'est un enfant affectueux très accroché à son père.

B. se préoccupe de ses parents, demande à sa mère si elle n'a pas de problème, il est sensible, affectueux, hyper actif et attentionné.

Il n'aime pas qu'on le regarde. Quand les enfants crachent devant lui, il crache aussi et n'a pas peur de se battre bien que, spontanément, il ne cherche pas la bagarre. Une fois, l'enfant a rapporté à sa mère que quelqu'un lui avait offert de l'argent dans une "bâchée" parce que il était roux. Il n'a pas pris l'argent, il ne veut pas qu'on l'assimile à un mendiant, dès lors il ne veut plus rentrer dans les "bâchées".

Il aime aller à l'école et veut poursuivre ses études en France et devenir médecin pour soigner sa mère. Sa mère pense qu'il a les possibilités de réussir à l'école, mais peut avoir des problèmes liés à l'albinisme dans l'avenir. Elle a peur pour son enfant parce que les albinos sont rejetés. Elle a connu un vieil albinos qui a failli être sacrifié.

Ce qui est observé :

Enfant présentant un physique parfait, portant un chapeau et des lunettes, bien protégé. A l'entretien, l'enfant établit un bon contact, utilise des jouets et dessine avec plaisir. Il se présente comme un enfant sage, hyperkinétique, réservé. On sent qu'il est timide dans les premiers contacts. Il est très bien vêtu. Au total c'est un enfant très protégé à l'intérieur de sa famille. Ses relations avec la mère sont marquées par un désir de réparation à l'égard de cette dernière, avec le père ses relations sont positives et plus simples.

Dessin de B.:

B. dessine un adulte qui fume, il ne sait pas qui c'est. A droite, une case, c'est sa maison. Il raconte qu'il ne veut personne dans sa chambre, qu'il va jouer avec ses copains dehors; il accepterait de faire rentrer sa petite soeur.

A côté, il dessine la maison de ses parents avec au dessous la mère couchée dans le lit.

A côté de la case, un arbre

En bas, il dessine une valise contenant ses vêtements pour voyager en France, une télévision à côté de la valise, un avion pour partir en France, c'est lui qui conduit, il a appris à l'école.

A gauche, une voiture avec sa mère seule dedans: elle rentre à la maison.

Conclusion :

B. a un niveau intellectuel normal.

Son âge de maturité correspond à six ans et demie.

On note que le domaine intellectuel est privilégié par rapport au physique.

Le bonhomme est marqué par des attributs virils, preuve d'une identification paternelle.

Le reste du dessin est marqué par de nombreux éléments qui le projettent vers l'extérieur et le futur; avion, valise, voyage en France.

Il essaye de se conformer à ce que l'on attend de lui.

On constate un mouvement ambivalent entre régression (le regard du bonhomme est tourné vers la droite où l'on trouve la maison, la mère) et désir d'autonomie (l'adulte qui fume la pipe, conduire l'avion).

Interprétation du test de Patte Noire:

La position oedipienne est marquée par une ambivalence entre la régression et l'autonomie.

La relation orale est souvent très défendue. Les mécanismes de défense utilisés sont le déplacement et l'isolation mais cette relation orale peut aussi être vécue comme sécurisante face aux dangers que représente l'extérieur.

B. est en quête de l'amour maternel (P.N. ne se sent pas le mieux aimé bien qu'étant le plus gentil).

L'autonomie est accompagnée d'une note dépressive, l'aspect solitude est en effet plus mis en valeur que l'aspect indépendance.

Les relations parentales sont exprimées sur le thème de l'agressivité. Il adopte une position passive par rapport à l'interdit, le surmoi est puissant.

Lorsqu'il met en scène l'agressivité, B. adopte une position passive de mise à distance et de voyeurisme. Le surmoi fort prend une position idéalisée au prix d'un sentiment d'exclusion par rapport au groupe qui fait apparaître quelques éléments dépressifs. On remarque une intériorisation des interdits parentaux tant sexuels que sociaux; la position surmoïque dominante empêche l'expression de l'affect et privilégie le domaine intellectuel pour répondre aux attentes parentales.

On trouve une ambivalence propre au stade oedipien. La relation avec l'extérieur ne semble pas phobogène mais plutôt marquée par des interdits entraînant des frustrations vécues sur un mode plutôt dépressif.

Il existe un risque de voir se rigidifier ce système de défense sur un mode anal (isolation des affects, surmoi puissant, conformisme par rapport aux attentes parentales)

Observation N° 15

F. T., fille de 7 ans, septième enfant d' une fratrie de 10

Scolarisée, en deuxième année.

Sa grand mère paternelle a eu un enfant albinos. c'était une fille mais elle est décédée par suite d'une rougeole.

Pendant la grossesse, la maman était très malade, elle vomissait. elle ne mangeait pas assez par ce que son mari était sans travail.

Au moment de l'accouchement, elle a été à l'hôpital à pied.

L'accouchement s'est déroulé normalement. La sage femme n'a pas voulu montrer l'enfant à la mère. Comme elle était fatiguée, elle a dormi. A son réveil, la sage femme lui a montré l'enfant. Elle a eu très peur(Ja tigué *) elle a été surprise .

La sage femme a offert à l'enfant des habits, du parfum et des savons de toilette, elle a dit: cet enfant a beaucoup de chance.

Le père a très bien pris l'albinisme, il a dit que les cheveux seront foncé avec l'âge. Pendant la première semaine, beaucoup de gens sont venus, ils ont donné de l'argent qui a permis de faire le baptême.

F. s'est vite développée, comme ses autres enfants. Elle s'est assise à six mois , avançait à quatre pattes comme un singe, a marché à 13 mois. C'est un enfant très dégourdie, elle bouge beaucoup, elle a commencé à parler avant de marcher.

F. une enfant facile à vivre, elle s'entend avec tout le monde mais elle est plus attachée à son père. Quand ce dernier est présent, elle reste à la maison car son père ne veut pas qu'elle sorte au soleil pour ne pas qu'elle se brûle. Elle dort avec son père qui lui lit des histoires. Le père est infirmier, il a peur des taches qui apparaissent sur la peau. il achetait du "mytosyl" (mot utilisé par la mère), plus une crème et l'enduisait de ça. Quand son père est parti à Mopti, elle a beaucoup pleuré . Il lui a envoyé des mèches blondes pour se tresser, il la gâte beaucoup.

Sa grand mère paternelle a 40 petits enfants mais seule F. dort avec elle. Elle aime beaucoup F. par ce qu' elle même avait une fille albinos qui est décédée, en plus c'est son homonyme. Elle protège beaucoup F., ne veut même pas qu'on l'a gronde.

F. est très gentille, s'occupe de la maison de ses parents, donne l'argent que le gens lui donnent dans la rue à la maman, elle a très bon coeur, elle a pitié des gens, elle a même donné son sac à son petit frère qui n'avait pas de sac pour l'école. Si elle voit sa mère triste elle demande ce qui ne va pas. Si la mère lui répond qu'elle n'a pas d'argent, elle dit qu'il faut croire en Dieu. "Elle t'accepte même si tu es est pauvre" .

Elle écoute les gens, arrête quand on la menace.

Elle aime aller à l'école, travaille bien en classe. Les enfants l'agressent mais elle ne se laisse pas faire: quand les enfants crachent, elle crache aussi. Elle n'aime pas qu'on la regarde.

Si on la regarde elle dit aux gens d'"enlever le caca qu' ils voient sur elle". Elle se bat beaucoup à l'école, demande souvent à sa maman pourquoi elle l'a faite blanche.

Elle a dit à sa mère qu'on allait ouvrir une école pour les albinos, que là, personne n'aura à la traiter d'albinos, lui dire qu' elle a une mauvaise odeur ou cracher quand elle passe

Au cours de l' entretien avec sa mère F. dit qu'avant elle croyait qu'elle était toute seule et ça ne lui plaisait pas d'être blanche, maintenant qu'elle a vu d'autres albinos. ça ne lui fait plus mal. Elle dit qu'elle a même vu un adulte albinos

La mère raconte que quand elle a vu B. au marché (bébé albinos) elle l'a pris, elle a parlé à la mère de B. de l'association et lui a dit qu'il fallait venir à notre rendez vous.

Dans le quartier elle a beaucoup d'amis, on vient la chercher à la maison , elle est très populaire, gaie, sociable. Elle aime danser et chanter.

Sa mère a des craintes pour elle, c'est pourquoi elle l'accompagne partout.

* **Ja tigè : Ombre coupée, signifie un état d'angoisse.**

Ce qui est observé :

F. est une enfant exceptionnelle du fait d' une hypermaturité rare. C'est une enfant à la personnalité affirmée, extravertie, autonome et débrouillarde, capable d'assumer des responsabilités qui pourraient être jugées excessives pour son âge. Elle fait preuve de gentillesse, de prévenance et

d' oblativité, ce qui en fait une enfant particulièrement sociable et recherchée par les autres vis à vis desquels elle occupe une position de leader.

Elle dispose d' une intelligence vive. Cette compétence sociale particulière apparait comme une surcompensation à une mauvaise image d' elle même, image d' elle même qu'elle rejette et refuse de représenter à travers le dessin du bonhomme.

F. exprime que sa souffrance a pu diminuer lorsqu'elle a compris qu' elle n' était pas unique dans son cas et qu' elle a pu s'identifier positivement à d' autres albinos. C' est comme cela qu' on peut comprendre son attachement "militant" pour l'association.

On ne sent pas de déni dans le discours de F. ni de sa mère.

Cette dernière a pu exprimer devant sa fille spontanément les sentiments qu' elle a éprouvé à sa naissance, et F., de son côté, raconte toutes les agressions dont elle a été victime à sa mère

F. a su conquérir l' amour de sa mère en lui devenant indispensable. Aux yeux de sa mère, F représente la "chance"., de plus elle a un rôle économique important. Elle est idéalisée et même "parentalisée" puisqu'elle gère les difficultés de sa mère, d' autant que le père est absent. Si la relation mère-fille ne semble pas ambivalente ici (mais plutôt "inversée"), on retrouve encore la relation privilégiée avec d' autres membres de la famille que la mère: père, grand mère paternelle marquée par une faible relation d' autorité au profit d' une relation de protection voir de séduction (pour le père). Cette protection ne semble pas ici réduire le champ de liberté de l' enfant. L'estime familiale ne suffit pas néanmoins à protéger F. contre une atteinte narcissique qui reste très vive.

Observation N° 16

M. C fillette âgée de 7ans, cinquième enfant, et benjamine, scolarisée en première année. Il n'y a pas d'albinos connu dans la famille. Le père a 75 ans, sa première femme est décédée, elle était la soeur de la mère de M.. Cette dernière s'est mariée après le décès de sa soeur qui a eu 13 enfants tous grands maintenant. Elle même était veuve d'un mari dont elle a 2 enfants.

La maman est tombée très malade pendant la grossesse, elle vomissait beaucoup, avait le corps chaud et avait mal à l'estomac. Elle est restée malade jusqu'au septième mois. Elle dormait mal mais pensait que son insomnie était due à son mal d'estomac. Elle avait rêvé pendant sa grossesse qu'elle avait eu un enfant albinos. Peu de temps avant son accouchement, son mari était parti pour Gao et avait eu un accident, il avait été victime d'une fracture de la clavicule, elle avait eu peur pour ça. L'accouchement s'est déroulé normalement, la vieille qui l'accompagnait l'a informé que l'enfant était albinos.

Elle a accepté son enfant mais s'est posé la question de savoir pourquoi l'enfant était albinos. Elle a demandé à son mari quelle pouvait être la cause. Celui ci a répondu qu'il n'y avait pas d'albinos dans leur famille mais qu'on lui avait prédit quand il était jeune qu'il aurait un enfant albinos et qu'il avait oublié ça. Pendant la première semaine, beaucoup de gens sont venus voir l'enfant, en partant, ils donnaient des conseils d'hygiène: le laver avec du lait, l'écorce de "caicédra" pour éviter que les mouches se posent, prévenir les taches et le protéger contre le mauvais oeil.

L'enfant s'est assis à 4 mois, elle a commencé à se mettre debout à 6mois, a marché et a parlé à 9 mois. M. s'est développée lentement par rapport à ses frères qui ont marché à 8 mois. Avant la marche, elle ne pleurait pas beaucoup, après elle pleurait beaucoup, n'avait pas d'appétit et prenait seulement du lait, même actuellement. Bébé, elle avait peur des étrangers. Actuellement, quand sa mère est absente, elle préfère aller avec son père. Elle a plus d'amis que les autres peut être à cause de la couleur de sa peau. Les enfants viennent toujours la chercher, même la nuit. Elle ne s'est jamais plainte de la méchanceté des autres. Elle s'est battue il n'y a pas longtemps parce qu'on lui a dit "yeux rouges"(niè blén).

Les gens la regardent par curiosité, une fois quelqu'un a craché devant eux. L'enfant demande souvent à sa mère pourquoi elle l'a faite blanche, ce qui embête la mère. Elle répond en disant qu'elle achètera une crème pour lui foncer la peau ou qu'elle l'enverra en France, là-bas, elle sera comme les autres parce que elle a la peau blanche comme celle des toubabs et que c'est pour ça que les autres lui en veulent. En fait, ça ne la dérange pas au point de la perturber. Elle s'amuse bien avec les autres enfants. Son père la protège, il dit qu'elle est fragile, qu'elle ne supporte pas les coups alors elle en profite et fait "l'oreille dure". La maman a des craintes pour son enfant parce qu'on enlève les enfants albinos pour faire des fétiches.

Pour protéger son enfant contre ces dangers, elle laisse des consignes à la maison quand elle doit sortir. Le père est retraité, alors il surveille de près sa fille, quand elle reste longtemps dans la rue il va la chercher. Ils ont prévenu la petite que dans la rue on peut l'enlever parce qu'elle est albinos alors elle a peur. La maman pense aux éventuels problèmes de peau que sa fille peut avoir. Elle dit à sa fille que si elle n'entretient pas sa peau "un jour elle va se dégoûter elle même" car sa peau va s'abîmer. Quand sa fille refuse de porter le chapeau, elle lui dit de se regarder dans le miroir et de voir ses taches et que si elle ne porte pas de chapeau elle en aura encore plus.

Ce qui est observé :

La petite était habillée en jogging comme un garçon, portait un chapeau auquel elle avait elle même ajouté une fleur. Cette tenue vestimentaire ne valorisait pas physiquement l'enfant. Le premier contact n'a pas été facile avec la mère, c'est le père qui a été plus coopératif, qui a insisté auprès de la mère pour qu'elle amène sa fille. Pendant l'entretien, toutefois, le contact a été facile.

M. semble triste, inhibée. Un certain rejet maternel est ici perceptible: la mère n'a pas une très bonne perception des difficultés de l'enfant à laquelle elle est peu attentive, elle a du mal à accepter son aspect physique qui semble lui inspirer une répulsion physique. Elle a des paroles dures et dévalorisantes envers l'enfant en rapport avec son physique.

L'aspect dépressif évident de l'enfant n'est pas perçu par la mère.

Le contact avec l'enfant n'était pas facile, elle a dessiné des bonhommes très rudimentaires (très petits ronds avec des traits pour les membres) localisés aux coins de la feuille, puis a refusé de continuer. dit que ce sont des petites filles de deux ans elles sont en train de jouer à la ménagère.

L'immaturation du dessin fait se poser la question d'un net retard de développement.

Interprétation du dessin:

La qualité du dessin du bonhomme est bien inférieure à celles des enfants de son âge dans toutes les échelles. Au stade du bonhomme on note une absence complète du tronc, la tête est ce qui est le mieux réussie. Son âge mental correspond à 4 ans et demi.

M. présente des bonhommes le plus souvent en groupe de deux ou plus.

Elle dit que ce sont des filles et associe des commentaires dysphoriques. Elle fait des lettres et remplit la feuille (besoin de combler le vide de façon peu organisée). En conclusion le niveau d'efficacité intellectuelle est faible, le schéma corporel est très peu élaboré. On note la présence d'éléments dépressifs.

Interprétation du test de Patte Noire de M.:

La différence des sexes est vue, mais pas celle des générations.

Après le Frontispice, M. ne respecte plus les consignes, elle se désintéresse du test. Elle prend quelques planches, apparemment sans les choisir.

On peut noter cependant la recherche de contacts humains et de rapprochement avec des images parentales: choix des planches rêve-père, rêve-mère et baiser, c'est un des rares sujets à ne pas donner d'agressivité dans la planche "baiser"

Cette recherche de contact semble assez vaine dans la planche "ange" où elle ne rencontre que des personnages qui dorment ce qui semble exprimer un échec dans cette recherche de relation

L'angoisse d'abandon, d'isolement semblent dominer. Le reste du protocole est peu exploitable, répétition de la même réponse "jouent à meubler la maison" exprime un besoin de combler un vide, de mettre en place, d'organiser. Elle cherche aussi dans les commentaires des dessins à se conformer à l'image de ce que l'on attend d'une petite fille, ménage, cuisine, cherche à faire plaisir, se faire accepter

M. semble être une petite fille très sage qui cherche à se faire aimer

Les images parentales non différenciées semblent être difficilement accessibles l'angoisse d'abandon et le sentiment de vide dominant.

L'inhibition domine le tableau clinique et altère les performances intellectuelles vues dans le dessin et au Patte Noire. On note de grandes difficultés dans l'élaboration du schéma corporel et des éléments dépressifs surtout dans le dessin

Observation N° 17 et 18:

K. T., fille âgée de 8 ans, dixième enfant, scolarisée en deuxième année.
M. T., garçon de 15 ans, septième enfant scolarisé en septième année

Entretien avec la mère:

Ils sont quatre albinos dans la famille, deux filles et deux garçons. Dans la famille de la mère il n'y a pas d'albinos, mais dans la famille du père il y a des albinos. Le grand père paternel était albinos, il est décédé à l'âge de 60 ans, il avait des frères albinos, mais eux ils n'ont pas grandi

Quand elle était enceinte de M., la mère ne dormait pas, ne mangeait pas, elle pensait beaucoup. Au moment de l'accouchement elle a beaucoup saigné, l'enfant était trop gros, il pesait cinq kilos. La grossesse et l'accouchement pour K. se sont déroulés normalement.

Elle a accepté ses enfants tels qu'ils sont, car c'est le fait de Dieu, cependant le père n'aime pas ses enfants albinos

Sa maman (grand mère maternelle) l'a beaucoup aidée dans l'éducation de ses enfants albinos. Elle s'occupait bien d'eux, les lavait avec du lait de chèvre.

M. a été très rapide, il s'est assis à trois mois, il a marché à un an. K. a pris du retard, elle s'est assise à six mois et a marché après un an.

M. est un enfant têtu, il n'écoute pas les gens, il agresse les enfants, à l'école, il se bat. Par contre la petite n'aime pas se battre, si on l'agresse elle court pour rejoindre la famille. Elle se promène, elle n'aime pas rester à la maison. Elle est distraite et préfère jouer plutôt que d'aller à l'école. A la maison, elle-même ne les laisse pas travailler sous le soleil, mais le père les laisse travailler comme les autres enfants. Les voisins se comportent bien avec ses enfants.

Elle a des craintes pour ses enfants parce qu'ils sont plus fragiles que les autres, elle leur dit de rester à la maison car elle a appris qu'on enlève les enfants albinos pour en faire des fétiches. Elle a remarqué que ses enfants albinos sont plus intelligents que ses autres enfants.

Interprétation du dessin de K.:

L'échelle de maturité donne un âge mental de 5 ans. On note des difficultés dans le choix des couleurs pour se représenter orange et jaune puis marron. On note dans tous les dessins l'absence des bras ce qui exprime certainement une difficulté à aller vers l'extérieur, difficulté dans ses relations avec les autres. On note une bonne identification féminine. Le niveau des récits au Patte Noire est bon, cette faiblesse des scores dans la cotation du dessin n'est pas imputable à un retard intellectuel.

Interprétation du test de Patte Noire de K.:

K est un des rares sujets à composer une famille entière avec les personnages du Frontispice, la différence des générations et celles des sexes sont données.

Les récits sont descriptifs mais bien accrochés à la réalité.

Deux éléments perceptifs posent problème: la lune vue comme une banane et elle ne tient pas compte de la perspective: les sujets au premier plan sont vus en bas et ceux du fond, en haut. Le reste du protocole étant d'un bon niveau ceci est attribuée peut être à un problème de vision?

Elle se prête bien au jeu et s'applique.

les contenus latents sont bien perçus mais évoqués sans affects et les histoires n'ont pas de dénouements.

A plusieurs reprises on note un mouvement de va et vient entre le désir et la répression de ce désir notamment dans la recherche de régression orale, il y a ambivalence entre le désir d'identification et le désir de régression. Il existe aussi des éléments dégressifs: sentiment d'impuissance (il n'arrive pas), thème de l'eau presque à chaque planche, attirance par les planches noires.

La planche préférée est celle où la mère sert d'échafaudage.

K. s'achemine petit à petit vers l'autonomie mais ce éloignement d'avec sa mère semble être difficile, il y a peu d'échange avec l'entourage. L'image du père est absente du protocole.

Il semble se dégager de ce Patte Noire surtout un sentiment d'impuissance.

Entretien avec M.:

M. a des craintes pour son avenir, il pense qu'il va avoir des problèmes dans sa vie professionnelle car il a des problèmes de vue. Selon M., il est le préféré de la mère, du côté du père il n'a pas de privilège, il le fait travailler comme les autres enfants, il fait le jardinage à la maison. Il s'entend bien avec son grand frère. Ses parents l'empêchent de sortir, alors il reste à la maison, il donne raison à ses parents sur ce plan car maintenant le banditisme est très développé: des gens qui se droguent ou qui se saoulent. Il a beaucoup d'amis, aime jouer au ballon. A l'école, les élèves l'agressent souvent verbalement, ils ne l'approchent pas parce qu'il est différent des autres, ça lui fait de la peine mais il n'en parle à personne. Il se bat parce qu'on le traite d'albinos, cela ne lui plaît pas. Les gens doivent les considérer comme les autres parce qu'ils ne sont pas différents d'eux. Il veut étudier pour devenir fonctionnaire

et aider ses parents. Il voudra se marier et avoir des enfants, noirs ou blancs cela dépendra de Dieu.

Ce qui est observé :

Ici on note une anxiété et une hyper protection maternelles qui semblent avoir abouti à une relation plus proche avec ses enfants albinos en particulier M.. Le père est décrit comme rejetant, on sent en tout cas qu' à l' inverse d' elle il n'exerce aucune hyperprotection sur ses enfants albinos. Le soutien familial semble venir exclusivement du côté de la famille maternelle ce qui nous fait poser le problème de l' entente familiale.

M. s' exprime bien, avec spontanéité. Il accepte les limitations anxieuses des parents et partage leur perception d' un extérieur dangereux. Il n' est pas pour autant un enfant replié sur lui-même. Peut-être en raison de la tolérance maternelle, il semble mal accepter les relations d' autorité. Il développe une certaine anxiété en ce qui concerne son avenir. On note un hyper investissement de la réussite scolaire et sociale

Dessin de M.:

M dessine un bonhomme, il dit que c'est une fille de 15 ans , elle est blanche. elle est en train de regarder. Il utilise différentes couleurs

Interprétation du dessin:

Les notes de M. sont supérieures à celle de 12 ans et demie , limites de l'étalement. Il a donc un bon niveau intellectuel, on note la présence de plusieurs détails vestimentaires, la position de profil ainsi que la position des bras montre un bon niveau d'élaboration.

On note une bonne construction de l'image du corps, une légère surcompensation dans la représentation de la tête, un léger déséquilibre dans la posture du bonhomme.

Il y a l'expression d'une image forte et bien construite où l'aspect intellectuel domine sur le physique, au niveau social on note une bonne assurance relativisée par l'expression de quelques éléments de faiblesse (jambe assez courte et fine par rapport au corps, déséquilibre dans la position des pieds.) L'expression émotionnelle est assez infantile (couleur vive cheveux , yeux non réalistes).

Par rapport à l'usage des couleurs, M. se représente comme un homme noir mais la couleur des cheveux très irréaliste montre une ambiguïté par rapport à cette représentation.

L'aspect du bonhomme de M., quant aux vêtements, posture, coiffure est nettement masculin, or il en parle comme d'une femme blanche. entrain de se regarder.

Il souligne la dimension du regard et l'importance du conflit qui représente pour lui son image à deux niveaux:

- couleur de la peau (emploi de la couleur noire pour représenter un personnage blanc)

- identité sexuelle (dessin d'un personnage masculin pour représenter une femme).

La problématique narcissique de M. est bien compensée au niveau intellectuel et social, les mécanismes de défense semblent assez souples et variés.

Interprétation du test de Rorschach:

La passation a été très rapide et les temps de latence faibles
Une seule réponse par planche, les réponses ne sont pas très élaborées mais les contenus sont variés et les bonnes formes dominant.

La présence de trois banalités est un élément de plus qui montre une bonne adaptation à la réalité.

M. n'a pas de problème d'identité, il montre un image du corps bien structurée et solide.

Les deux seules planches où cette structuration semble légèrement défailante sont les planches qui font référence aux images parentales, elles sont abordées sur un mode plus sensitif et la sensibilité à la couleur et à l'estompage prend le pas sur la perception de la forme, ce qui pose le problème de l'étayage des figures parentales. Si la question de l'identité et de projection de l'image du corps ne pose pas de problème, les identifications sexuelles restent floues. M. ne se positionne pas vraiment dans le test par rapport aux identifications sexuelles, celles-ci sont évitées. La même problématique est soulevée dans l'analyse du dessin du bonhomme, le choix de l'identification sexuelle semble être dominant et mobiliser toute l'énergie de M.

Observation N° 19

M.T., 10 ANS

Troisième enfant d'une fratrie de six dont le premier est décédé en bas âge ainsi que celui qui l'a suivi. Sa mère a été veuve d'un mari dont elle a eu les deux premiers enfants, ensuite, elle a eu M. avec un homme qui l'a quitté quand elle était enceinte du fait de l'opposition de la belle famille au mariage. Cet homme était roux. Au moment de l'entretien, M. vivait avec sa grand mère maternelle. La maman était sur le point de se remarier.

Entretien avec la maman de M.:

La maman raconte qu'elle n'a pas eu de problème pendant la grossesse. Cependant, au moment de l'accouchement, la sage femme "n'a pas vu que la tête était engagée à cause de l'albinisme".

Elle dit avoir accepté son enfant car "c'est le travail de Dieu" et ne se souvient pas d'avoir eu des réactions particulières

Quand il était bébé, il était mou jusqu'à ce qu'il marche.

Il s'est assis à 5 mois, a marché à 18 mois alors que les enfants suivants ont marché plus tôt. Il a commencé à parler à 24 mois

Il était en retard sur les autres.

C'est un enfant à caractère difficile, têtu, qui n'obéit à personne, il se promène beaucoup, rentre tard en prétextant qu'il joue au football. Il écoute plus son oncle qui s'occupe de lui financièrement. Il est sous la garde de sa grand mère

Le voisinage le protège et intervient pour empêcher les

parents (mère, grand mère, oncle) de le taper parce qu'il est fragile physiquement.

Alors il en profite, va toujours chercher la protection des gens pour qu'on ne le frappe pas. Les gens l'aiment beaucoup, il a beaucoup d'amis, il est toujours avec de nouveaux amis.

La maman a peur qu'il se perde, qu'il ait un accident ou

qu'on l'enlève, parce qu'il est rentré une fois avec une partie du crâne rasé parce que quelqu'un avait voulu prendre ses cheveux. M. n'a jamais voulu dire ce qui s'était passé exactement. Il ne semble pas avoir peur et veut toujours sortir.

Elle veut que son enfant devienne quelqu'un d'instruit,

qu'il ait un travail. Elle ne se fait pas trop de soucis car elle pense que M. s'épanouit bien et qu'il n'aura pas de problème pour se débrouiller dans la vie

Entretien avec M.:

Il aime jouer au football et au jeu de cache-cache, il se défend bien mais il ne se bat que si on l'attaque. Il raconte une bagarre avec un copain à propos d'un dessin qu'il lui a arraché.

Ils se sont battus et il a perdu mais il s'est bien défendu.

On l'appelle M. blén, il s'en est plaint à sa mère qui lui a conseillé de laisser dire et qu'au fil du temps ça passerait.

Depuis, il revendique qu'on l'appelle comme ça.

A propos de l'épisode au cours duquel quelqu'un a rasé une partie de ses cheveux, M. dit qu'il sait qu'on fait de "mauvais fétiches" avec ça. Il ajoute qu'il n'a pas peur que le fétiche agisse sur lui.

Plus tard il veut "fabriquer quelque chose" comme des voitures ou "faire le travail des blancs", c' est à dire un travail de bureau.

Ce qui est observé :

La relation de Moussa à sa mère, malgré les particularités de sa naissance n' est pas une relation exclusive, au contraire, M semble avoir été élevé plutôt collectivement au sein de la famille. On sent qu' il est objet d' attention de la part de sa famille et qu' en même temps il jouit d' une grande liberté pour un enfant de son âge.

Du côté de la mère on n'exprime aucune difficulté particulière liée à l' albinisme de l' enfant, du côté de l'enfant non plus.

De fait la maman semble avoir accepté l' albinisme avec beaucoup de naturel peut-être d' autant plus facilement qu' elle a, du fait de sa situation vis à vis du père de M., du le confier très tôt à l' entourage familial avec lequel elle a partagé la responsabilité de son éducation.

L'enfant, de son côté, a fait preuve d'un grand dynamisme pour compenser sa situation. Il a une excellente adaptation sociale, un bon niveau intellectuel et une bonne adaptation scolaire.

C'est un enfant leader qui a pu surmonter ses réactions de susceptibilité. Sa stratégie, c' est de "mettre les gens dans sa poche".

Au sein de la famille il est plus aimé qu'un autre et en profite, manipule surtout les femmes (mère, grand mère) tout en intégrant la figure d' autorité paternelle de son oncle maternel.

M. semble très bien surmonter ses difficultés, même si cela lui demande parfois de nier certaines évidences (comme le danger et la possibilité d' agression par l' environnement). On constate qu'il existe chez lui une solide estime de soi et une réelle confiance en lui même.

Dessin n°1:

M. dessine un garçon de dix ans, chinois, il se reprend: "non, noir". Il est dans son champ, il va aller à la maison pour manger puis revenir cultiver. Il va aussi à l' école. M. aimerait être ami avec lui. Il est très fort, il ne travaille pas tout le temps, parfois il joue. M. dessine à côté une hache et une houe.

Il s' agit d' un dessin qui couvre l' ensemble de la page, coloré. La force et les signes de virilité semblent mis au premier plan (position, talons hauts, instruments...)

Dessin n°2:

A gauche, une case, à droite, une maison, toutes colorées. La case est un endroit où on fait la cuisine. la maison est la maison des chinois. Ce sont des adultes avec des enfants. Ils sont la seule famille de chinois du quartier habité par des africains. Ils ont de très bons rapports avec tout le monde, sont contents d' être là, ont des amis. Ils sont gentils et beaux. M. aimerait qu' ils soient ses amis. Dans la réalité, il a déjà vu des chinois.

A l'évidence "les chinois" permettent à M. d'aborder le problème de la couleur de sa peau et celui de la différence au milieu des autres. Il est intéressant de noter qu'il s'identifie, non pas à un personnage unique mais à un groupe de sujets identiques. L'humeur est optimiste. On note l'absence de trouble narcissique, les chinois ont en effet beaucoup de qualités: sagesse, gentillesse. ils ont une bonne insertion sociale et ils sont beaux. Les "chinois" vivent dans une maison autonome à côté néanmoins d'une case "maternelle".

Interprétation du Test du Bonhomme:

On constate un niveau intellectuel supérieur du même que dans l'échelle de maturité. Les couleurs vives témoignent d'affects intenses mais bien contrôlés. Le tracé est bon et réaliste.

On note une bonne intégration du schéma corporel, une identité solide, ainsi qu'une image narcissique positive.

L'identification se fait sur un mode réaliste. M. est un enfant avec des responsabilités d'adulte, qui les assume positivement.

Test de Patte Noire:

On trouve un bon niveau d'élaboration des récits. Les thèmes latents sont perçus. M. a choisi de préférence les images à thème oedipien, thème qu'il déplace dans le domaine d'une rivalité entre adultes pour une satisfaction orale: la lutte pour la nourriture apparaissant comme un déplacement de la relation érotique.

La culpabilité ainsi que la punition sont bien assumées. Le surmoi est souple, M. se permettant un certain jeu avec les interdits.

Pour ce qui est de la rivalité et de l'agressivité par rapport à la fratrie: l'agressivité est projetée à l'extérieur (vole la nourriture des autres alors que le bébé, lui, reste téter).

L'autonomie est bien assumée mais on trouve néanmoins quelques éléments phobogènes (charrette, trou). La réassurance est possible auprès des parents.

Au total, le protocole de M. est caractérisé par une maturité très bonne, des défenses assez souples et un conflit de niveau oedipien avec érotisation déplacée sur un mode oral.

M. semble déjà dans le monde des adultes. Les planches les plus aimées montrent une identification nette pour le puissant dans une position d'aîné dont il tire les bénéfices et une certaine agressivité sociale bien assumée et revendiquée. Cette agressivité semble liée à la différence (Patte Noire va devenir méchant). M. a le désir de s'identifier au petit blanc ou au père blanc. En faisant cela, il recherche l'annulation de la différence dans les identifications.

Dans la réalité il désire et essaye de s'imposer par une agressivité exprimée mais contrôlée. Les images parentales semblent positives, rassurantes pour l'enfant bien qu'assez éloignées. Autonomie et indépendance priment. L'agressivité des adultes entre eux correspond certainement à une réalité quotidienne de l'enfant.

Observations N°20 ET 21:

Entretien à domicile avec la mère :

A. D. 13 ans, cinquième enfant et S. D., 11 ans, sixième enfant d'une fratrie de 13. Les deux enfants paraissent beaucoup plus jeunes que leur âge.

Le premier, A., va à l'école coranique, il est en sixième année. le plus jeune va à l'école publique

La maman a eu trois enfants albinos, sa première fille était albinos mais elle est décédée à l'âge de cinq mois: "depuis la naissance elle présentait fréquemment des diarrhées et des vomissements ainsi qu'une desquamation de la peau". Puis, elle a eu quatre enfants normalement pigmentés avant la naissance de A. et de S.. Son dernier enfant a sept ans actuellement. A sa connaissance, il n'y a pas eu d'autre albinos dans la famille ni du côté du père ni de son côté.

Pendant ses grossesses, elle vomit et tombe malade en général, cependant elle a remarqué que pour ses enfants albinos la grossesse s'est déroulée normalement.

L'accouchement a été normal pour A. comme pour S. Quand elle a su qu'ils étaient albinos, elle a beaucoup pleuré.

Elle même ne peut pas estimer le temps qu'elle a passé à pleurer". Elle a pensé à beaucoup de choses: qu'elle était malade, qu'elle avait une anomalie au niveau du ventre. Elle était même prête à se faire opérer pour guérir. Les femmes de son entourage l'ont aidée à accepter, lui ont fait comprendre qu'elle n'était pas la seule dans ce cas."

Selon la mère le père n'a pas manifesté de réaction particulière, elle pense qu'il aime ses enfants tels qu'ils sont.

Ils sont même devenus en quelque sorte ses enfants favoris. Elle dit bien que c'est elle même qui a eu des difficultés à accepter ses enfants, elle les négligeait, ne leur donnait pas assez d'affection. Ils étaient pour elle "bolokofè fen" (chose sans importance). Actuellement elle a accepté ses enfants tels qu'ils sont grâce au soutien de son mari et des autres.

Ses deux enfants albinos se sont développés normalement comme les autres enfants. A. et S. se sont assis entre 3 et 4 mois, ils ont marché à quatre pattes à partir de 6 mois. Elle ne se souvient pas exactement de l'âge de la marche mais sait par contre qu'ils ont parlé tôt. Ils mangeaient bien, dormaient et pleuraient normalement. Ils se comportaient comme les autres enfants, actuellement ils sont têtus "quand ils commencent à se battre, ils n'arrêtent pas, n'écoutent pas les gens". Selon la mère ils se promènent beaucoup, surtout le plus jeune qu'elle trouve plus ouvert, car quand il lui arrive quelque chose de désagréable il le lui raconte. Le plus âgé est plus timide et renfermé.

Par ailleurs en famille, à part le père, il y a une deuxième personne qui les soutient beaucoup, leur frère aîné. Quand les gens les traitent d'albinos, ils se fâchent, surtout le plus jeune, le plus grand n'aime pas se battre. La mère comprend que les plus jeunes enfants ne peuvent pas comprendre leur problème.

Le plus âgé a moins d'ennuis parce que les enfants à l'école coranique sont plus sages. Par contre, le plus jeune, vient souvent en pleurant parce qu'on lui a jeté des cailloux. Lui même raconte que s'il n'est pas accompagné par sa soeur, les enfants de l'école l'agressent.

Cependant les grandes personnes se comportent bien avec eux. Souvent on leur donne de l'argent en pensant qu'ils sont jumeaux. Pour leur avenir, elle s'en remet à Dieu et le prie pour que ses enfants arrivent à se prendre en charge plus tard, qu'ils soient indépendants. Elle pense que le plus jeune est dégourdi.

Entretien avec les enfants

A. D., 13 ans, cinquième enfant d'une fratrie de 13. Il consulte avec son frère S. pour des taches pigmentées limitées seulement au visage.

A l'école il travaille bien mais l'année dernière il a eu 5 de moyenne parce que il était trop distrait avec ses camarades.

Il y a un espace près de chez lui où les jeunes vont faire du karaté, il aime aller les regarder; il aimerait faire du karaté mais n'en a pas parlé à son père. Il pense qu'il refuserait, sans savoir pour quelles raisons. Il dit qu'il n'a pas peur de recevoir des coups. Il s'intéresse aussi au foot.

Avant il jouait au foot, ses parents étaient contre, ils ne voulaient pas qu'il s'expose au soleil mais il y allait quand même. Maintenant qu'il est grand, il a compris leurs raisons et ne s'intéresse plus au foot.

Plus tard il veut travailler, veut faire de longues études et devenir docteur pour opérer les gens. Il veut épouser une femme et avoir quatre enfants, deux filles et deux garçons. Les enfants seront de teint clair mais pas albinos.

A propos de ses souvenirs d'enfance, il exprime la nostalgie de la période où ses parents habitaient au "Camp". Là-bas, tout le monde l'aimait, on le faisait danser et on lui donnait de l'argent. Plus tard, il se rappelle que le fait d'être albinos lui faisait mal. Maintenant qu'il a grandi, il se sent plus fort, ça ne le fait plus souffrir.

Dessin de A.:

Il dessine un bonhomme (un karatéka), puis une maison. Le karatéka était dessiné peau et cheveux incolores, le karatéka a 12 ans, il est avec des "woklos" à la maison. Il rend visite régulièrement à sa famille qui vit ailleurs et avec laquelle il s'entend bien.

Les woklos vivent en prenant les choses des autres pour manger. Ils aiment le karatéka, ils le protègent quand il va au karaté. Au début les woklos attaquaient le karatéka, lui prenaient son argent, jusqu' au jour où l' un d' eux a pris ses chaussures et s'est mis à lui faire signe, c'est comme ça qu'ils sont devenus des amis. C'est les woklos qui ont voulu être ses amis. Le karatéka protégé par les woklos est très fort, il ne craint rien. Il est noir, il va devenir entraîneur de karaté.

Interprétation du dessin:

A a une intelligence moyenne, son âge de maturité est 12 ans et demie donc normal. Il fait preuve d' application pour le dessin du vêtement. On note une surreprésentation de la tête et du tronc par rapport aux jambes plus frêles et en position de déséquilibre. Les couleurs vives non réalistes pour représenter le vêtement d'un karatéka soulignent un côté un peu immature.

La tête et les mains ne sont pas coloriées, les pieds sont noirs, on note une hésitation pour les cheveux. A a du mal à choisir la couleur pour se dessiner.

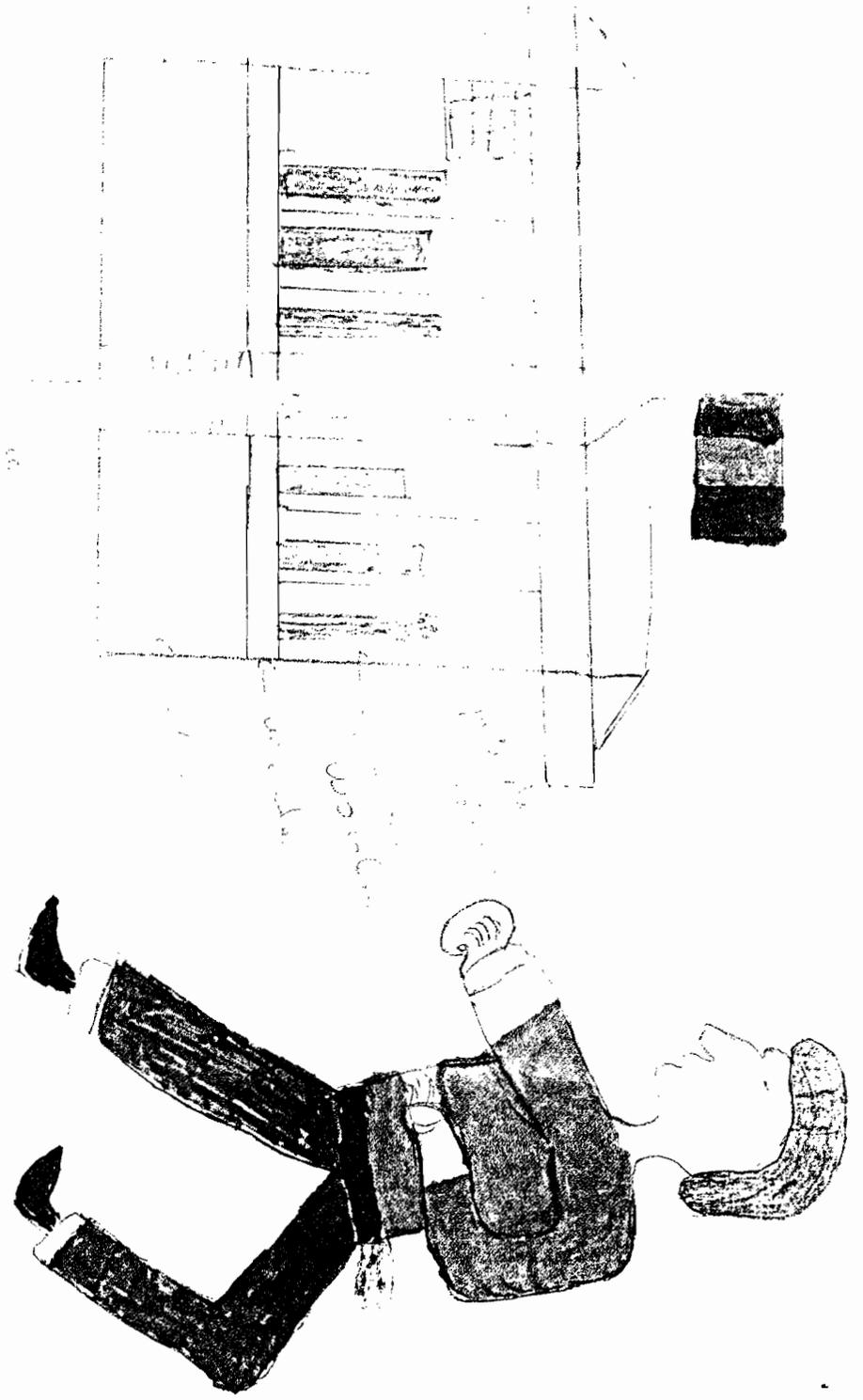
L'attitude de combat, l'agressivité bien socialisée expriment à la fois force et fragilité.

La maison est minutieusement représentée avec beaucoup de détails elle représente certainement à la fois un besoin de sécurité et un endroit social.

Les "woklos", personnages ambigus, à la fois bons et mauvais, marginaux, sont des sortes de doubles protecteurs. Ils lui ressemblent et lui permettent à la fois de surmonter son sentiment de fragilité tant physique qu' émotionnelle.

no. 117

Handwritten notes on the left side of the page, including the word "Tours" and other illegible text.



Handwritten text below the building sketch, possibly describing the scene or the person.

Entretien avec S. D., 10 ans, scolarisé. 6ème enfant de sa mère d'une fratrie de 13

Il est venu en consultation pour les taches, il a réalisé qu'il avait des problèmes de vue quand la maîtresse l'a fait mettre devant le tableau. S va à l'école pour travailler pour apprendre et avoir un métier, il souhaiterait devenir comme son frère qui travaille aux impôts

A l'école ils sont quatre albinos. les enfants les agressent verbalement, souvent même physiquement. S raconte qu'en l'absence de la maîtresse certains élèves lui jettent des cailloux mais lui n'a pas peur de se battre. S a des amis qui le défendent et qui l'accompagnent à la maison, malgré tout il n'a pas peur d'aller à l'école parce qu'il veut apprendre. S est impressionné de voir les fous du marché, il craint de devenir fou, et pense que la folie peut être liée à l'albinisme surtout qu'il a un voisin albinos qui est devenu fou. Ce dernier allait au bal et prenait des objets des gens après il les ramenait, il avait un comportement absurde, agité."Ce garçon on l'amenait tout le temps voir "Salif" (Salif Keita, célèbre chanteur albinos malien) mais on ne le trouvait jamais". Lui aussi aimerait voir "Salif" mais n'en parle pas parce qu'il aura honte s'il n'arrive pas à le voir. Il aimerait devenir comme "Salif". Il aime ses chansons, trouve qu'il a de très bonnes qualités, il fait des gestes de générosité envers les albinos.

Il voudrait se marier et avoir des enfants, le nombre dépendra de la femme, il ne sait pas s'il préfère ou non avoir des enfants albinos. Voudrait aussi faire du football.

Dessin de S.:

S. dessine un bonhomme très rudimentaire, il dit qu'il ne sait pas dessiner les bonhommes, sur une autre feuille il s'applique pour dessiner un autre bonhomme. Il dit que c'est un garçon de neuf ans, il appelle ses amis pour aller à l'école, ils vont travailler, ils s'amusent sur le chemin. Ils sont contents d'aller à l'école. Pour le dessin libre, il dessine une case, il dit que c'est la case où il vit avec ses parents. Il met un drapeau pour faire joli.

Interprétation du dessin:

Le dessin est très peu élaboré, il ne correspond pas à son âge réel (10 ans). Il a un âge de maturité entre 4 ans et demi et 5 ans et demi, mais on ne note pas de distorsion grave par rapport à la réalité, c'est surtout un manque de détails et un défaut dans les proportions. surtout, on note une inhibition importante face à l'épreuve: il commente qu'il ne sait pas dessiner les bonhommes. Les autres dessin sont de bonne qualité.

Se représenter lui même lui coûte un effort important. Son plaisir d'avoir réussi est à la mesure de cet effort.

Il se représente comme un enfant noir puisqu'il choisit le feutre marron pour les bonhommes. Il met en avant la réussite scolaire qu'il lie à la réussite de s'être représenté.

Le retard constaté semble être plus du registre de l'inhibition par rapport à la possibilité de se représenter qu'à un retard intellectuel.

Interprétation du test de Patte Noire de S.

Les consignes sont bien respectées, les récits sont descriptifs mais le niveau d'élaboration, le vocabulaire et la syntaxe semblent bons.

Le niveau d'efficacité intellectuelle semble tout à fait correct

Dans la description des personnages S. souligne la différence des sexes mais pas celles des générations. Il n'y a pas d'image paternelle dans ce protocole

Ses récits sont descriptifs, on voit qu'il perçoit dans chaque planche le conflit latent il en pose les termes mais ne les résout pas. Les histoires sont dépourvues d'affects, il ne s'implique pas. Les mécanismes de défense qu'il met en place sont la mise à distance, l'isolement et l'évitement.

Les planches choisies sont les situations orales qui, bien que décrites sans affects, semblent quand même représenter un sentiment de sécurité (planche n°3 choisie juste après une scène d'agressivité).

Il est même prêt à transformer la réalité pour trouver cette sécurité (mouton planche 3 transformé en âne tétant sa mère).

On note le plus souvent une identification à celui qui regarde, position passive et détachée

On note une agressivité subie venant de l'extérieur et la recherche de sécurisation dans une relation orale avec la mère.

La mère est perçue comme la plus heureuse et la moins gentille, cette relation maternelle n'est sûrement pas idéale, la rivalité fraternelle doit aussi être prégnante car la présence de la fratrie est donnée dans les récits.

Les mécanismes de défenses montrent une rigidité qui confère une certaine pauvreté au protocole.

La seule position active prise par S. est celle de l'identification au gros avec une patte noire, il assume d'une certaine façon sa différence, il n'aime pas la patte noire mais il le projette comme adulte porteur de cette différence et dit que c'est le plus gentil des personnages.

La question d'un éventuel retard intellectuel posée dans la cotation des dessins ne se retrouve pas dans le Patte Noire. La difficulté à se représenter et à élaborer une image corporelle sont au centre de sa problématique.

Ce qui est observé :

Les deux enfants présentent un retard staturo pondéral qui les fait paraître plus jeunes.

Leur mère verbalise avec une grande simplicité sa réaction à la découverte de l'albinisme, sa surprise et son incompréhension. On mesure à ses propos à quel point elle s'est remise en cause: qu'avait-elle fait pour ça? quelle maladie s'était logée dans son corps? A quelle épreuve devait-elle se soumettre pour éviter que cela puisse se reproduire? Elle semble avoir endossé entièrement la responsabilité de l'albinisme. Elle avoue que les difficultés qu'elle a traversées à cette époque l'ont empêché d'établir une relation satisfaisante avec ses enfants. De fait son récit amène à penser que cette mère a dû traverser de réels épisodes anxio-dépressifs après la naissance de ses enfants albinos.

A l'heure actuelle elle reste très anxieuse au sujet de ses enfants albinos. Elle a une relation plus proche avec le plus jeune et l'imagine mieux réussir que son frère aîné. Les protocoles, dessin et entretien avec les deux enfants, montreraient plutôt à l'inverse le deuxième enfant comme plus en difficulté. A. semble plus autonome et moins inhibé que son frère, il semble plus à l'aise dans sa vie sociale, et compense ses difficultés en élaborant un idéal réparateur (chirurgien).

On note d'ailleurs que cet idéal implique la procréation d'enfant non albinos. S., quant à lui, se montre très anxieux (peur de devenir fou) et laisse percer des éléments dépressifs (voudrait plaire à Salif Keita mais anticipe avec tristesse l'éventualité de l'échec de la rencontre). Peut-être S., plus proche de sa mère, a-t-il davantage été exposé à la menace dépressive du fait de la dépression maternelle. Sa problématique semble davantage centrée sur l'inhibition, de l'échec, la dépendance. A., fort de l'aide de ses "woklons", tente de surcompenser son sentiment de faiblesse, A., lui, se retire du jeu de peur de perdre. Les deux ont une assez mauvaise image d'eux même.

Observation N° 22 :

K. D., garçon de 14 ans. Il était inscrit à l'école coranique, maintenant n'y va plus depuis que la classe s'est effondrée. Il a été envoyé à notre consultation par l'Association. Il a une myopie, mais n'a pas de problème particulier de peau en dehors du fait qu'il se blesse facilement.

Il a trois grands frères, une grande soeur, et trois petites soeurs.

L' aîné est albinos, il est chauffeur, le deuxième grand frère est aussi albinos. il est peintre, le troisième est noir, il tient un "tablier". Le père est décédé. la maman vient de finir son veuvage (trois mois).

Il n'y a pas d'albinos du côté de son père ni du côté de sa mère. Il n' y a pas de lien de parenté entre les parents.

Actuellement sa mère n'a pas assez d'argent pour subvenir aux besoins de la famille, les frères qui pourraient l'aider n'en ont pas. Lui même n'a pas de travail, ça lui fait des soucis. Par ailleurs il dort bien, mais il y a des moments où il pense trop. Le décès de son père l'a beaucoup touché, son papa l'aimait bien

Dans la famille il s'entend bien avec son frère albinos qui est peintre, ce dernier le protège et arrête les gens qui lui cherchent des histoires à cause de la couleur de sa peau. Par exemple, il intervient quand son frère aîné noir ou celui qui est chauffeur le frappent. Il pense qu' il ne faut pas frapper les albinos car leur peau est fragile. K. ajoute: "l' enfant deviendra peut être un enfant gâté mais la peau c' est grave aussi". Lui n' est pas un enfant gâté, il ne fait pas de bêtises.

Les gens pensent qu'il ne sait pas se battre. Lui, ne cherche pas les histoires. Les gens l'agressent souvent, lui parlent de la couleur de sa peau, cela lui fait mal. On le traite de petit albinos et il répond en les insultant. Il se vexe facilement. Les enfants se moquent de lui souvent, mais il n'en parle pas à ses parents. Son père de son vivant se battait pour lui et l'encourageait à se battre alors que la maman lui disait de ne pas en faire un problème.

Il a constaté que certaines personnes avaient peur de lui à cause de la couleur de sa peau.

Lui même a peur des gens car sa mère lui a dit qu'on peut lui couper la tête. Depuis, il circule dans le quartier mais ne descend pas en ville. On ne lui a jamais demandé de donner des cheveux, mais si on le faisait , il refuserait. Il dit que les albinos n' ont pas de pouvoirs particuliers, lui même a un pouvoir particulier car il fait des rêves prémonitoires. Il avait rêvé de la mort de son père. Mais ce don ne tient pas au fait qu'il est albinos.

En ville, les gens lui donnent de l'argent parce qu' il est albinos. Il trouve qu'il y a des gens qui ont pitié de lui. Il pense que l'albinisme n'est pas un handicap, seulement la peau est fragile.

Il transporte souvent des briques pour gagner de l'argent.

Maintenant il veut faire du commerce, il a constaté qu'il a de la chance pour le commerce. Des fois il relaie son frère qui a un tablier et il vend bien.

Il pense qu' il est facile de se marier, que c' est seulement une question de moyens. Pour ce qui est des enfants, il pense que les siens seront noirs car son père lui a dit que les albinos n' avaient pas d' enfants albinos.

Ce qui est observé :

Il est physiquement bien bâti. K. est un enfant dégourdi, autonome, extraverti qui tient des paroles réfléchies pour son âge.

K. est un enfant confronté à une situation socio-familiale difficile. Il cherche comment contribuer à résoudre cette situation, il se responsabilise par rapport à sa famille. Il est prêt à mettre "la main à la patte". Cette attitude mature est sans doute renforcée par le décès récent du père.

Il est aussi un enfant sensible aux réactions des gens. Tout en ne se laissant pas faire, il ne s'autorise pas d'agressivité physique, peut-être à cause de ce sentiment de fragilité cutanée.

Il semble hésiter entre les encouragements du père à se battre et ceux de la mère à ne pas prêter attention, entre se sentir fort ou fragile. Si cette fragilité cutanée est intériorisée, K. insiste aussi pour dire que les albinos sont comme les autres, ni handicapés, ni dotés de pouvoirs particuliers., montrant que son image de lui-même n'est pas trop atteinte. Il fait preuve aussi d'optimisme et de confiance lorsqu'il se projette dans l'avenir. Il peut cependant être envahi par l'anxiété devant un monde qui peut être dangereux, mais qui peut aussi combattre. K. est donc capable de nuances, mais aussi de contradictions puisqu'il affirme sa normalité tout en appréciant les bénéfices secondaires liés au fait d'être reconnu comme un être souffrant.

Dessin de K.:

Il dessine un bonhomme.

Les résultats du test du bonhomme montrent un retard sévère du niveau intellectuel. K. mélange une représentation de face et de profil pour le visage. La cotation du dessin nous donne un âge mental de cinq ans et demi. Le niveau réel d'une débilité probable devrait être évalué par d'autres techniques.

Le plus intéressant ici c'est le choix des couleurs noir et rose, problème par rapport à l'image de soi et à la couleur de sa peau, le contour général est noir, les éléments saillants sont roses ainsi que les yeux.

Deuxième dessin: il essaie de se représenter de profil au crayon orange.

Interprétation du test de Rorschach:

Le protocole de K. est marqué par une certaine sensibilité avec des contenus de réponses du registre botanique. Ceci est assez infantile surtout que l'on note la persistance du même type de réponses tout au long du test.

L'image du corps est bien construite, entière et contenante, il n'y a pas de problème de limites ni d'identité.

On note une ambivalence par rapport aux identifications sexuelles (va et vient entre les représentations arbre et fleur).

L'image du père est positive, marquée par la force (arbre).

L'image de la mère est floue, non étayante (fumée) difficile à saisir.

Les représentations humaines sont évitées et déplacées dans le registre botanique. aucun élément relationnel ne figure dans le protocole.

Des représentations pulsionnelles sexuelles parfois trop fortes rendent les défenses inefficaces et détériorent la qualité perceptive des réponses.

Protocole d'adolescent où le problème de l'identification sexuelle est prégnante. Trop chargé émotionnellement, le registre humain est évité et déplacé sur un registre infantile.

Ce protocole paraît assez immature, les défenses entraînent une certaine naïveté. On note quelques éléments narcissiques, K. semble sensible et préoccupé par la beauté des choses.

Le Rorschach révèle une grande immaturité et des contenus assez pauvres et stéréotypés d'une planche à l'autre mais ne permet pas la mise en évidence d'un retard intellectuel aussi important que celui révélé par le dessin.

Au total, on relève des contradictions entre ce qui est observé aux tests et à l'entretien. Pour ce qui est du dessin, en effet, il existe un contraste énorme entre le niveau du dessin et le comportement durant l'entretien. K. a sans doute peu été scolarisé et n'a pas eu dans son milieu socio-culturel l'occasion de se familiariser avec le graphisme. Ceci ne peut tout expliquer puisque d'autres enfants dans le même cas ont pu réaliser des dessins correspondant à leur âge. La situation a pu néanmoins ici entraîner une inhibition particulière. Le concept de face et de profil ne semble pas intégré au niveau de la représentation graphique du visage.

En tout cas, l'entretien clinique ne permet pas de doute sur le fait que cet enfant ne présente pas de déficit particulier de l'intelligence.

Le test de Rorschach très pauvre souligne l'immaturité. Le contexte social pousse K. à une adaptation à la réalité quotidienne supérieure à ce qui est demandé à un enfant du même âge dans un milieu plus aisé, ce qui peut expliquer la maturité de ses préoccupations qui peuvent coexister avec une immaturité sur le plan affectif perceptible au Rorschach.

Observation N° 23 :

Z. T., jeune garçon de 17 ans, deuxième enfant après un premier fils qui est décédé. Scolarisé à l'école franco-arabe en 11ème année (sciences humaines)

Il consulte pour des boutons (acné) localisés au visage et au niveau du thorax. Il a un problème de vue, il ne voit pas de loin, il souhaiterait consulter pour ça.

Il a un petit frère albinos qui a six ans. (cf. observation n°). Il ne sait pas à quoi est dû l'albinisme, mais pense que c'est familial. Une vieille femme a dit un jour à ses parents que les enfants albinos portent chance, lui-même n'a pas remarqué si il était plus chanceux qu'un autre mais il a remarqué qu'il a un sixième sens, il sent les choses avant qu'elles n'arrivent mais pas assez tôt pour les éviter. Souvent il a l'impression d'avoir déjà vu les scènes qui se passent. Selon lui "c'est difficile d'être albinos". Avec les enfants il peut y avoir des réactions de répulsion. Cela fait mal. Il y a des enfants qui crachent. Lui, quand il était petit, il se battait pour ça. Quand les enfants l'embêtaient, ça l'énervait, sa mère lui disait que ce n'était pas grave de ne rien dire. Sa mère ne le laissait pas sortir mais lui n'avait pas peur. On dit souvent que les gens prennent le sang des albinos pour faire le maraboutage, il pense que c'est vrai. Sa maman l'empêchait de sortir. Ils le protégeaient trop; il faut surveiller mais pas empêcher de sortir.

A l'école ainsi qu'à la maison on ne le frappe pas à cause de sa peau. Il trouve que les menaces sont plus efficaces car un enfant qu'on bat n'a plus peur d'être battu. En famille, il est particulièrement attaché à son jeune frère albinos. Il y a des locataires et des gens dans le quartier auquel il est très attaché.

Maintenant, il n'a pas beaucoup d'amis parce qu'il est au lycée depuis deux ans. Il avait beaucoup plus d'amis quand il fréquentait l'école fondamentale. Il trouve qu'il est un peu réservé, "c'est pareil avec les filles et les garçons".

A l'école, il n'a pas de problème, il n'observe pas de réactions de répulsions, mais en général, il y a des gens qui rejettent les albinos. Les gens ne les approchent pas assez pour voir leurs qualités. "Dans toutes les couleurs, il y a des gens qui sont bien d'autres pas". Pour lui, tout le monde est pareil par rapport à Dieu.

Il peut avoir un enfant albinos, ça lui plairait parce que lui-même est albinos.

Il est bon élève, veut poursuivre ses études à l'école normale supérieure pour devenir professeur d'histoire et de géographie.

Test de Rorschach:

Le protocole est très pauvre, il y a peu de réponses, cinq planches ont été refusées. Z. donne presque exclusivement des réponses anatomiques de nature sexuelle, ou des images corporelles.

Son indice d'angoisse au Rorschach est très élevé.

Il est capable de donner une réponse animale entière et banale, mais dès que les images sexuelles sont trop prégnantes, il ne peut donner des réponses humaines entières. Ceci doit se comprendre dans un registre défensif face à une problématique centrée sur le choix des identifications sexuelles, problématique réactivée par l'adolescence. Les éléments pulsionnels ont du mal à être contenus, ce qui nuit à la construction d'une image corporelle solide dans les réponses au test.

Ses défenses sont du registre de l'inhibition et de l'intellectualisation, la mise à distance se fait grâce à des références scolaires.

L'inhibition et la pauvreté des réponses sont telles que l'on ne peut rien dire sur les

images parentales.

On peut faire l'hypothèse d'un niveau intellectuel faible (à confronter avec le contenu de l'entretien).

L'inhibition est plus probablement liée au matériel et aux images corporelles qu'il suscite avec l'angoisse liée à la découverte du corps et du sexe de la femme.

L'angoisse de castration réactivée entraîne un mouvement de régression qui altère la qualité perceptive des réponses et plonge Z. dans une sorte de sidération face au matériel et à la situation de test.

Z. exprime une grande sensibilité et un rejet de la violence. Il a rejeté aussi l'hyperprotection familiale étouffante. Il se présente comme un être qui a connu la souffrance. Le terme de répulsion qu'il utilise pour expliquer les vécu des autres face aux albinos se réfère à une image dégradée de la personne. Ceci peut faire penser qu'il éprouve lui-même des difficultés narcissiques. Il est timide dans les relations sociales, préférant les relations privilégiées. Il utilise souvent le déni en particulier à propos du malaise qu'il éprouve manifestement devant les filles. Il tente de surcompenser ses difficultés par un projet de réussite sociale.

Observation N° 24:

F. W. D., jeune fille de 16 ans, scolarisée en 9^{ème} année. Elle a une grande soeur albinos qui est mariée et une petite soeur albinos, elle a aussi trois frères albinos dont un est marié

Dans son ascendance il n'y a pas d'albinos. mais son grand père paternel était roux. Sa mère est triplée, il paraît que les trois taquinaient un vieil homme albinos qui leur a prédit qu'elles auraient des enfants albinos. La soeur de la maman aussi a eu un enfant albinos, l'autre soeur est décédée.

Elle a des problèmes visuels, elle a consulté à l'IOTA, le médecin a dit que c'est dû au fait qu'elle est albinos.

Quand elle était petite elle allait au jardin d'enfants, les enfants ne voulaient pas jouer avec elle, ils la traitaient d'albinos, elle se bagarrait pour ça. A l'école c'était plus facile, il y avait ses frères, l'école était tout près de leur maison, elle, connaissait bien les enfants. La première fois, elle est allée avec sa mère qui l'a présentée à tous les maîtres, et les a parlé de ses difficultés de vision.

Elle a sauté deuxième année. Il y avait un autre albinos dans sa classe, il était souvent le premier de la classe et elle, la deuxième. Les élèves disaient qu'il était son mari ça les faisait rire. Il était très sympathique mais souvent il faisait des histoires quand on l'appelait son mari, comme si ils se referaient au fait qu'ils étaient tous les deux albinos. Dès fois il essayait de s'éloigner d'elle, ça lui faisait de la peine, mais pour elle ces remarques sur l'albinisme ne la touchaient pas car dans sa famille il y avait beaucoup d'albinos. Sa mère lui disait souvent qu'elle n'était pas seul que ça ne vaut pas la peine de se rendre malheureuse pour ça, alors que lui était le seul dans sa famille c'est pourquoi ça lui faisait mal.

Quand elle avait douze ans, elle avait conscience des difficultés dans la famille à cause de sa grand mère paternelle qui a très mal pris l'albinisme; celle ci a accusé sa mère d'avoir changé leur descendance, elle a même cherché une autre femme à son fils mais elle n'a pas pu faire divorcer sa mère. Elle préfère les enfants de son oncle, elle ne se mêle pas de leur éducation comme si ils n'étaient pas ses petits enfants. Quand la maman accouchait d'un enfant albinos on l'envoyait faire la quarantaine dans sa famille, si l'enfant était noir on lui permettait de rester. Le père aussi a viré du côté de sa mère. C'est sa grande soeur qui défendait sa mère, la grand mère disait à la grande soeur que jamais elle ne se mariera, ça n'a pas été comme ça, la grand mère ne s'attendait pas du tout à ce mariage. Maintenant la grand mère les a accepté puisque ses frères ont réussi ils ont les moyens.

Dans la famille, la maman les aide beaucoup, elle est fière d'eux. Elle leur dit de ne pas s'abaisser. Elle leur dit de ne pas sortir au soleil, que le soleil est leur pire ennemi. Dans les cérémonies, elle amenait de beaux habits, elle faisait beaucoup d'efforts sur les habits et leur interdisait de se cacher dans la maison.

La soeur de sa mère a épousé le frère de son père, celui-ci est le chef de la famille, il l'aime plus que ses propres enfants.

Il couvre ses besoins, ils font le thé ensemble, ils sortent en famille pour les fêtes.

Actuellement elle, se sent à l'aise, s'entend mieux avec les garçons à l'école ils la chahutent et elle aime ça. Ce qui la fait mal c'est quand les élèves refusent de lui prêter un cahier parce que elle n'a pas bien vu au tableau. ça lui rappelle qu'elle est albinos.

Comme elle a un handicap on lui dit que l'homme qui va l'épouser doit avoir les moyens de l'entretenir. Elle même ne sait pas si elle va se marier, c'est un souci pour elle. Quand on lui dit en plaisantant qu'elle n'aura pas de mari ça lui fait mal. Elle ne veut pas se marier à un albinos.

Elle ne veut pas faire de longues études à cause de la vue, elle veut travailler faire un métier où il ne faut pas sortir au soleil

Ce qui est Observé :

F. est une jeune fille coquettement habillée et souriante. Elle a un pied bot qui entraîne une boiterie importante. Elle cherche à se débrouiller par elle même et refuse qu'on l'aide. Elle aime la vie sociale et s'y sent à l'aise. Elle semble avoir développé une séduction et des capacités relationnelles qui contribuent à la faire accepter par les autres. Elle est cependant très consciente des réalités liées à sa particularité, difficultés familiales, sociales, difficultés à se marier, mais elle adopte une attitude dynamique à leur égard. Elle est capable de verbaliser ces difficultés. On ne note pas chez elle de dénis ou d'attitude défensive. Le personnage maternel semble avoir joué un côté déterminant. L'ensemble du contexte socio-familial **(Famille aisée, d'intellectuel, grande famille)** a joué au dépens des conflits un rôle favorable.

Observation N°25:

F. D., jumeau, 16 ans environs, il n'a pas été scolarisé.

Depuis son jeune âge, il se livre à la mendicité.

Ils ont deux grands frères et deux petites soeurs, ils sont les seuls albinos de la fratrie, il n'y a pas d'autre albinos dans la famille à sa connaissance. Leur papa est gravement malade depuis qu'ils étaient tout petits, il a une maladie mentale. Les gens disent qu'on l'a marabouté, les médecins ne peuvent pas le guérir.

Il aime sa peau mais les taches l'embêtent. Pour lui les taches sont dues aux mouches surtout les grosses, il y a aussi l'effet du soleil. Il aimerait avoir des cheveux noirs.

Quand ils étaient petits, les parents ne les laissaient pas sortir à cause du soleil. Malgré tout, il sortait beaucoup pour rejoindre ses copains. Il jouait au ballon, discutait. Son frère jumeau ne sortait pas, il restait tout le temps à côté de sa mère. Ils sont les préférés de la maman. Ils sont tout le temps ensemble, quelques rares fois ils se séparent. Lui particulièrement a un très bon ami, mais il ne se confie pas à lui seul. Il a même une amie qu'il aime bien, celle là aussi l'aime, c'est l'habitude qui les a liés. S'ils ont des problèmes ils se confient à leurs amis adultes, alors qu'avec ceux de leur âge, ils causent seulement, pas plus.

Quand on lui fait des choses, il ne le garde pas à l'intérieur, il le dit à la personne qui lui a fait mal. Quand ça lui a fait vraiment mal, il le raconte à son frère jumeau qui intervient. Il ne raconte jamais rien à sa mère, même quand il était petit. Dans la rue, le plus souvent, les gens sont gentils avec eux, mais parfois, ils ont des réactions négatives.

Ils sont à la recherche de quelqu'un qui peut les aider financièrement à avoir du travail car, actuellement, tout l'argent qu'ils gagnent sert à acheter la nourriture pour la famille. Dans l'avenir, il voudrait se marier mais pas avec les filles qu'il connaît.

Observation N°26:

A., 16 ans environs, jumeau de F., il n'a jamais été à l'école. Ils ont deux frères et deux sœurs, eux seuls sont albinos et jumeaux. Il se livre depuis son jeune âge à la mendicité.

Ils ont souvent des brûlures de la peau quand ils sortent au soleil. Selon lui, les taches sont dues au soleil et aux déjections de mouches. Les albinos ont la peau très fragile et des problèmes de vue, mais lui, n'a pas de problème de vue. Il a des scarifications qui ont été faites par son père quand il était petit, maintenant il n'aime plus ces scarifications.

Quand il était petit, il restait tout le temps à côté de sa mère, il n'aimait pas aller se promener, il n'avait pas d'amis. Il va souvent causer avec les enfants mais pas pour jouer, il n'a pas beaucoup joué dans l'enfance, il ne le regrette pas. Il jouait au ballon, à présent il a cessé à cause des blessures.

Actuellement quand il quitte "Air Afrique" (endroit où il mendie) il se repose. Il n'aime pas se promener, le fait de se promener trop "joue sur l'intelligence". Il n'a pas le contact facile avec les gens et veut rester comme ça. Avant, il avait beaucoup d'amis mais il a été déçu, ils l'ont trahi, lui, il n'aime pas la médisance. Actuellement il n'a confiance qu'en son jumeau et en ses parents.

Souvent les gens crachent devant eux, ça ne lui fait pas mal, pour lui ces gens là ne croient pas du tout en Dieu, si ils réfléchissaient, ils verraient que les albinos sont comme les autres, que c'est Dieu qui les a fait comme ça.

Tout le temps les gens lui demandent des cheveux. Certains sont prêts à les acheter, il ne peut pas refuser car ils en ont besoin pour réussir dans le commerce ou avoir du travail. Il donne ses cheveux aux gens qu'il connaît, pour les autres il donne difficilement, si il n'y a pas de danger, il ne refuse pas car pour lui c'est un acte d'humanité.

Ils ont des difficultés économiques car tout ce qu'ils gagnent (l'argent que les gens leurs donnent) sert à acheter de la nourriture pour la famille.

En ce qui concerne leur avenir, si Dieu veut, ils auront du travail. Ils souhaiteraient aider leur parents. Les gens de Salif (Salif Keita) ont promis de les aider, ils les ont rencontrés pour une interview, c'est à ce moment qu'ils ont demandé à aller en France. Aussi ils ont un ami marabout qui a eu un projet au Gabon, ce dernier veut chercher du travail pour eux. Ils veulent aller à l'aventure plutôt que de travailler à Bamako.

Ils ne veulent pas se séparer, mais s'ils se marient ils se sépareront.

Ce qui est observé :

Ces enfants appartiennent à une catégorie sociale particulièrement défavorisée. La tradition veut que la mère de jumeaux se livre à la mendicité quels que soient ses moyens matériels tant que les enfants sont en bas âge. Le fait d'être jumeaux et albinos a sans doute orienté le destin de ces enfants vers la mendicité, puisque ces deux qualités favorisent les comportements sociaux d'aumône. Ils sont les seuls à mendier dans la famille. Ils sont particulièrement marqués par la maladie mentale du père qui vient là encore les marginaliser.

Les deux enfants bien que très proches l'un de l'autre sont différents. F. se présente comme plus ouvert et plus sociable que son frère. Il est le seul adolescent que nous ayons rencontré à avoir une petite amie. A. semble se replier sur lui-même et développer une méfiance vis-à-vis de toutes les relations extérieures à la famille. Une manifestation de leur méfiance a été leur refus de revenir nous voir parce qu'ils ne savaient pas ce que nous allions faire à partir de ces entretiens. Tous deux ont le sentiment d'une vie difficile, écrasante, sans amusement pour A.. Leur manière de se projeter dans l'avenir semble appartenir davantage au domaine du rêve que du projet concret.

Il semble en fait qu'ils vivent au jour le jour, car il n'y a pas d'avenir garanti pour eux. Ils attendent un miracle plutôt qu'ils ne font un projet concret. Au plan narcissique, ces conditions écrasantes semblent se traduire par une estime de soi plutôt mauvaise, une mauvaise image corporelle. Certaines personnes restent néanmoins le support d'une relation de confiance. A. rationalise comme un choix "humanitaire" le fait de donner ou vendre des cheveux. On sent que le besoin financier constitue une motivation importante pour accepter. La rationalisation vient comme pour effacer un certain sentiment de honte éprouvé à le faire. On retrouve là cette impression ressentie devant ces enfants qui ne peuvent avoir de sentiment de fierté, comme si ils avaient intériorisé la mauvaise image que la société leur renvoie.

Observation N° 27:

B. C., jumelle, 18 ans, soeur de F. C. (observation N°5), deuxième enfant d'une d'une fratrie de neuf. L'autre jumelle est décédée, elle était normalement pigmentée, elle même est légèrement pigmentée avec des cheveux polychromes pigmentés par endroit. Elle a des problèmes visuels. On lui a prescrit des lunettes, la famille n'a pas d'argent pour les acheter. Il semble que l'acuité visuelle soit meilleure la nuit, selon elle.

Quand elle était petite, elle avait honte de la particularité de sa peau, elle ne sortait pas, sa maman lui disait de sortir, elle pleurait pour se réfugier dans sa chambre.

Elle ne se plaisait pas, elle ne jouait pas, restait enfermée dans la chambre, les enfants avaient peur d'elle. Elle est plus ouverte depuis qu'elle est à l'IJA (Institut des Jeunes Aveugles), elle a vu d'autres albinos là-bas, elle était contente de les voir, alors elle a su qu'elle n'était pas seule. Quand elle avait dix ans elle avait peur d'un autre albinos qu'elle rencontrait, car il la tapait, celui ci avait douze ans.

Actuellement elle s'accepte mieux, elle n'est plus timide, joue avec tout le monde.

A la naissance, sa maman ne l'a pas acceptée, c'est sa grand mère qui l'a prise en charge. Elle la lavait avec du lait. Quand elle est tombée malade, on l'a hospitalisée pendant deux ans, c'est quand elle est revenue à la maison que sa mère s'est occupée d'elle. Souvent sa maman lui reproche le fait qu'elle ne voulait pas d'elle, qu'elle n'avait pas besoin d'elle. Un jour B. s'est fâchée et est partie dormir chez sa copine. A la maison, si la maman perd son argent elle l'accuse. On la gronde souvent parce que elle va se coucher dans la chambre de ses parents, alors que si elle dort avec sa tante celle-là se plaint d'avoir perdu des choses. Si elle se couche sous la véranda, on dit qu'elle attend un garçon. Il n'y a pas de place pour elle. Sa grand mère qui l'aime est souffrante, elle vit dans la chambre de sa fille, la tante dont elle parlait, c'est pourquoi elle veut partir de la maison.

Sa mère a bien accepté le petit frère albinos. Ce dernier est très attaché à elle: quand elle part pour l'école il pleure.

Quand la maman le tape, elle intervient. Elle a appris que sa maman fuyait les albinos, c'est pour quoi elle a eu des enfants albinos. A la maison elle est éduquée comme les autres enfants mais on ne la tape pas, elle fait ce qu'elle veut, " et fait plus de mal que les autres".

Quand elle sort avec son petit frère, les gens leur disent "toubab", ils crachent, ça fait mal à sa mère qui insulte les gens.

Elle est rentrée à l'IJA quand elle avait six ans, c'est une tante qui l'a envoyé car elle avait des problèmes de vue. Au début elle se sentait bien parce que elle a vu d'autres albinos, elle a même un maître albinos, elle s'entend bien avec lui. Depuis que le directeur K. est parti, elle ne se sent pas aussi bien, on parle mal de leur école, ils ne mangent plus à leur faim, elle amène de l'argent pour acheter la

nourriture. Elles n'ont pas une bonne réputation, les gens racontent qu'elles font des avortements. Elle même raconte que chaque année une fille accouche, cette année trois filles sont enceintes. A l'internat, il n'y a pas de barrière entre les chambres des filles et celles des garçons. Une nuit, un garçon est venu l'embêter dans sa chambre, il voulait la violer, elle a crié, les gens sont venus et elle s'est plainte au professeur. Les surveillants ne sont pas gentils, une dame les surveille et les empêche de sortir, même pour aller à la boutique. Elle rapporte tout ce qu'elles disent au directeur (quand elles parlent de leurs copains). B. a un petit copain, ils se sont connus à l'école. Il est en cinquième année, il est rentré au village avec la fermeture des écoles

Elle veut quitter l'I J A à cause de ces multiples problèmes, elle en a parlé à sa tante, mais n'a pas dit les vraies raisons. Elle ne peut pas changer d'école car elle ne connaît que le braille, elle voit un peu au tableau. Si elle trouvait du travail, elle laisserait l'école parce qu'elle n'a plus envie d'étudier. Elle veut faire du commerce pour aider ses parents.

Ce qui est observé :

B. paraît plus jeune que son âge. Elle est bien habillée, mais pas avec une coquetterie excessive. Elle est souriante, un peu intimidée au début de l'entretien. Elle se cache le visage, a du mal à se montrer de face, cependant elle établit facilement le contact.

B. a été élevée par sa grand mère, loin de sa mère. L'établissement d'un lien d'attachement solide entre la mère et la fille ne semble pas s'être bien déroulé de ce fait. B. semble être à la fois dedans et hors de sa famille. Elle semble en permanence dans le paradoxe. On a une mauvaise image d'elle, mais elle fait ce qu'elle veut et reconnaît qu'elle fait plus de bêtises que les autres. On la rejette mais on ne lui impose pas d'autorité. Il semble que B. ait une attitude active de recherche des manifestations d'acceptation et de rejet de la part de l'entourage. Elle se plaint du fait qu'on la rejette mais fait ce qu'il faut pour qu'on ait à se plaindre d'elle.

La séparation précoce prolongée avec la mère a rendu problématique leur cohabitation par la suite au point qu'une personne de l'entourage ait pensé qu'il était préférable de la placer en internat à l'âge de six ans. Elle semble en effet s'être épanouie d'avantage dans ce milieu collectif où elle n'était pas seule en difficulté, ni seule albinos. Pour B. le problème de savoir où est sa place continue de se poser.

Observation N°28:

A. T., 18 ans, frère de B. T. (observation n° 31) qu'il suit immédiatement. Les deux frères paraissent plus jeunes que leur âge.

A. sait que dans la famille de son père il y a un albinos. alors qu'il n'y en a pas dans celle de la mère, cependant le père n'a jamais parlé de ça précisément

Selon lui: " pour le moment il n'a pas de difficultés, il est tout le temps en bonne santé, il ne se sent pas fragile, même s'il tombe, il ne se blesse pas". Quand il était petit, ses parents l'empêchaient de sortir, ils voulaient qu'il reste à la maison pour apprendre ses leçons, il devait se cacher pour aller dehors. Quand il était plus jeune, le fait d'être albinos ne lui faisait pas mal, c'est maintenant qu'il pense à ça, surtout lorsque des gens le traitent d' albinos. Quand il se met à penser, il souffre mais il se dit que c'est le travail de Dieu, que ce n'est la faute à personne. Il est triste parfois à cause de ça mais ça ne l'empêche pas de jouer avec ses copains.

Quand on lui demande de donner des cheveux, il refuse. Son père s'est renseigné à ce sujet, les gens lui ont raconté que les cheveux sont utilisés pour faire des fétiches, et que ça peut provoquer la mort de l'albinos.

Quand il a des difficultés avec les autres, il le dit à sa soeur qui souvent le défend. Il a l'habitude de se confier aussi à son copain. Si les enfants l'agressent, il se défend, s'ils demandent pardon il les pardonne, sinon il faut qu'il se venge.

Sa mère lui demande de ne pas se battre, aussi il le fait moins à présent. Actuellement il a beaucoup d'amis parce qu'il aime jouer au foot, c'est lui le chef de groupe. Il est réputé car il est un bon joueur. Parfois il se sent timide mais, dans l'ensemble ça ne le gêne pas trop.

Il a étudié pendant cinq ans à l'école coranique, il était bon élève mais pas dans les meilleurs. Il n'a pas pu continuer faute de moyens financiers. Sa soeur qui l'aime beaucoup, lui a proposé de l'aider pour avoir un travail. Il a choisi de suivre un apprentissage pour devenir menuisier. Son grand frère albinos ne s'entend pas bien avec les gens de la famille parce qu'il est têtu, n'écoute pas les gens. Tous les deux ils s'entendent plutôt bien, mais parfois ils se disputent, il ne veut pas qu'on touche à ses affaires, il est intolérant.

Selon lui, la maman ne fait pas de différence entre les enfants, mais il est le préféré de son père.

Il aime son corps, c'est le visage qui le gêne: quand il se regarde dans un miroir, son visage ne lui plaît pas.

Il a beaucoup de contact avec les filles, il a de bons rapports de camaraderie mais ne se confie pas à elles. Il ne peut pas leur dire qu'elles lui plaisent, c'est gênant pour lui, il se sent timide devant elles mais "cela ne l'embête pas".

Plus tard il veut devenir footballeur, son père le laisse jouer. Il prévoit de se marier et d'avoir des enfants, des albinos et des noirs. Il pense qu'il n'aura pas de difficulté pour se marier parce qu'il est connu partout.

Ce qui est observé :

A se présente de manière différente de son frère. Autant ce dernier semblait sûr de lui au premier abord, autant A. paraît plus timide: son attitude corporelle semble indiquer qu'il "se cache", il a du mal à regarder en face. Mais finalement, autant B. déniait toute difficulté, autant A. établissait un contact confiant, verbalisant sa souffrance avec naturel, acceptant y compris d'aborder certains aspects intimes de ses préoccupations.

A. refuse de se percevoir comme une personne ayant une fragilité physique. Il refuse de considérer les effets du soleil, qui ne doivent pas manquer de se faire sentir après les parties de football. Le sport semble être une sorte de thérapie pour lui, une source d'affirmation et de confiance. On retrouve une surcompensation à ses difficultés par une grande sociabilité qui en fait un leader. On sent que la relation privilégiée qu'il entretient en particulier avec sa mère et son père constitue un soutien psychologique déterminant dans les moments difficiles et contribue à consolider l'estime qu'il se porte.

Observation N° 29 :

F. T., jeune homme de 19 ans, troisième fils après deux qui sont morts, aîné de six enfants vivants. scolarisé en 11ème année sciences humaines

Il a été informé par la coépouse de sa grande soeur de notre enquête. Il a des problèmes de vue, il a même consulté à l'IOTA mais on ne lui a rien prescrit ce qu' il considère comme une absence de suite favorable. Sa peau rougit au soleil, ainsi il porte des habits avec des manches longues, un chapeau et évite de sortir au soleil.

Ils sont trois albinos dans la fratrie, lui même, un aîné qui est décédé, un autre qui est le plus jeune et qui a trois ans. Il n'y a pas d'autres albinos dans la famille à sa connaissance

Selon lui, l'albinisme est un fait naturel, un parent albinos ne peut pas transmettre à son enfant mais à ses petits enfants. Les gens racontent que si il y a un albinos dans la famille, il faut que ce soit complété à trois. Les cheveux et la peau des albinos sont recherchés pour faire des fétiches. Les grandes personnes disent que l'albinisme est le signe de la richesse et de la chance.

En famille, les parents ne comprenaient pas ses problèmes, il cultivait comme ses autres frères. Maintenant depuis qu'il fréquente l'association, son père a compris, il n'accepte plus qu'il cultive, on ne le frappe pas. Il se sent fragile physiquement et a peur des coups.

Quand il avait quatre ans, les parents l'ont envoyé chez sa grand mère maternelle, il est resté là-bas jusqu'à l'âge de 14 ans. Il est le favori de sa grand mère, elle l'a envoyé à l'école pour le protéger des travaux champêtres. On le laissait jouer avec les autres enfants, lui n'a pas peur d'un enlèvement. Quand il était petit, il ne savait pas ce que ça voulait dire. Actuellement, il a peur pour son jeune frère albinos.

A l'école, les élèves ne cherchent pas à comprendre ses problèmes, souvent ils prennent sa place près du tableau, lui même ne sait pas si c'est par ignorance de ses problèmes visuels ou pour d'autres raisons. Il a beaucoup d'amis mais un seul ami intime.

Certaines personnes ont peur d'approcher les albinos, ils disent qu'en les cotoyant on peut avoir un enfant albinos. Pour lui, ces gens n'ont rien compris. Selon lui, être albinos c'est avoir des problèmes surtout de peau et de vue; les réactions de pitié des autres lui font plutôt plaisir. Les enfants le respectent à cause de son comportement et de la couleur de sa peau, il a un bon comportement envers tout le monde. Il n'aime pas se battre, se défend mais pas en se bagarrant. Il est bon élève il est souvent premier de sa classe. Il veut poursuivre ses études à l'Ecole Normale d'Administration et devenir administrateur. Il aimerait être riche pour résoudre ses propres problèmes, aider ses parents, son petit frère albinos et rendre aux gens qui l'ont aidé. Il veut se marier et avoir beaucoup d'enfants.

Ce qui est observé :

F. insiste beaucoup sur les problèmes physiques, de vue en particulier liées à l'albinisme. Il n'a pas confiance dans son corps et semble avoir réellement peur des conséquences des coups et du travail physique sur son état. Il cherche d'avantage une relation de protection que l'autonomie. Il se rattache à des idées rigides, voire dénie la réalité pour ne voir les relations sociales que sous un jour favorable. En dépit de son niveau scolaire, il adhère sans recul à certaines croyances populaires (peut être celles qui l'arrangent)

Interprétation du test Rorschach :

Le protocole est extrêmement pauvre, trois planches ont été rejetées. L'inhibition face au test est en contradiction avec l'entretien. L'angoisse est envahissante au point que les processus d'adaptation ne fonctionnent pas et que le protocole est extrêmement pauvre. On note peu de réponses banales, une seule à la planche 5. L'aspect compact et noir de la planche 5 lui permet de se restructurer et de faire une réponse normale. Pour la planche suivante il exprime l'angoisse de mort de façon sadique (planche 6-planche de la bisexualité-expression de l'angoisse: "couteau qui déchire les chairs"). Il ne voit que l'intérieur du corps ce qui exprime que la fragilité de l'enveloppe corporelle entraîne une menace interne. Il n'y a pas d'expression au niveau des images parentales qui sont refusées. Par ailleurs, on note une surcompensation intellectuelle et sociale qui permet une réussite de bon niveau.

Observation N°30:

K. T. jeune garçon de 20 ans, quatrième fils sur une fratrie de onze. Il est scolarisé en deuxième année dans une école secondaire privée en section comptabilité

La première fille est albinos, elle a 24 ans, un frère de 14 ans est albinos ainsi qu'une autre sœur de 8 ans.

Le petit frère du grand père paternel est aussi albinos

K. a appris à la radio la distribution des fournitures scolaires pour les enfants albinos. A la suite de cela il a pris l'initiative de venir consulter à l'Institut Marchoux pour sa peau.

Il a quelques taches pigmentées et des problèmes de vue, au grand soleil ne peut pas ouvrir grand les yeux, la lumière l'éblouit, en classe, il s'assied près du tableau.

Quand il était petit, on le lavait avec du lait pour prévenir les taches. Il pense que cela n'évite pas les taches, il en a quelques unes, ne sait pas comment les prévenir ou les traiter, ne prend aucune précaution pour sa peau. M'intéressent il porte des chemises avec des manches longues et des pantalons, pas spécialement pour la peau mais par goût.

Lui même ne sait pas à quoi est dû l'albinisme, il pense que c'est familial.

Selon lui les albinos ne sont pas spécialement chanceux, ils peuvent avoir de la chance dans certaines circonstances par exemple. Ils ne sont pas traités comme les autres, ils sont protégés et ne font pas certains travaux

Avant, dans la tradition, les gens tuaient les enfants albinos pour en faire des sacrifices, les parents n'aimaient pas les enfants albinos. Actuellement ça va en ville, mais en brousse, il ne sait pas.

Pour lui, être albinos n'est pas une chose grave, c'est être comme les autres. Ils vivent pareil, lui il est fier d'être albinos. Dans sa famille il est bien accepté, sa grand mère s'est occupée de lui particulièrement, il est le favori de la grand mère.

Il trouve qu'il est bon que l'enfant soit protégé par quelqu'un de particulier pour éviter certaines tâches dures, certains parents sont conscients d'autres non. Lui, sa grand mère le protégeait des coups et de la sévérité des parents. Elle disait que les coups donnent des blessures à la peau. Les albinos sont différents des autres, ils ont besoin d'être suivis, ils sont plus fragiles que les autres. Les parents doivent soutenir les albinos, les protéger en leur disant comment doivent aller les choses plutôt que de les brutaliser, cela permet à l'albinos de comprendre beaucoup de choses sans être étourdi, bousculé.

Il fréquente d'autres albinos, mais pas très souvent. Il est content quand il voit un autre albinos. Il n'est pas très informé sur l'association mais connaît son président. Il aimerait que l'association passe dans les villages pour informer les gens.

Cela peut servir aussi pour se connaître, se fréquenter et de ne pas se sentir inférieur aux autres. Certains albinos sont gênés au milieu des autres.

Dans l'avenir, il aimerait être comptable et approfondir après en travaillant.

Il aimerait se marier et avoir des enfants comme tout le monde.

Ce qui est observé :

K. se situe facilement au niveau d' un discours général sur les albinos. Cette prise de distance ne l' empêche pas de laisser filtrer des affects aux travers de contradictions: les albinos sont comme tout le monde, mais en fait il faut les protéger d' avantage. La fragilité pour lui se situe d' avantage au niveau psychologique que physique. Il se réfère d' avantage à la sensibilité de l' albinos qui peut être "étourdi" par les réactions violentes plutôt qu' aux blessures. Il évoque, le sentiment d' infériorité, le besoin d' amour et de protection qu' il attribue à d' autres mais qui le concerne aussi de toute évidence.

Test Rorschach:

On note une certaine lenteur d' esprit. Par ailleurs K. montre une bonne adaptation à la réalité, pas de rigidité ni de labilité excessive. Ce qui domine dans ce protocole, c' est l' attention polarisée sur le vide: il est attiré par tout ce qui est espace vide et a besoin de lui donner une forme, le remplir , le structurer.

Située dans un registre de problématique narcissique, la relation précoce à l' image maternelle pose un problème. Elle reste très indifférenciée, floue, difficile à appréhender (de la mousse) puis il y a un essai de restructuration et l' image maternelle devient château d' eau, structure rigide remplie d' eau. Beaucoup d' images font référence à l' eau, cette attirance pour le blanc avec des thèmes aquatiques associés est de l' ordre de la dépression liée à une relation maternelle précoce carencée.

L' angoisse, ici, est de l' ordre de la perte d' étayage, K. ayant une difficulté à contrôler le dedans et le dehors. L' image paternelle est positive et non anxiogène. L' angoisse est assez bien contrôlée par ses mouvements de remplissage du vide ou d' essai de lui donner une forme.

Il n' y a qu' à la première planche où l' angoisse s' exprime dans une image d' homme à la tête coupée.

Malgré cette référence à la castration, on peut penser que l' angoisse de K. se situe à un niveau plus archaïque: angoisse du manque, de perte d' étayage.

On sent que les représentations pulsionnelles affleurent dans les réponses et que les défenses mises en place sont là pour assurer une barrière dedans par rapport à dehors.

Observation N° 31:

B.T., jeune homme de 20 ans, cireur, venu consulter pour "coup de soleil", brûlure du visage, alors qu'il "ne peut supporter le port du chapeau" et pour problème visuel (apparition de larmoiement quand il essaye de lire). Il s'agissait d'un érythème particulièrement marqué, permanent (depuis plusieurs années), limite au visage.

Il est le cinquième de 8 enfants vivants. Sa mère a eu trois enfants albinos, le premier est décédé, il est le second, suivi immédiatement par un jeune frère albinos. B. sait que son père a eu trois frères albinos qu'il n'a pas connus et dont il ne sait pas "si ils ont grandi".

A sa connaissance, il n'y a jamais eu dans sa famille d'albinos avant cette génération. Dans la famille de sa mère, il pense qu'il n'y a jamais eu d'albinos.

Pour B., l'albinisme est un fait de Dieu, il faut donc l'accepter. Pourtant il évoque des souvenirs difficiles: dans son enfance les enfants ne voulaient pas jouer avec lui, l'éloignaient comme si les albinos étaient des gens à part, comme si il suscitait de la répulsion. Crachant devant lui en évitant que les regards se croisent. Ça lui faisait très mal au point que parfois, il préférait se retirer avec son frère à la maison et refusait même de sortir. On lui donnait de l'argent qu'il acceptait. Les gens faisaient ça pour recevoir des bénédictions. D'autres lui demandaient de leur donner des cheveux, ce qu'il a toujours refusé.

L'école coranique l'a beaucoup aidé. Le marabout habitait à côté de chez eux, il lui apprenait la résignation, la foi en Dieu et l'aidait à s'organiser pour "supporter et ne pas faire d'histoire". A cette époque, il parlait aussi de ses difficultés à sa mère, elle répondait que "c'était le fait de Dieu" et qu'il fallait accepter, mais dans le fond, lui même sentait que ça lui faisait mal. Il se confiait plus rarement à son père. Celui-ci ne voulait pas qu'il reste dehors le soir et imposait qu'il soit rentré pour la prière du crépuscule.

Bébé, on le lavait avec du lait pour prévenir l'apparition des tâches sur la peau.

Actuellement, il a beaucoup d'amis parmi les adultes parmi lesquels il ne se sent pas timide. Son jeune frère albinos souffrait plus que lui de timidité, mais actuellement lui aussi a beaucoup d'amis. Avant, ils étaient tout le temps ensemble. Quand il a des problèmes, il se confie à un ami plus âgé qui habite le même quartier que lui. Ce dernier l'aide matériellement et surtout moralement.

C'est son père qui l'a aidé à s'installer comme cireur en achetant le matériel pour lui. Les gens du quartier où il s'est installé l'ont beaucoup encouragé mais il trouve son revenu insuffisant et souhaiterait faire un autre travail en particulier faire du commerce et, quand il en aura les moyens, se marier.

Maintenant son père ne travaille plus, le grand frère n'a pas encore fini ses études. Il est le seul soutien financier de la famille.

Ce qui est observé :

B se présente comme un jeune homme spontané, assez à l'aise, ne paraissant pas son âge. Dès qu'on aborde certains thèmes, il a tendance à dénier toute difficulté et tient finalement un discours très défensif. Malgré cette "carapace défensive" destinée à le protéger, on sent chez lui des difficultés narcissiques importantes qui le rendent très sensible aux réactions d'autrui.

Il évite le contact avec ses pairs et recherche la protection des adultes. Il lui est particulièrement difficile d'aborder sur un mode direct le problème de peau

Observation d'une famille albinos: père et ses cinq enfants albinos:

M. (18 ans), J. (15 ans), E. (14 ans), P. (8 ans), H. (5 ans) sont nés de deux mères albinos différentes, toutes deux décédées. La deuxième est décédée en 1992 d'un cancer de la peau.

Entretien avec le père: M. T., albinos, cultivateur, 46 ans.

Ses deux parents étaient noirs, mais son père était très clair, son grand père paternel était roux.

Sa mère a eu quatre enfants albinos: un décédé très jeune, lui-même, deux filles dont une décédée.

Sa première femme (on apprendra ensuite qu'il en a eu une deuxième) qui était albinos aussi, avait des parents clairs mais pas albinos. Elle-même avait une sœur albinos.

M. ne sait pas expliquer d'où vient l'albinisme, il pense que c'est familial ou peut être une maladie de la peau.

M. a passé son enfance à Simala dans le cercle de Bougouni.

Il a eu beaucoup de difficultés du fait de son albinisme. Son père était le seul qui l'aimait, il était son seul soutien, il est décédé en 1966. Il a dû abandonner la famille parce que sa mère ne le supportait pas, il a dû se débrouiller seul pour son mariage même encore son frère n'est pas venu le voir depuis la mort de sa femme. Il a eu beaucoup d'épisodes douloureux dans son enfance. Les enfants ne voulaient pas manger avec lui, mais tant que le père était présent ils mangeaient dans le même plat. La co-épouse de la mère ne voulait pas qu'il boive dans leur canari.

Tout ce qu'il pouvait faire c'était grâce à son père qui était vigilant sur la façon dont les autres se comportaient avec lui, c'est comme ça qu'il savait que son père l'aimait.

Il ne s'entendait pas avec sa mère, elle avait envers lui des gestes de mépris dès qu'il venait vers elle (bruit de bouche).

Elle disait des choses qu'il ne pouvait pas supporter, il a eu même envie de mourir pour ça. Sa mère a commencé à le supporter quand il a commencé à travailler. Elle avait besoin de lui. Quand elle était malade, il a ramassé les noix de karité à sa place, elle ne pensait pas qu'il pouvait faire ça. Il faisait aussi tous les travaux d'une fille aînée qu'elle n'avait pas (piler et ramasser du bois).

C'est à cause de la couleur de sa peau qu'il a eu tant de difficultés avec la famille car il n'a jamais rien fait de mal envers eux.

Dans le village, les gens ne l'approchaient pas. Il avait un seul ami dans le village, ils étaient tout le temps ensemble. En brousse, on dit beaucoup de choses sur les albinos: si un albinos entre tôt le matin chez toi ce sera un jour de malchance, si un commerçant croise un albinos il n'aura pas de chance.

M. a quitté sa famille à cause des conflits, il a travaillé pendant deux ans à

weléssébougou. Il travaillait le champ d'un médecin, c'est là-bas qu'il a connu sa femme et l'a demandée en mariage. Ils vivaient en difficulté mais les gens ne les embêtaient pas. Il a des difficultés matérielles pour nourrir sa famille.

Pour la naissance de son premier enfant, il s'attendait à avoir un enfant noir car ses propres parents étaient noirs. Il a été surpris et embêté car il a eu peur que son enfant ait les mêmes difficultés que lui. Sa femme a bien traité tous ses enfants, il n'y a pas eu d'équivoque à ce sujet.

Pour les autres enfants, il n'a plus été surpris, pensait que peut-être tous ses autres enfants seraient albinos.

Pour le baptême, ce sont les voisins qui ont fait ce qu'ils pouvaient, la famille n'a jamais rien fait. Maintenant il ne les informe plus de ses difficultés.

Tous ses enfants ont des problèmes de vision comme lui car actuellement il n'arrive pas à lire.

Ses enfants sont bien intégrés dans le quartier, parfois les enfants sont méchants avec eux, mais ce n'est jamais très grave.

Ils n'ont pas eu autant de difficultés que lui car en ville, les gens sont plus instruits, ils savent plus de choses que les villageois.

Un homme est venu demander la main de sa première fille. Il a accepté. Il travaille au centre de réinsertion pour lépreux.

Le futur gendre est un malade qu'on est en train de réinsérer.

Pour l'instant, sa fille doit rester encore pour s'occuper des enfants. Il souhaite les mettre tous à l'école, le premier garçon est en septième année.

M surveille bien ses enfants, il les empêche de sortir au soleil. Lui-même a remarqué qu'il a des brûlures quand il s'expose au soleil.

Quand il était jeune, il n'avait pas entendu parler d'enlèvement, c'est en ville qu'il a appris qu'on enlève les albinos pour en faire des fétiches, pour avoir la richesse. Un homme lui a posé beaucoup de questions bizarres, il l'a réveillé à deux heures trente du matin. Il n'a pas voulu sortir, depuis il se méfie de cet homme. Il empêche ses enfants de sortir et surtout la nuit. Le conseil qu'il peut donner aux parents d'enfants albinos est qu'il ne faut pas les maltraiter car ce n'est pas de leur faute, ce sont des enfants comme les autres, il faut bien les protéger contre les dangers qu'ils ignorent. Par exemple, lui, avait confiance en une femme qui gardait ses enfants, elle a laissé couper les cheveux de sa fille et de son garçon. Elle peut être capable d'autres choses selon lui. Il faut choisir des gens de grande confiance.

Il va se remarier avec une femme albino, il a déjà fait les démarches dès qu'il aura les moyens, il fera le mariage.

Selon lui, le mariage entre noir et albino est possible mais pour lui c'est difficile car tous ses enfants sont albinos. Il a essayé cinq fois de se marier à une femme non albino, ça n'a pas marché, donc il s'est résolu à prendre une seconde albino.

Il n'a pas les moyens, tout ce qu'il peut offrir à ses enfants c'est une femme albino. Pour leur avenir, il est moins pessimiste maintenant car les gens commencent à avoir l'esprit ouvert, ils auront moins de difficultés que lui.

Entretien avec Ma., première fille de M.:

Scolarisée niveau primaire.

Elle a des problèmes de vue, elle a aussi des brûlures de la peau quand elle sort au soleil. Elle a consulté à l'Institut Marchoux, on lui a prescrit une crème plus de la pâte à l'eau.

Ses deux parents sont albinos et tous les autres enfants de la fratrie. Ils sont 5 enfants en tout dont trois de même mère et les deux plus jeunes de mère différente. Celle là aussi était albinos.

Sa mère est décédée, le papa s'est remarié avec une autre femme albinos qui a eu trois enfants albinos dont un décédé. Cette deuxième femme est décédée par suite de cancer de la peau. Elle a laissé deux enfants, la toute dernière était au sein. Une association humanitaire leur envoyait du lait pour l'enfant. Elle même ne pouvait pas sortir, ses activités étaient centrées sur l'enfant. Une amie de la mère les a beaucoup aidés dans leur éducation.

Elle a une tante maternelle albinos qui est mariée. Celle là a eu des enfants normalement pigmentés.

Elle pense que l'albinisme est un fait de Dieu. Un parent peut transmettre à ses enfants, il peut aussi avoir des enfants normaux.

Elle a appris que certaines personnes tuent les albinos pour avoir le pouvoir. Si un homme se marie avec une fille albinos, il sera très riche. Selon elle les albinos n'ont pas de pouvoir ni de pensées prémonitoires.

Un jour, une femme a coupé ses cheveux, elle l'a raconté à son père qui est intervenu, ça lui a fait mal.

Dans la famille, elle n'a pas de problème particulier. Elle s'entendait bien avec sa mère, comme ils sont tous albinos ils font tous les travaux. Ils cultivent, quand il fait chaud vers midi, ils se reposent. Son père l'empêchait de sortir, si elle sortait c'était pour aller au marché. Dans la petite enfance elle souffrait parce que elle n'avait pas de vêtements. Elle portait des robes déchirées, ses copines se moquaient d'elle en disant qu'ils étaient pauvres.

A l'école ce n'était pas facile, les élèves la rejetaient.

On la traitait d'albinos ça lui faisait mal au point qu'elle pleurait. Les maîtres comprenaient son problème, ils empêchaient les élèves de lui faire du mal. Elle était intelligente.

Actuellement, elle ne va plus à l'école, elle a cessé d'y aller quand sa mère est tombée malade, pour faire face aux travaux ménagers.

Dans le quartier, certains voisins les rejettent et crachent devant eux. Il y a des gens qui les approchent, qui mangent avec eux. Elle a des copines qui viennent la chercher à la maison.

Les garçons cherchent à venir chez elle, mais son père n'a jamais voulu. En général les gens les regardent par curiosité ou parce qu'ils les aiment. Les gens doivent les considérer comme les autres, parce que ils ne sont pas différents des autres.

Actuellement elle est mariée avec un homme noir, mais elle n'a pas encore déménagé chez lui. Elle ne pensait pas au mariage, son père l'a obligé. Elle a

accepté. Elle aimerait avoir des enfants. Ce qui lui fait peur, ce sont les travaux pénibles, piler et chercher du bois. Si elle va chercher du bois en brousse quelqu'un peut l'agresser.

Interprétation du test de Rorschach de Ma.:

Le nombre de réponses est faible, le temps de passation est très court. Le peu de diversité dans les modes d'appréhension, les déterminants et le contenu des réponses posent la question d'une efficacité intellectuelle faible.

M. semble sidérée par le matériel et est dans l'impossibilité d'élaborer et de structurer ses réponses.

Toutes ses réponses sont à contenus humains mais l'image du corps n'est jamais entière, soit l'enveloppe (la peau) soit l'intérieur du corps est prise en compte.

Les préoccupations corporelles semblent envahissantes et ressenties sur un mode agressif très important. L'indice d'angoisse est très élevé.

M. ressent intensément un sentiment de fragilité de son enveloppe corporelle et se sent très menacée.

On note une intelligence faible et un fantasme lié à la castration vécu sans aucune élaboration, sur un mode agressif subi.

Interprétation du test de Rorschach de J., 15 ans:

Le protocole est très inhibé, il y a très peu de réponses, six refus.

J. est capable de donner des réponses humaines entières et des réponses banales montrant donc une intégration du schéma corporel et une bonne adaptation à la réalité.

L'inhibition est probablement due à l'angoisse très importante que soulève le matériel pour lui.

Cette angoisse s'exprime à la planche 5, c'est une angoisse de mort donnée sur un mode dépressif. Son image sociale et son sentiment d'identité sont fragiles.

Il semble rechercher les contacts sociaux.

On ne peut rien dire ici des identifications sexuelles, ni des images parentales.

Interprétation du dessin de J.:

Il n'y a pas de problème d'efficacité intellectuelle, il a un bon niveau, on note une présence de nombreux détails, couleur réaliste, proportion assez bonne mais il y a une prédominance de la partie supérieure du corps et de la tête, associée à la représentation du cartable et du dessin de l'école montre une certaine recherche du côté de l'intellect (surcompensation).

Il représente un personnage africain (couleur, coiffure) vêtu à l'européenne. On note une hésitation dans l'emploi des couleurs au niveau des bras, le noir et le jaune se superposent. On note plusieurs signes d'hésitation dans ce dessin: couleur, tracé, identité du personnage.

On relève la présence de détails narcissiques: utilisation un peu infantile des couleurs et de détails comme la fleur sur le côté de l'école.

La problématique de l'identification sexuelle semble être ici dominante.

Interprétations du dessin de E. T. 14 ans :

le dessin est très infantile pour un enfant de 14 ans. L'échelle de maturité nous donne un âge mental de 7 ans. Les deux dessins de personnage montrent des transparences ce qui est un élément archaïque dans l'évolution du dessin d'enfant. la position du dessin dans la famille va dans le même sens. Les deux dessins ne sont coloriés que partiellement, la tête, un pied, un bras, un peu de vêtement.

Ceci exprime une difficulté dans la représentation de soi globale, peut être liée à un clivage plus profond de la personnalité, ou bien une indécision massive dans le choix des couleurs. Nous avons trop peu d'éléments pour faire des conclusions par rapport à ces hypothèses ou à d'autres, le Rorschach n'amène pas de grande chose de plus.

Interprétations du test du Rorschach de E.T.:

Passation courte et nombre de réponses faibles. Les réponses sont peu élaborées, mais les contenus sont assez variés.

Certaines inhibition face au matériel mais pas de signes particuliers de déficience intellectuelle.

Difficultés nettes par rapport aux images parentales

L'image paternelle n'est pas investie de puissance ni de force. L'image maternelle reste très floue et impalpable, l'aspect émotionnel et sensitif domine dans la façon d'appréhender ces images mais il n'est pas exprimé au niveau des affects.

L'aspect relationnel est évité, il ne s'exprime que dans la dernière planche.

E. semble avoir des difficultés dans ses rapports sociaux, la confrontation avec les autres est source d'angoisse. La représentation de soi ne pose pas de problème au niveau de l'élaboration de l'image du corps mais elle reste faible et peu affirmée sur le plan narcissique.

La problématique de l'identification sexuelle semble être d'actualité pour E. et au cours de ses conflits psychiques.

IV. OBSERVATIONS CLINIQUES DERMATOLOGIQUES

IV LES OBSERVATIONS CLINIQUES DERMATOLOGIQUES:

Observation N°1:

B.T jeune homme de 21 ans, cireur.

Il a une peau pigmentée, avec des cheveux polychromes.

Il est venu consulter pour "coup de soleil", brûlure du visage, alors qu'il "ne peut pas supporter le port du chapeau" et pour problème visuel.

Il s'agissait d'un érythème particulièrement marqué, permanent (depuis plusieurs années) limité au visage.

Conduite à tenir:

- Utilisation de crème écran solaire

- Conseils vestimentaires, port de chapeau et de vêtements longs.

Après deux semaines de traitement on notait une légère amélioration.

Observation N° 2:

F.T amené par sa mère;

consulte pour éruptions bulleuses à contenu purulent.

Il s'agissait de bulles de grandes tailles surinfectées, par suite d'une exposition violente au soleil après avoir accompagné sa mère au fleuve pour faire la lessive.

Conduite à tenir:

- bain permanganaté

- Dalibour pommade

- Erythromycine 250 mg

- conseil vestimentaire.

Observation N° 3:

T.K 65 ans

Il présentait une peau pigmentée sans tache avec quelques lésions de kératoses actiniques, et une élastose majeure.

Il consultait pour problème visuels (une quasi cécité) il a été envoyé à l'IOTA ou a été diagnostiqué comme cataracte il a été opéré actuellement il y a une nette amélioration de la vue.

V. DISCUSSIONS

V DISCUSSION:

Nous rapportons l'étude clinique et psychologique de 40 sujets albinos. Les études sur l'albinisme en Afrique sont rares en dépit de la fréquence de cet état [3] [39] notre étude est la première sur ce sujet menée au Mali

1) Génétique:

Les données numériques (40 cas d'albinisme observés en 6 mois), même si elles sont biaisées par le mode d'inclusion (recrutement à partir d'un service de dermatologie et d'appels radiophoniques), suggèrent une relative fréquence de cet état au Mali. Il est à noter que sur le plan génétique, les principales ethnies du Mali étaient représentées, et qu'une notion même vague de consanguinité n'était retrouvée que dans 37,5 % des cas. Ceci suggère également une relative fréquence du gène albinisme dans la population malienne. M. Konaté, dans sa thèse sur la "prévalence des maladies de peau dans la population infantile de la région de Koulikoro" [30], a retrouvé un cas d'albinisme sur 1817 enfants âgés de 0 à 12 ans examinés dans le cadre d'une enquête de prévalence menée sur un échantillon représentatif de la population. Cette fréquence est comparable à celle observée dans d'autres pays de l'ordre de 1/2000, comparable à celle observée dans d'autres pays Africains [39].

2) Sur le plan somatique:

2.1. Dermatologique:

Classiquement, l'albinisme tyrosinase positif (de type II) est largement prédominant en Afrique sub-saharienne [32]. Nous avons constaté dans notre étude une hétérogénéité de l'albinisme, avec au moins deux types différents:

- Le type le plus fréquent (18 sujets sur 29 classés) associait une faible pigmentation cutanée, des cheveux jaunes homogènes, des yeux bleus et bleu-verts, des taches pigmentées stellaires à partir de l'âge de 5 ans, une élastose et kératoses pré-épithéliomateuses précoces. Il peut certainement être assimilé à l'albinisme de type II.

- A côté de ce type prédominant, 11 sujets présentaient une forme caractérisée par une pigmentation franche, analogue à celle d'un sujet caucasien légèrement bronzé, avec souvent un aspect érythémateux et dépigmenté de la région médiofaciale, des cheveux hétérogènes mêlant cheveux jaunes et quelques cheveux bruns, des yeux marrons, une élastose et des kératoses pré-épithéliomateuses rares, une absence de taches pigmentées stellaires. Ce type semble correspondre au type IV d'albinisme dit "brun", qui serait particulièrement fréquent dans la race noire [29]. En dehors de l'intérêt purement génétique de notre constatation, ceci a des incidences pratiques importantes dans la mesure où les sujets de type IV semblent moins exposés au risque de dégénérescence maligne de la peau, comme le suggère les données de la littérature et notre étude, ne retrouvant des lésions de kératoses chez aucun de ces sujets. Cette dernière constatation est toute fois à tempérer du fait du jeune âge de nos patients, mais l'observation récente dans le service d'un patient de ce type âgé de 65 ans indemne de lésions cancéreuses invasives (seuls ont été constatés une peau solaire - sans taches - et 3 kératoses pré-épithéliomateuses, malgré une exposition solaire importante (mendiant ambulant **observation clinique dermatologique N° 3**), est également en faveur d'un meilleur

pronostic cutané de cette forme.

Plusieurs complications dermatologiques de l'albinisme ont été observées dans notre étude :

- Des brûlures d'origine solaire ("coups de soleil") ont été observées chez 18 enfants, parfois sévères (décollements cutanés témoignant d'un deuxième degré), souvent surinfectées (quatre cas), témoignant d'une mauvaise information des familles. Ceci était observé apparemment plutôt dans des familles de faible niveau socio-économique comparativement aux autres, et suggère qu'ici aussi, l'éducation des mères est un facteur essentiel de prise en charge.

- Elastose (dix huit cas) et kératose pré-épithéliomateuses (six cas) ont été observées, plus souvent chez les sujets de type II. Ces lésions étaient plus fréquentes en cas de bas niveau éducatif. Ces lésions survenant dès le plus jeune âge sont à l'évidence très inquiétantes, laissant craindre un pronostic très péjoratif à l'âge adulte de cette forme d'albinisme type II, conforme aux données de la littérature sur le sujet [39] [37].

- Six cas d'impétigos ont été observés. Apparemment, cette fréquence suggère une susceptibilité particulière de la peau du sujet albinos aux infections cutanées. Cependant, il faut noter que l'impétigo est un motif de consultation fréquent en Afrique et plus particulièrement à notre institution.

- Des taches pigmentées stellaires ont été observées dans sept cas de type II. Ces taches sont, d'après les données de la littérature, d'explication incertaine; selon une tradition dont on ne sait pas trop si elle est médicale ou populaire, ces taches pourraient être secondaires à des piqûres d'insecte, celles-ci apportant par un mécanisme "l'enzyme manquante" [2]. Aucune donnée scientifique n'est venue documenter cette théorie. En général, ces taches sont interprétées comme étant des lentigines d'origine solaire qui témoignent de la souffrance chronique de la peau. Barnicott a effectué une biopsie cutanée au niveau d'une lésion et a retrouvé une hyperpigmentation basale isolée, sans anomalie du dessin de la couche basale, donnant un aspect de "freckle" (tache de rousseur), non lentigineux. En dehors de cet auteur, aucun à notre connaissance ne s'est intéressé à ces taches, qui il faut noter sont l'objet d'une demande de la part de nombreux sujets albinos en étant affectés, du fait du problème esthétique et social qu'elle représente (l'interprétation populaire de ces taches au Mali étant qu'il s'agit "de déjections de mouches"). De façon assez inattendue, les biopsies que nous avons effectuées au niveau de ces taches ont montré une peau qu'on peut qualifier de morphologiquement normale: épiderme normalement différencié (absence d'atypies de la couche basale), pigmentation de cette couche basale sur un mode analogue à celui d'une peau noire normale, dessin de la couche basale normale (absence d'aspect lentigineux) et enfin derme normale, sans trace de l'élastose souvent considérable observée en peau non pigmentée exposée des sujets albinos. Tout se passe en fait comme si les taches étaient des "îlots préservés de peau saine", exprimant des capacités de pigmentation normale. La prédominance de ces taches sur les régions exposées suggère que cette faculté de mélanogénèse pourrait être déclenchée par l'exposition solaire répétée. Les conséquences pratiques de ces aspects histologiques sont ambiguës: d'un côté, même si ces taches témoignent d'une certaine faculté pigmentaire, il est impossible de vouloir les favoriser en conseillant une exposition solaire intense! D'un autre côté, l'attitude vis à vis de ces taches une fois constituées n'est pas simple. Du point de

vue purement technique, il serait possible de les "effacer" à l'aide de produits dépigmentants analogues à ceux utilisés pour éclaircir par exemple les masques de grossesse, ou, plus couramment en Afrique, dans un but de dépigmentation à visée esthétique (hydroquinone notamment). Toutefois, il paraît difficile à une autorité médicale de conseiller la dépigmentation de ce qui semble être en fait les seuls îlots de peau saine du sujet. De plus, la plupart des produits dépigmentants comportent un risque de photosensibilisation (en particulier sur la peau adjacente) qu'il serait néfaste de promouvoir sur ces peaux déjà ultra-sensibles. Si la décision de dépigmentation de ces lésions était prise, de façon analogue à la situation de ces vitiligos quasi-généralisés où pour des raisons esthétiques on décide de dépigmenter les rares îlots persistants de peau saine, elles ne se concevraient que de façon très prudente, complétée par l'utilisation de protecteurs solaires puissants, sous surveillance étroite, ce qui en limite à l'évidence les possibilités d'indication sur le continent Africain. Il est à noter que nous avons observé le cas d'une patiente albinos âgée de 16 ans qui nous a signalé utiliser régulièrement un produit dépigmentant à base d'hydroquinone (sur les conseils d'une amie albinos), et que cette patiente de type probablement IV ne présentait aucune tache (malheureusement, cette patiente n'a pu être incluse dans l'étude du fait d'un refus de son père).

2.2 Ophtalmologique:

Tous les sujets vus à l'I.O.T.A avaient une baisse de l'acuité visuelle inappareillable

3) Discussion sur le Plan Psychologique

Si la difficulté d'être albinos transparait au travers de chacune des observations recueillies, il n'en est pas moins vrais qu'il n'y a pas une manière unique de vivre l'albinisme, ni un type uniforme de difficultés pour l'ensemble de ces enfants et leur famille. L'histoire familiale, les relations tissées entre l'enfant et son environnement familial, le milieu social et culturel vont façonner le vécu de l'enfant

- Le déroulement de la grossesse:

Le déroulement de la grossesse est variable, sans particularité spécifique apparente. Certaines mères décrivent des manifestations prémonitoires de l'albinisme de l'enfant (rêve, photophobie) et donnent à leur grossesse le sens d'un événement particulier en soi. Ce phénomène doit être compris comme la reconstruction d'une histoire qui les engage profondément au plan affectif.

- L'accouchement et la découverte de l'albinisme de l'enfant:

La naissance de l'enfant albinos constitue un événement traumatique dont la plus part des mères restent incapables de parler. Il leur est impossible d'exprimer leur déception, leur inquiétude, leur ambivalence vis à vis de cet enfant venu au monde si différent de l'enfant imaginaire construit pendant la grossesse.

Ce silence à propos du vécu psychologique de la découverte de l'albinisme de l'enfant concerne avant tout les mères des enfants albinos les plus jeunes. Exprimer leurs sentiments leur fait craindre d'être prises pour des mères qui n'aiment pas leurs enfants, de mauvaises mères.

Lorsque l'enfant grandit les mères donnent l'impression d'une acceptation plus simple de leur enfant tel qu'il est. Le développement de l'enfant, ses liens avec

l'entourage favorisent une meilleure distanciation de la mère à son égard

La "surprise" est le terme le plus souvent utilisé pour décrire leur réaction à la naissance. Derrière ce mot se cache des interrogations: comment cela se fait-il? pourquoi cela m'arrive t-il à moi? qu'ai-je fait pour cela? La culpabilité est le plus souvent sous-jacente, mais rarement exprimée

L'origine héréditaire n'est pas toujours connue et l'existence d'albinos dans la famille au delà de la génération des grands parents n'a jamais été comme s'il ne s'agissait pas de particularité dont la connaissance fait l'objet d'une transmission dans la famille. Cela serait-il dû au fait que, beaucoup d'albinos mourant jeunes, ils marqueraient moins la généalogie? ou bien cela traduit-il le fait qu'ils faisaient effectivement l'objet d'infanticides et de sacrifices?

D'une façon générale, le contexte culturel tend à désigner la mère comme responsable de l'état de l'enfant quelles que soient les difficultés de l'enfant: la qualité de l'enfant renvoie à la qualité de la mère.

En matière d'albinisme, la représentation étiologique la plus répandue met en avant la naissance issue de rapports sexuels ayant eu lieu pendant les règles. Cette croyance associe albinisme avec impureté et mauvaise conduite sexuelle de la mère qui dommera mal ses pulsions. Ainsi la mère se trouve-t-elle socialement désignée comme coupable et bien que n'adhérant pas, le plus souvent, à ces thèmes étiologiques traditionnelles, se vit le plus souvent comme responsable

Une autre expression revient souvent dans le discours des mères à propos de l'origine de l'albinisme: **"c'est la volonté de Dieu"** au cours des entretiens, nous avons ressenti que cette expression avait souvent un caractère défensif permettant à la mère d'éviter d'aborder son propre vécu face à la naissance de l'enfant albinos. Mais la religion musulmane, à travers ce message d'acceptation, permet aussi à l'enfant albinos d'être reçu dans certains cas comme une manifestation divine, l'occasion d'une bonne action, ce qui lui confère une valeur particulière.

De ce fait, on sent chez certaines mères que la naissance de l'enfant a occasionné une véritable blessure narcissique. D'autres, elles sont très rares dans notre échantillon, ont des conduites rejetantes manifestes

- L'influence des représentations culturelles sur le développement psychologique de l'enfant:

L'enfant albinos est confronté à des représentations sociales très lourdes qui alimentent des conduites d'évitement d'agressivité à leur égard.

C'est vers l'âge de cinq ans que l'enfant albinos prend réellement conscience de sa différence par rapport aux autres. A cet âge, l'enfant devient plus autonome et élargit considérablement le champ de sa vie sociale, se trouvant du même coup confronté aux réactions des étrangers, en particuliers des autres enfants. Certains enfants gardent un souvenir douloureux de cette prise de conscience. C'est à ce moment là qu'ils adressent à leur mère le reproche de les avoir fait blancs. Le vécu de la différence sera d'autant plus difficile que l'enfant est seul albinos dans la famille, dans son quartier et qu'il ne dispose pas autour de lui d'adulte albinos qui puisse constituer son pôle d'identification positif pour lui.

L'enfant est qualifié de "blén" (rouge) ou "Toubab". Ces allusions à sa couleur sont exprimées ou vécues comme des moqueries dévalorisantes (bien que nous ayons trouvé des cas où l'identification au "toubab" était reprise sur un mode valorisant). On crache devant lui en évitant son regard pour exprimer le dégoût ainsi que

conjurés le sort.

Les taches pigmentées, outre leur caractère inesthétique, sont perçues généralement comme des traces laissées par des déjections de mouches. Ainsi les insultes dont les enfants sont victimes font souvent allusion au "caca", à la saleté dont ils seraient marqués. Le terme de répulsion est souvent retrouvé dans les discours recueillis.

Le regard de l'autre est lourd: exprimera-t-il la répulsion, la curiosité, l'empathie ou la pitié? Dans certains cas ce regard devient le mauvais oeil qui expose l'enfant aux dangers de la méchanceté d'autrui.

Nous ne sauront trop répéter à quel point ces représentations culturelles sont rejetantes et agressives à l'égard de l'enfant. On conçoit la difficulté de l'enfant albinos à construire dans ces conditions une image narcissique acceptable de lui-même et la difficulté à accepter son physique.

Les enfants albinos et leurs parents mettent souvent en avant la fragilité physique de l'enfant albinos. Si la sensibilité de la peau et des yeux aux rayons solaires n'est pas systématiquement invoquée, si les troubles de la vue sont parfois ignorés, la fragilité aux coups, elle, semble connue de tous. L'enfant albinos ne peut être battu et ne doit pas faire des travaux physiques trop durs.

Cette fragilité physique est souvent intériorisée par l'enfant. De plus, son statut de tous va naître un aspect du statut privilégié de l'enfant albinos. Son impunité va en effet lui donner une relation particulière à l'autorité, aussi, il sera souvent décrit comme "têtu" et faisant ce qu'il veut.

- Développement psychologique de l'enfant albinos.

On parle beaucoup moins de la fragilité psychologique de l'enfant albinos que de sa fragilité physique. Nous avons vu ses difficultés narcissiques fréquentes. La fragilité de l'enveloppe corporelle est fréquemment perceptible au test de Rorschach. Ces difficultés se manifestent en particulier au niveau du dessin où l'enfant a du mal à se représenter, a du mal dans le choix de la couleur, et, lorsqu'il y arrive dessine souvent un bonhomme dont la tête est surproportionnée par rapport au corps traduisant aussi une surcompensation du vécu de fragilité corporelle par un surinvestissement intellectuel.

Les mères décrivent l'enfant albinos comme sensible, affectueux, susceptible aux manifestations d'acceptation ou de rejet qui peuvent le rendre agressif, parfois sensitif. Souvent il s'agit d'un enfant qui cherche à se conformer au désir des adultes.

L'inhibition le repli sur soi ne sont pas rares ainsi qu'un vécu dépressif. La maturité est variable d'un extrême à l'autre ainsi que le désir d'autonomie.

Certains enfants recherchent une hyperprotection et des bénéfices secondaires alors que d'autres, hypermatures, ont une autonomie étonnante pour leur âge.

Les tests montrent, outre les troubles narcissiques fréquents et la fragilité de l'enveloppe corporelle, le manque d'étayage parental, la mise en place fréquente d'un système défensif rigide dominé par les mécanismes d'isolation, de déplacement et d'inhibition. Beaucoup de tests sont restés très pauvres, test de Rorschach et de Patte noire mais aussi test du bonhomme. Certains enfants ayant produit des dessins correspondant au développement psychomoteur si inférieur à leur âge qu'une déficience a pu être évoquée, déficience rejetée aux vues des données cliniques. Ces phénomènes en situation de test ne semblent pas être avec le niveau de scolarisation, il pourrait traduire une tendance à l'inhibition, une anticipation de l'échec devant une

situation nouvelle, un débordement du système défensif fragile. Toutefois, le manque de possibilité de comparaison avec des résultats aux mêmes tests d'une population d'enfants maliens non albinos, empêche une réelle interprétation de ce phénomène

- Connaissance des mères à propos des problèmes de Santé Spécifiques à l'albinisme:

On constate une méconnaissance importante à l'égard des affections auxquelles sont exposés les albinos. Cette méconnaissance est flagrante dans le domaine ophtalmologique. Beaucoup de mères avaient une méconnaissance de l'effet du soleil sur la peau de l'enfant. La protection de l'enfant des rayons solaires par une tenue vestimentaire appropriée reste peu pratiquée. Ceci révèle un besoin d'information des familles

- La dynamique intrafamiliale:

La fragilité psychologique et physique de l'enfant albinos est peut être à l'origine des comportements de protection observés chez les adultes de la famille ou même du voisinage. Le père, la tante maternelle, les grands parents ou d'autres, vont établir avec l'enfant une relation privilégiée. Cet étayage profite à l'enfant, mais aussi à la mère, surtout pendant les premières années. Dans certains cas, un autre membre de la famille se substitue à la mère.

Ainsi l'enfant va-t-il puiser dans ce réservoir d'affection pour tenter de réparer l'image défailante qu'il a de lui-même, et, dans certains cas, manipule son entourage. Peut être est ce là que l'enfant albinos puise ses capacités exceptionnelles de sociabilité souvent observées.

- La perception du monde extérieur:

On constate souvent l'opposition de deux mondes différents à l'égard de l'enfant albinos, l'intérieur de la famille d'une part, le monde extérieur.

L'environnement proche, les voisins, tous ceux qui connaissent personnellement l'enfant semblent avoir des attitudes proches de celle de la famille marquées par une faible relation d'autorité et une forte relation de protection ou de sympathie.

Mais les relations anonymes, elles, sont vécues le plus souvent comme potentiellement dangereuses pour l'enfant albinos: risque d'enlèvement, de sacrifice, d'atteinte corporelle (coupe des cheveux des ongles en vue de fabriquer des fétiches), de manifestations agressives

La plupart des familles exprime une crainte à laisser l'enfant seul sans surveillance, surtout le soir.

Certains exercent de ce fait une hyperprotection qui limite l'autonomisation de l'enfant, renforce sa crainte de l'extérieur et son sentiment de faiblesse. Le risque d'enlèvement est évolué très différemment selon les familles.

A l'inverse, le comportement d'aumône, est le plus souvent bien accepté, du moins dans les milieux sociaux modestes, comme une manifestation de "pitié" (terme utilisé).

Nous avons vu le risque pour les enfants d'être voués à la mendicité.

L'enfant albinos a conscience, comme ses parents, d'une lutte à mener pour établir une bonne insertion sociale dans l'avenir. Cette lutte passe souvent par la réussite scolaire, garante d'un revenu ultérieur aisé. La difficulté du mariage constitue une inquiétude majeure difficilement verbalisée. L'on voit que le pouvoir économique

semble le meilleur garant

- Albinisme et contexte anthropologique:

Le statut de l'albinos dans le contexte anthropologique étudié est assez proche de ce qui est décrit dans les cultures amérindiennes en ce sens qu'il est marqué par l'ambiguïté : manifestations de rejet et statut privilégié se côtoient, faisant de l'albinos un être en quelque sorte "extraordinaire", symbole de chance et de fertilité et objet de répulsion et de curiosité.

La proximité particulière avec le monde des forces occultes le désigne à la fois comme intermédiaire et victime

Il est difficile d'avoir une donnée exacte des pratiques d'infanticide et sacrificielles des albinos au Mali aujourd'hui.

VI. CONCLUSION ET SUGGESTIONS

VI CONCLUSION ET SUGGESTIONS

Le Mali est un Pays tropical ensoleillé durant toute l'année.

Tous les Albinos devraient être répertoriés dès le plus jeune âge pour un dépistage précoce des lésions précancéreuses, en particulier une surveillance de la peau et des yeux.

Sur le plan dermatologique, cette étude confirme la fréquence des lésions d'origine solaire chez les sujets albinos. La méconnaissance par la plupart des familles de ce rôle néfaste du soleil, et de mesures élémentaires de protection dès le plus jeune âge, sont à combattre par une information :

- un conseil sur le plan cutané, sur les dommages causés par le soleil qui peuvent être minimisés par la protection, l'habillement, les crèmes anti solaires. Sur le plan oculaire le port précoce de lunettes solaires est efficace pour réduire la photophobie.

- un conseil génétique au niveau des familles qui en ont déjà eu un enfant albinos est indispensable

Sur le plan psychologique, si le développement intellectuel est normal, différents facteurs concourent à entraver un développement affectif "normal" **la culpabilité de la mère, le regard de l'autre, souvent perçu comme porteur d'une agressivité latente, voire la crainte d'agression patente : le poids des représentations culturelles est ici majeure.** Ces facteurs entraînent des difficultés dans l'acceptation de soi, souvent compensée par une sur socialisation, se traduisant au contraire parfois par une inhibition.

Ce travail a été fait en collaboration avec l'association de défense des droits de l'enfant albinos qui a contribué au recrutement des enfants et largement facilité les contacts avec ceux ci et leur famille. L'association à travers cette recherche souhaitait que nous tentions de répondre à la question. comment aider les enfants albinos à s'épanouir?

Nous avons pu sentir un investissement très fort de l'association par l'ensemble des albinos, même jeunes, et leur famille y compris lorsqu'ils n'en faisaient pas partie. On comprend qu'il soit important pour les jeunes albinos de ne plus être seul à être différents, de pouvoir revendiquer une identité propre, de disposer de leader, qui ont une aura médiatique comme le chanteur Salif Keita et le président et fondateur de l'association des albinos Thierno Diallo.

L'image de l'albinos se trouve modifié, valorisé et l'enfant verrait enfin dans le miroir un reflet qui le valorise.

Ainsi nous savons d'emblée que l'aide attendue par les enfants et leurs familles dépasse largement l'assistance maternelle.

NOS SUGGESTIONS SONT LES SUIVANTES:

1) Contribuer à Modifier les Représentations Culturelles au Développement de l'Enfant: Défavorables

1-1- faire connaître l'origine héréditaire et le mécanisme de transmission de l'albinisme.

1-2- faire connaître l'origine réelle des taches pigmentées et combattre la notion de saleté à leur propos.

1-3- combattre les comportements sociaux négatifs à l'égard des albinos (crachats, insultes, évitement) en particulier par une sensibilisation en milieu scolaire en direction des enfants et des enseignants.

1-4- dénoncer l'utilisation des cheveux, ongles, peau des albinos à des fins occultes en soulignant le droit de l'enfant albinos à disposer de son corps.

1-5- continuer à dénoncer les sacrifices d'albinos tout en veillant à ne pas créer une crainte exagérée qui deviendrait préjudiciable à l'enfant.

2) Faire Connaître les Risques d'Exposition au Soleil, les Troubles de la Vue et Vulgariser leur Prévention.

3) Réfléchir à un Mode de Soutien par les Membres de l'Association des Femmes qui Viennent d'Accoucher d'un Enfant Albinos.

4) Mieux Intégrer les Enfants à l'Association en Développant des Activités Educatives, Ludiques et même Physique dans des Conditions Adaptées (clubs, colonies de vacances).

BIBLIOGRAPHIE

1. AQUARON R.
L'albinisme oculo-cutané humain de l'observation clinique à la biologie moléculaire
Bull. Soc. Path., 1993, **86**, 315–326
2. BASSET A., LIAUTAUD B., N'DIAYE B.
Dermatologie de la peau noire
Atlas de poche, 1986 : 8, Editeur MEDSI
3. BARNICOT N.A.
Albinism in South Western Nigeria
A. HG., 1952 ; **17** : 38–73
4. BOURKE J.G.
Medecine man of the apaches
S.I.A.R., 1892 : 1887–1888
5. BUFFON G.L.
De l'homme
Maspero, Paris, 1971 : 407 (Extrait de l'histoire naturelle, 1749)
6. CISSE Y., 1980
Communication au Colloque sur le sacrifice
Laboratoires Associés, N°221, C.N.R.S., Paris 5–6 juin
7. COLLEWIJN H., APKARIAN P., SPEKREJSE H.
The oculomotor behaviour of human albinos
Brain, 1985 ; **108** : 1–28
8. DEMANET ABBE
Nouvelle histoire de l'Afrique Française, Paris, 1767 : 266– T. I ; 352 T. II
9. DIALLO T.
Titre II, Article IV Devises et emblèmes
10. DICTIONNAIRE DE MEDECINE ET DE CHIRURGIE, 1864, I, p. 512
11. DICTIONNAIRE DES SCIENCES MEDICALES, 1812, I, p. 291
12. DICTIONNAIRE ENCYCLOPEDIQUES DES SCIENCES MEDICALES, 1865, II,
p. 411 Paris
13. DIETERLEN GERMAINE in Luc De Heuch
Le Sacrifice dans les Religions Africaines : 240–266
Editons Gallimard, 1986

14. DIETERLEN GERMAINE Essai sur la religion bambara, in Luc De Heuch
Le Sacrifice dans les Religions Africaines : 240–266
Editons Gallimard, 1986
15. DIETERLEN GERMAINE, 1980
Communication au Colloque du sacrifice
Laboratoires Associés, N°221, C.N.R.S., Paris, 5–6 juin
16. DRAGER U.C.
Albinism and visual pathways
N. Engl. Med., 1986 : **314** : 1636–1638
17. FORREST E.R.
The snake dance of the hopi indians,
Western Lore Press, Los Angelos, 1961 : 170p
18. FROGGATT P.
Albinism in northern Ireland AHG
A.H.G., Lond., 1960 : **24** : 213–238
19. GARDENER J.M., NAKATSU Y., GONDY et al.
The mouse pink-eyed dilution gene : association with human prader wili and angelman
syndroms
Science, 1992 ; **257** : 1121–1124
20. GARROD A.
The croonian lectures in inborn errors of metabolism General and introductor J.
Lancet, 1908, **2** : 1–7
21. GRIAULE, MARCEL et DIETERLEN GERMAINE, 1965
Le renard pâle T.I., le mythe cosmogonique
Institut d'Ethnologie, Paris
22. HENOCK I.
CVI Ecrits intertestamentaires : 621
23. JEAMBRUN P., SERGENT B. Les formes cliniques et génétiques de l'albinism
Les Enfants de la Lune (L'albinisme chez les amériidiens)
Inserm, Paris, 1991, p. 149
24. KING R., OETTING W.
Analysis of mutations in the copper B binding regions associated with type I (tyrosinase
related) oculocutaneous albunism pigment cell
RES, 1992 ; **5** : 249–253
25. KING R.A., LEWIS R.A., TOWNSEND D., ZELICKSON A., OLDS P., BRUM–BAUCH, J.
Brown oculocutaneous albinism : clinical, ophtamological and biochemical characterzation
Ophthalmology, 1986 ; **92** : 1496–1505

26. KING R.A., CREEL D., CERVANKA J., OKORO A.N., WITKOP C.J.
Albinism in Nigeria with delineation of a new recessive oculocutaneous type
Clin. Genet. 1980, **17** : 259–270
27. KING R.A., SUMMERS C.G.
Albinism
Dermatol. Clin., 1988 ; **6** : 217–228
28. KING R.A., TOWNSEND D., OETTING W., SUMMERS C.G., OLDS P., WHITE J.G.
Temperature sensitive tyrosinase associated with peripheral pigmentation in
oculocutaneous albinism
J. Clin. Invest., 1991 ; **87** ; 1046–1053
29. KING R.A., WIRTSCHAFTER J., OLDS D.P., BRUM-BAUCH J.
Minimal pigment : a new type of oculocutaneous albinism
Clinic. Genet., 1986 ; **29** : 42–50
30. KONATE M.
Evaluation de la prévalence des maladies de la peau dans la population infantile de la
région de Koulikoro – Mali – Madina Konate – Bamako
Ecole Nationale de Médecine et de Pharmacie ; Thèse de Doctorat en Médecine ; 1994
31. KROMBERG J.G.R.
A genetic and psychosocial study of albinism in southern Africa
Thesis University of the Witwatersand, 1986
32. KROMBERG J.G.R. JENKINS T.
Prévalence of albinism in the S.A. negro
S. Afr. Med. J., 1982, **61** : 383–386
33. KROMBERG J.G.R., ZWANE E., JENKINS T.
The response of black mothers to the birth of an albino baby
Am. J. Dis. Child. *in press* 1974
34. KUGELMAN T.P., VAN SCOOTT E.J.
Tyrosinase act in melanocytes of human albinos
J. Invest. Dermatol., 1961 : 73–76
35. LACOUR J.P.H., ORTONNE
Albinisme oculo-cutané
Ann. Pédiatr. Paris, 1992, *Revue générale* 39, **7** : 409–418
36. LARREGUE M., BURIOT D., PRIGENT F., LORETTE Marie M., DREGOS R.
Les cheveux argentés chez l'enfant. Symptômes d'appel des maladies
leucogranulocytaires et monocytaires
Ann. Dermatol. Venerol., 1981 ; **108** : 329–340
37. LUANDE J., HENSCHKE C.I. and MOHAMED N.
The Tanzanian human albinos skin
Natural History, Cancer, 1985, **55** : 1823–1828

38. NOEL C., MANGANYI, JENNIFER G.R., KROMBERG and TREFOR JENKINS
Studies on albinism in the South African negro intellectual maturity and body image differentiation. *J. Bio. Soc. Sci.*, 1974, **6** : 107–112
39. OKORO, A.N. Albinism in Nigeria Clinical and social study
British Journal of Dermatology, 1975 ; **92** : 485
40. OLIVIER G., MOULLEN C.J.
Anthropologie des cambodgiens
Paris, 1968
41. OLUWASSANNI J.O., WILLAN S.O., ALI A.F
Superficial cancer in Nigeria
Br. J. Cancer, 1967 ; **23** : 714–749
42. ORTONNE J.P., MOSHER D.B., FITZPATRICK T.B
Hypomelanoses of hair and skin
New York Plenum press, 1983
43. SCHACHINE J.P., BLASER M., LEE S., KRUSI T., FISHER M
Hermansky Pudlack syndrome : case report and clinico-pathologic review
J.A.M. Acad. Dermatol., 1990 ; **22** : 926–932
44. SEUGN TAEK LEE, ROBERT D., NICOLIS Ph. D., SARA BUNDEY M.D.,
RENATA LAXOVA, M.D., Ph D., MARIA MUSSARELA, M.D., RICHARD A.,
SPRITZ M.D.
Mutations of the p gene o.c albinism, ocular albinism, and prader wili syndroms +
albinism
N. Engl. J. Med., 1994, **330** (8) : 529–530
45. SETMAEIR O.C., SCHNEIDER L.A.
Chediak–Higashi syndrom Dermatologic manifestations
Arch. Dermatol., 1961 ; **91** : 1–9
46. STEVENSON M.C.
The zuni indians, their mythology, esoteric fraternities and ceremonies
S.I.A.R., 1904 ; **23** ; 3–634
47. SORSBY A., M.D., F.R.C.S.
Noah an albino
British Med. J., (Du livre d'Enoh le prophète)
48. SZABO G.
Photobiology of melanogenesis cytological aspect with special reference to difference in
racil coloration
Pergamon Press, Oxford, 1967, **8** : 379–396
49. SZABO G., GERALD A., PATHAK M., FITZPATRICK T.
Racial differences in the fate of melanosome in human epidermis
Nature, 1969, **222** : 1081–1082

50. TEZOZOMOC H.A.
Cronica mexicana precedida del codice ramirez
D. Manuel Orozco y berra (Ed), Mexico, 1878
51. TODA K., PATHAK M., PARRISH J., FITZPATRICK T., QUEVEDO M.
Alteration of racial differences in melanosome distribution in human epidermis after exposure to ultraviolet light
Nature, New Biology, 1972, **236** : 143–145
52. TOMITA Y.
Tyrosinase gene mutation causing oculocutaneous albinism
J. Invest. Dermat., 1993, **100** : 1665–1905
53. TOMITA Y., TAKEDA A., OKINAGA J., TAGAMI H. and SHIBATARA S.
Human oculocutaneous albinism caused by single base insertion in the tyrosinase gene
Bio Chem. Bio Phys., Res. Com., 1989 ; **164** : 1990–1996
54. VAN DORP D.B.
Shades of grey in human albinism syndrome clinical
Amersfoort, 1985 ; 175 p
55. WITKOP C., QUEVEDO W., FITZPATRICK T., KING R
Albinism in the metabolic basis of inherited diseases
C. Scriver, A. Beaudit, W. Sly and D. Valle, Editors Mc Graw. Hill book c.o. New York, 1989 : 2905–2947
56. WITKOP C.J.
Abnormalities of pigmentation in ery, rimoin (Eds) : principles and practice of medical genetics
Churchill Livingstone, 1983 ; 622–627
57. WITKOP C.J.
Inherited disorders of pigmentation
Clin. Dermatol., 1988 ; **6** : 217–228
58. WITKOP C.J.
Albinism
Clin. Dermatol., 1989 ; **7** : 80–91
59. WITKOP C., QUEVEDO W., FITZPATRICK T.B.
Albinism in standbury wyngaarden, Frederickson (Eds) : The metabolic basis of inherited disease.
Mc Graw Hill Book Company, 1978 ; 4è ed. : 283–316
60. WITKOP C., WHITE J.G., NANCE W.E., JACKSON C.E., DESNICK S.
Classification of albinism in man. Birth defects.
Original article series, 1971 ; **7–8** : 13–25

61. WOLFF G., GALBRAITH D., DOMON O., ROW J.
Phacomelanin synthesis and obesity in mice
J Heredity, 1978 : **69** : 295-298

62. YAKUBU A. and OLUWATOPE. A., MABOGUNJE
Skin cancer in african albinos
Revue Oncho., 1993 , **33 (6)** : 621-622.

* * * * *

* * *

*

ANNEXES

LISTE DES ABREVIATIONS

AOC : ALBINISME OCULO-CUTANE

J : JOUR

IOTA : INSTITUT D'OPHTALMOLOGIE TROPICALE D'AFRIQUE

ETUDE SUR L'ALBINISME
QUESTIONNAIRE

Nom et Prénom:

Sexe:

Date de naissance (ou âge):

Rang dans la fratrie:

Scolarisation (et niveau si oui):

Adresse:

Profession du père:

De la mère:

Ethnie du père:

De la mère:

Origine géographique du père:

Origine géographique de la mère:

Existe-t-il un lieu de parenté entre les parents?

Si oui, lequel?

Y a-t-il d'autres albinos dans la famille:

Si oui, lien de parenté:

Est-il vivant?

Si oui, est-il marié?

A t-il des enfants?

Des enfants albinos

Y a-t-il d'autres albinos dans la famille:

Si oui, lien de parenté:

Est-il vivant?

Si oui, est-il marié?

A t-il des enfants?

Des enfants albinos

—

La grossesse s'est-elle déroulée normalement?

Comparaison avec les autres grossesses:

L'accouchement s'est-il déroulé normalement?

Si non, type de complication:

Lors de la naissance, la sage-femme a t-elle dit des paroles particulières concernant l'enfant?

Quand et comment avez-vous su que votre enfant était albinos?

Comment avez-vous réagi?

Comment le père a t-il réagi?

Pendant la première semaine, comment les gens ont-ils réagi?

De qui l' enfant est-il l' homonyme?

Y a-t-il eu un rituel particulier pour le baptême?

 Pour la circoncision ou l'excision?

Y a-t-il eu un rituel particulier pour protéger l'enfant, quand et pour quelles raisons?

Qui s'est occupé des rituels?

Comment l'enfant s'est-il développé dans la petite enfance, par rapport aux autres petits enfants de la famille?

(comparer à chaque fois avec les autres enfants)
A quel âge s'est-il assis?

A quel âge a t-il marché à quatre pattes?

A quel âge a t-il marché (debout)?

A quel âge a t-il commencé à parler (lors mots)?

Appétit:

Sommeil:

Pleurs:

Pouvez-vous faire une description de votre enfant et nous parler de son comportement habituel?

Quel genre de relations a l'enfant avec son père?

A t-il des relations privilégiées avec d'autres membres de la famille? Si oui, lesquels?

Parle-t-il de la couleur de sa peau? Que dit-il?

Avez-vous l'habitude d'en parler avec lui? Que lui dites-vous?

En souffre-t-il?

Votre enfant a t-il de bonnes relations avec les autres enfants?

A t-il beaucoup d'amis?

Quels sont ses jeux?

A t-il un surnom dans la famille?

Dans la rue?

Comment les voisins se comportent-ils avec l'enfant?

Et les gens en général?

Aime-t-il l'école? Pourquoi?

Travaille t-il bien en classe?

Que pensez-vous de son intelligence par rapport aux enfants du même âge?

Comment voyez-vous l'avenir de votre enfant?

Pensez-vous qu'il puisse avoir des difficultés liées à l'albinisme dans sa vie professionnelle ou familiale?

Quels conseils éducatifs donneriez-vous à une mère qui a un enfant albinos?

Dans votre cas, quelles sont les personnes qui vous ont aidé et comment?

Avez-vous peur, parfois, qu'il arrive quelque chose à votre enfant? Quoi?

Quels traitements? Pour quelles affections?

Quand votre enfant était petit, qu'utilisiez-vous comme produit pour sa toilette et pour l'entretien de sa peau? Pourquoi?

Et maintenant?

Comment l'habiliez-vous?

A t-il des problèmes au niveau des yeux? Lesquels?

ATTITUDE VIS A VIS DE L'ENTRETIEN

Utile:

Inutile:

Pourquoi?

Est-ce qu'être roux ou albinos est la même chose?

Un parent albinos peut-il transmettre cela à son enfant?

Pensez-vous que les albinos puissent avoir des problèmes de santé particuliers?

Et votre enfant?

À quoi sa peau est-elle sensible?

Comment réagit-elle lors d'un traumatisme?

Comment réagit-elle au soleil?

S'en plaint-il?

L'enfant a-t-il des taches sur la peau?

À quoi est-ce dû?

S'en plaint-il?

Avez-vous déjà eu à faire des traitements pour sa peau?

Comment le protégez-vous contre ces dangers?

Pensez-vous que votre enfant ait des pouvoirs que les autres n'ont pas? (chance)

Pour vous, à quoi est dû l'albinisme?

Connaissez-vous les raisons qu'on invoque dans la tradition africaine? Quelles sont-elles?

Comment traitait-on les albinos dans la tradition ancestrale?

Connaissez-vous des anecdotes ou proverbes sur l'albinisme? Citez.

Quels traitements? Pour quelles affections?

Quand votre enfant était petit, qu'utilisiez-vous comme produit pour sa toilette et pour l'entretien de sa peau? Pourquoi?

Et maintenant?

Comment l'habiliez-vous?

A t-il des problèmes au niveau des yeux? Lesquels?

ATTITUDE VIS A VIS DE L'ENTRETIEN

Utile:

Inutile:

Pourquoi?

PEAU ALBINOS

PEAU

-Couleur	Régions couvertes	
	Régions Découvertes	mains Visage
Taches pigmentées	- Nombre	
	- Sièges	
	- Aspect	
Cicatrices	- Sièges	
	- Nombre	
	- Aspect	
Erythème	- Sièges	
Peau élastosique	- Sièges	
Kératoses préépithéliomateuses	Nombre	
	Sièges	
Rides	- Sièges	
Pyodermite	- Sièges	
Chéilite	- Degré	
	- Sièges	
Tumeur	Clinique	
	Histologie	
	Traitement	
ulcères		Naturelle
<u>CHEVEUX</u>	- Couleur	Teinture
		Cicatrice cuir chevelu
<u>ONGLE</u>		
<u>YEUX</u>	- Couleur	
	- Nystagmus	- présence - degré
	- Strabisme	Diurne
	- Acuité visuelle	Nocturne
<u>HEMOSTASE</u>		
	- Epistaxis	
	- Saignements faciles	
	- TS	
	- TCK	

FEUILLE DE NOTATION DU TEST DU BONHOMME

NOM et PRENOM : Date de l'examen :

Age ans mois

Cotation	
Catégorie A	
Catégorie B	Points
1. Tête présente	
2. Jambes présentes	
3. Bras présents	
4. Tronc présent	
5. Hauteur tronc supérieur à la largeur	
6. Epauls nettement indiquées	
7. Bras et jambes attach. sur le tronc n'importe où	
8. Bras et jambes attach. bon endroit tronc	
9. Cou présent	
10. Contour du cou	
11. Yeux présents	
12. Nez présent	
13. Bouche présente	
14. Nez et bouche représ. en 2 dimensions	
15. Narines présentes	
16. Cheveux présents	
17. Cheveux bien placés	
18. Vêtements présents	
19. Deux parties vêtement présentes	
20. Dessin complet du vêtement	
21. Quatre art. vestimentaires bien marqués	
22. Costume complet	
23. Doigts présents	
24. Nombre correct de doigts	
25. Détails corrects des doigts	
26. Opposition du pouce	
27. Main distincte des doigts et bras	
28. Jointure des bras	
29. Jointure des jambes	
30. Proportion de la tête	
31. Proportion des bras	
32. Proportion des jambes	
33. Proportion des pieds	
34. Double dimension des bras et jambes	
35. Présence du talon	
36. Coordination du contour général	
37. Coordination des articulations	
38. Coordination de la tête	
39. Coordination du tronc	
40. Coordination des bras et des jambes	
41. Coordination des parties de la tête	
42. Présence des oreilles	
43. Proposition des oreilles	
44. Détails des yeux	
45. Présence de la pupille	
46. Proportion de l'oeil	
47. Regard	
48. Présence du menton et du front	
49. Relief du menton	
50. Profil	
51. Silhouette	
Total	/51

A.M. _____

A.R. _____

Q.I. _____

L'examineur

QUELQUES POINTS DE REPERE POUR L'ÉLABORATION DU COMPTE RENDU

1. LES INSTANCES DE LA PERSONNALITÉ

2. IMAGE DE SOI ET IMAGOS PARENTALES

- Les qualités de l'image de soi-même

- Les caractéristiques des deux imagos parentales

3. LA DYNAMIQUE DES RELATIONS INTRA-FAMILIALES

CONCLUSION

CARACTERISTIQUES DE LA PERSONNALITÉ DU SUJET

SES DIFFICULTÉS AFFECTIVES EVENTUELLES ET SES MODES ADAPTATIFS PREFERENTIELS

PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES

ETUDE QUANTITATIVE

RELEVER LES IDENTIFICATIONS A :	TOTAL	RAPPEL DES NORMES ET CRITERES
- Patte Noire, en distinguant qualitativement les identifications positives et les identifications négatives.	6 à 7 au total
Relever une valorisation narcissique particulière si les identifications à Patte Noire sont excessives.	Plus de 10
- Identification a un petit Blanc actif, (Départ)	Rare
- Faire le total des <u>identifications d'esquive</u> en distinguant celles qui se font :		
aux petits Blancs	3 ou 4
au Puissant	1
à Personne.	2
- Les esquives diverses (à une fleur, à la lune...).	
- Total des identifications :		
à l'ère.	2 pour une F
à la Mère	2 pour une F

Si le total est excessif, cf. Tome II, p. 97.

- L'identification inversée :
Poser, sans effectuer, le rapport des identifications à :
PN fille, mère, petit blanc fille, chèvre
PN mâle, père, petit blanc mâle, le Fermier

Voir critères dans la notice, et interprétation dans Tome II, Chap. IV entier dont, p. 229, La règle des identifications dominantes.

RÉSUMER ICI BRIEVEMENT :

-- LES THEMES FRANCS

-- LES THEMES MASQUÉS

-- LES THEMES ORIGINAUX, parmi lesquels : Patte Noire orphelin, Patte Noire enfant unique, famille sans parents, la mère idéale, le père Nourricier, le thème des deux mères (rare), divers . . .

(Préciser la force de ces thèmes, en particulier s'ils sont constants ou corrigés au cours du récit).

ETUDE DES GRANDS THEMES

TITRE DE L'IMAGE	RÉCIT	ENQUETE				REMARQUES	
		IMAGE Acc. Non acc.	CHOIX		IDENTIFICATION		
			A n°	Non A n°	Ass. à qui		Non ass. Esquive
III. ETUDE DU THEME OEDIPIEN							
Baisers		
Nuit		
Rêve Mat		
Rêve Pat		
Images ajoutées		
IV. ETUDE DU THEME COMPLEMENTAIRE : Dépendance ou Indépendance							
Départ		
Charrette		
Images ajoutées		
V. AUTRES RELATIONS AVEC LES IMAGES PARENTALES Thème du Père Nourricier							
Cf. images orales		
Courte Echelle		
Images ajoutées		
QUESTIONS FINALES							
Affinité avec		
Valorisation principale (qui, pourquoi) ou Dévalorisation		
Avenir de PN		
QUALITÉ DES SOUHAITS A LA FÉE :							
1er vœu		
2 ^e vœu		
3 ^e vœu		

TABLEAU D'ANALYSE PANORAMIQUE
DES AVENTURES DE PATTE NOIRE
Marie-Claire COSTES

Nom du sujet : Examen fait par :

Date de naissance : Date de l'examen :

Age : Classe (éventuellement) :

Motifs de l'examen :

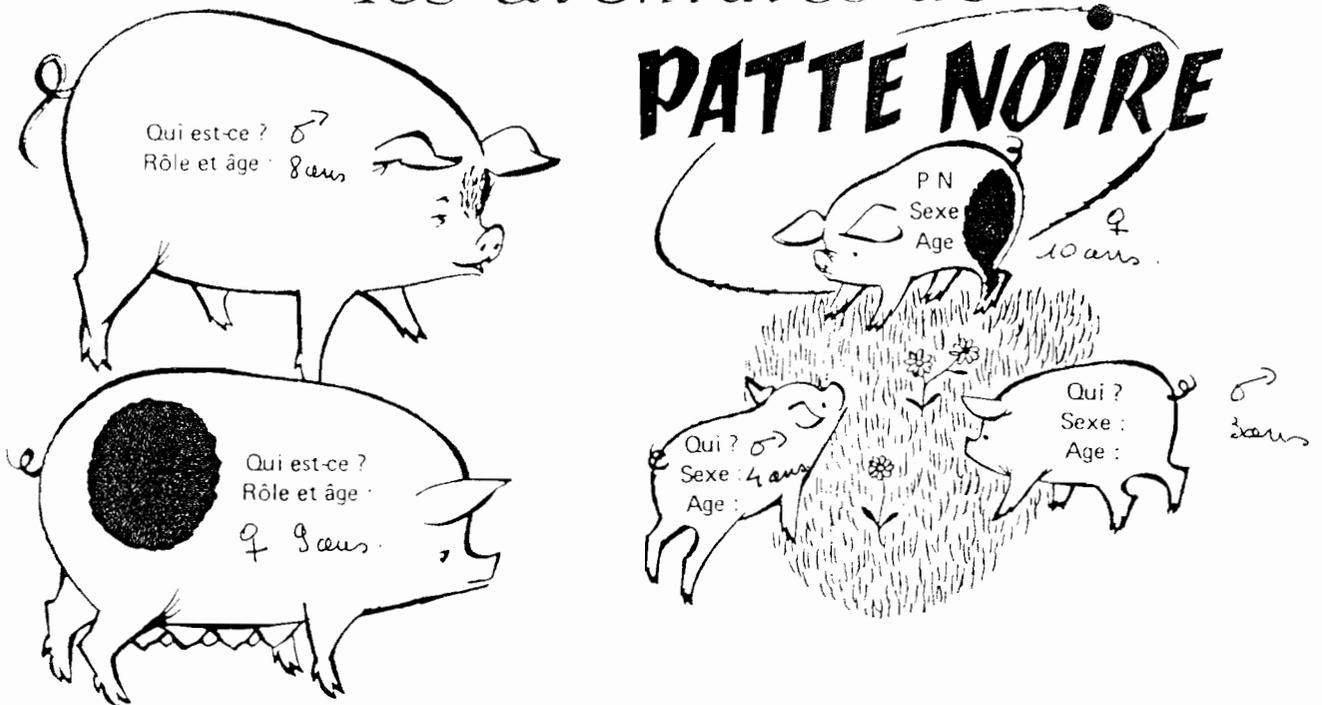
Comportement pendant l'examen :

Résultats à d'autres épreuves (QI) :

COMPOSITION DU FRONTISPICE

les aventures de

PATTE NOIRE



COMPOSITION DE LA FAMILLE RÉELLE

.....

.....

.....

.....

.....

CONSIGNES : Reporter le rôle, l'âge et le sexe de chacun des protagonistes.
Souligner, s'il y a lieu, l'inversion des images parentales.
Noter en dessous la composition de la famille réelle, et souligner l'âge et la place du sujet.
Indiquer les originalités dans la composition du groupe.

ETUDE DE LA DYNAMIQUE DU PROTOCOLE



1. têtée 1



2. Têtée 2



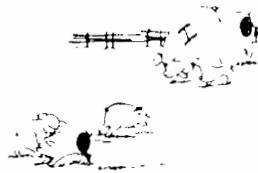
3. Chèvre



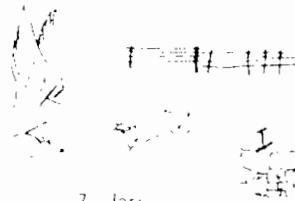
4. Hesitation 1



5. Portée



6. Bataille



7. Jars



8. Auge



9. Jeux sales



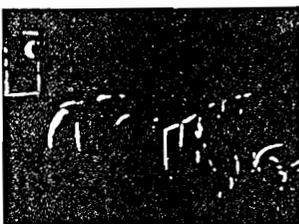
10. Charrette



11



12. Baiser



13. Nuit



14. Rêve M



15. Rêve P



16. Courte Echelle



17. Départ



18. Fée

VISUALISATION DE LA DYNAMIQUE DU RÉCIT

CONSIGNES : Entourer d'un cercle les images racontées dans l'ordre du récit, en les numérotant.
Relier ces cercles d'un trait, en suivant la succession des récits.
Noter sous chaque image l'identification choisie ou le refus.
Dans le cas des protocoles longs, barrer simplement les images exclues du récit.
Total des images racontées :

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure au nom de l'être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui se passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon cœur ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception. Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.