Association **N**ationale des **A**lbinos du **S**énégal **(ANAS)**

Rapport sur la situation des Personnes Vivant avec Albinisme (PVA) au Sénégal

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

SOMMAIRE

I. Présentation de l'ANAS.....page 3
II. Etre une personne vivant avec l'albinisme (PVA) au Sénéga.....page 4-9
III. Actions et projets de l'ANAS.....page 10-13

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

I. PRESENTATION DE L'ANAS

L'association nationale des albinos du Sénégal (A.N.A.S.) est créée le 14 mai 1997. L'ANAS se bat afin que les croyances et les mythes sur les personnes vivant avec l'albinisme (PVA) cessent. Nous luttons contre l'exclusion, les humiliations, la déscolarisation, la mendicité et les abus sexuels qui représentent le quotidien de la plupart des PVA.

L'ANAS qui vise à changer le regard des autres s'est alors fixé les objectifs suivants :

1. Lutter pour le droit à la dignité des PVA
2. Sensibiliser les populations sur les conditions de vie extrêmement difficiles des PVA.
3. Améliorer concrètement leurs conditions de vie au Sénégal

Un centre a été crée pour leur assurer et leur faciliter l'accès à l'éducation et à la formation, afin de favoriser leur insertion socio-professionnelle. Au sein du centre nous faisons des séances de counseling afin de redonner confiance aux membres de l'ANAS. Nous les sensibilisons aux dangers de la mendicité et de l'exposition permanente au soleil qui provoque des cancers de la peau.

Malheureusement par manque de moyens, le centre est actuellement en délabrement total. Depuis sa construction en 1997, il a toujours été exclu dans tous les programmes de développement, d'intégration et de prise en charge comparé aux autres structures de ce genre au Sénégal qui reçoivent des subventions et des appuis institutionnels.

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

II. ÊTRE UNE PERSONNE VIVANT AVEC L'ALBINISME (PVA) AU SENEGAL

- **Dans la société**

Entre pauvreté, mépris, indifférence et humiliation, les albinos cherchent toujours leur place dans les sociétés africaines. De par leur différence de peau, ils sont victimes de nombreux préjugés. On fait souvent d'eux des êtres venus d'ailleurs pour certains, des devins ou génies pour d'autres. En wolof, le mot "pouné" est utilisé pour les désigner. Tout un ensemble de problèmes qui constituent un frein aussi bien pour leur épanouissement personnel que pour leur insertion professionnelle.

La société en générale porte un mauvais regard sur les femmes qui mettent au monde un enfant albinos, la plupart du temps elles sont répudiées par leur mari ou accusées d'infidélité. Leurs maris et leurs familles les portant responsables de la naissance de cet enfant albinos. D'où dans certains cas des infanticides.

Nous avons de nombreux cas de mères précoces qui ont été violées, ne vivant que de la mendicité et rejetées par leur entourage. De nombreuses jeunes filles ne trouvent pas de mari car même si elle trouve un prétendant, la famille de ce dernier en général refuse ce mariage.

L'albinisme, malgré les explications de la science, reste une anomalie source de peur et d'angoisse un peu partout en Afrique. Les albinos sont discriminés, marginalisés, déscolarisés et subissent des violences physiques et morales allant jusqu'au meurtre pour leurs organes vendus à des prix élevés.

On leur attribut également des pouvoirs surnaturels. Par exemple, il est maintenant de coutume de dire qu'avoir des rapports sexuels avec eux permet de guérir du VIH SIDA. D'où leur exposition très élevée à ce virus encore incurable.

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

Dans la rue, certains n'hésitent pas à rebrousser chemin ou cracher par terre ou sur leur poitrine pour se préserver de toutes malédictions dont l'albinos serait porteur. D'autres n'hésitent pas tout simplement à bifurquer pour éviter de les croiser. Dans les véhicules de transport en commun, on n'évite ostensiblement de s'asseoir à côté d'eux.

Conséquences : ils rencontrent d'énormes problèmes pour s'intégrer. Victimes de ces préjugés, les albinos sont, à tort, considérés dans certains milieux comme porteurs de malédictions. Toute leur vie durant pour la plupart, ils traînent cette frustration qui ne facilite pas leur intégration. Dans la famille déjà, certains ont du mal à se faire accepter et se voient souvent obligés de quitter la maison faute d'affection.

Ces idées préconçues favorisent une adversité sociale à plusieurs facettes. Dans certains cas l'enfant albinos ne bénéficie pas de la protection de ses géniteurs. Ces derniers l'accusent de porter la poisse à toute la famille. L'anthropologie explique que dans certaines ethnies des infanticides sont même commis. Les parents ne se posent aucune question pour procéder à l'élimination du bébé né albinos car étant considéré comme une malédiction.

Au Sénégal, le constat est révoltant : la majorité des albinos vivent de la mendicité à travers les grandes artères des villes. Victimes de stigmatisation, ils sont en marge et mènent une vie à part. Une vie solitaire même pour certains, rejetés qu'ils sont parfois par leur propre famille. Ils finissent dans la rue et cèdent souvent à beaucoup de tentations, n'étant plus sous la tutelle de leurs parents. Ils sont à la merci de la délinquance, la prostitution clandestine dans les lieux de distraction comme les hôtels, bars ou restaurants.

Lors de la période des élections de 2012, certaines agressions et tentatives de kidnapping ont eu lieu au Sénégal. Une de nos membres a été agressée et une mèche de cheveux lui a été coupée et un enfant habitant à Kaolack Georgin Ndecki a failli être kidnappé. Depuis Georgin est traumatisé et a peur de sortir de son domicile.

- **La vie sentimentale**

La vie sentimentale de la PVA est loin d'être celle qu'on se plairait à raconter à longueur de colonnes. Trouver une petite amie ou épouse comme tout le monde n'est pas chose facile pour les albinos. Il est tout simplement inconcevable pour certains parents de donner en mariage leur fille à un albinos. Là aussi, beaucoup

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

d'albinos restent sur la touche. Pour les hommes, c'est davantage plus compliqué. Les préjugés sur eux persistent. «*Beaucoup croient qu'en se mariant avec une albinos on sera contaminé par sa maladie*», révèle Oumar Sène, guérisseur traditionnel pour qui, comme pour bon nombre de personnes, l'albinos demeure un mystère. Il déclare n'avoir rien contre les personnes atteintes d'albinisme mais leur vie reste un mystère à ses yeux. «*Quand je courtisais ma femme, ses amies passaient tout leur temps à la tancer. Elle ne pouvait pas comprendre qu'elle veuille m'épouser. A chaque fois qu'elles me voyaient venir lui rendre visite, elles me lançaient des quolibets genre «le nègre blanc», «notre européen»…mais cela l'a laissée indifférente*», se rappelle Babacar Mbaye albinos résidant à Thiaroye.

La réalité est que la société sénégalaise n'a pas coutume de tolérer de particularité, ce qui est le cas des albinos. Les spécialistes ont beau expliqué cette anomalie génétique mais rien à faire ! Les préjugés restent solidement ancrés.

- **La scolarité**

A l'école, s'ils tiennent à leurs études, ils doivent savoir se débrouiller seuls. Et souvent, ils ont affaires à des camarades de classe et à des enseignants peu compréhensifs. Sinon comment comprendre qu'une personne qui a un déficit visuel congénital n'ait pas la possibilité d'être le plus proche possible du tableau en classe pour faciliter sa prise de note ?

Les albinos quittent en général l'école très tôt car un suivi nécessaire et l'attention particulière dont ils ont besoin ne leur est pas accordé. Ainsi, livrés à eux-mêmes ils sont obligés dans la majorité des cas de mendier dans les rues sous le soleil.

- **Une espérance de vie faible**

Avec ses complications aussi bien dermatologiques qu'ophtalmologiques, l'albinisme ne va pas sans conséquences pour la personne atteinte. Les conditions climatiques dans la zone intertropicale ne leur facilitent pas la vie car souvent exposée au soleil. Et cela a un impact sur leur espérance de vie. Les albinos au Sénégal dépassent rarement la soixantaine d'années de vie, selon le Dr Kassé. Les seuls qui arrivent à vivre au-

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

delà sont ceux issus de familles aisées qui se chargent de tous leurs frais sanitaires. «*L'albinos vivrait mieux dans un climat tempéré. Si vous prenez un albinos sous nos tropiques et que vous l'emmenez vivre en Europe, vous verrez que son espérance de vie va considérablement augmenter. En plus, il aura moins de complications parce que les conditions chez nous sont défavorables à eux*», explique-t-il.

- **Pouvoirs publics et albinisme**

L'accès à l'emploi leur étant refusé, la plupart des albinos afin de survivre n'ont pour activité que la mendicité sous le soleil leur pire ennemi avec tous les risques que cela comporte pour leur peau. C'est un cercle vicieux sans fin.
Nous constatons une absence d'attention de la part des décideurs politiques. Nos gouvernants tardent à mettre en place des structures adaptées à leur handicap pour qu'ils trouvent leur place dans le milieu scolaire et professionnel. Et surtout que la convention relative aux droits des personnes handicapées qui tarde à être appliquée ainsi que la loi d'orientation sociale.

- **Les maladies liées ou causées par l'albinisme**

Normalement, la mélanine joue un rôle protecteur vis-à-vis des rayons ultra-violets du soleil. En l'absence de ce pigment, la peau est dangereusement plus sensible au soleil ainsi que les yeux. Les conséquences d'expositions répétées au soleil peuvent aller du simple coup de soleil au cancer de la peau. Les yeux doivent également être protégés de la lumière solaire.

L'épiderme, très vulnérable en cas de brûlure, a la particularité de vieillir prématurément et est sujets à des kératoses, des plaies et cancers de la peau s'ils ne sont pas protégés du soleil.
Un albinos a une vision déficiente et s'il ne protège pas ses yeux contre le soleil il peut devenir aveugle.

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

D'après le dermatologue Cheikh Mbacké Kassé, les albinos présentent une fragilité au niveau de tous les organes, car ceux-ci sont reliés au réseau sanguin. Chez ces individus, les enzymes cellulaires sont souvent inopérants. Ce qui, indique-t-il, entrave le fonctionnement de tous les systèmes et appareils corporels. Du coup, le système immunitaire s'en trouve affaibli. C'est pourquoi les albinos sont plus susceptibles que les autres à contracter des maladies vu leur vulnérabilité.

Nous avons déjà perdu 9 membres de l'ANAS suite à leur cancer très avancés et qui n'ont pas pu bénéficier d'un suivi médical.

En février dernier, nous avons perdu un autre membre pour lequel nous avions fait des collectes pour financer ses opérations, malheureusement sans succès.

Nous constatons également un niveau de recherche sur l'albinisme très bas et dans le domaine médical le personnel de santé n'est pas formé de façon assez approfondie sur l'albinisme. Ces lacunes ne permettent pas une prise en charge efficace des PVA.

- **Que peut-on dire de la santé mentale ou psychique des PVA liés à leurs conditions de vie.**

Un certain nombre de croyances mettent l'albinos en marge de la vie sociale, même sans fondement. Il reste cette personne qu'il convient toujours de reléguer au second plan.

Les premiers pas sont toujours difficiles pour l'albinos qui n'a pas bénéficié du soutien permanent de ses parents et de toute sa famille. Certains ont du mal à

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

affronter le regard et les considérations des autres. A chaque âge correspond un lot de préjugés et de superstitions. «*Personnellement, je subis toutes sortes de regards qui en disent long sur ma personne quand je quitte Thiès chaque jour pour aller à Dakar où je travaille. Et, ici à Thiès, il y a toujours des gens qui n'hésitent pas à cracher par terre en nous voyant passer*», révèle Mouhamadou Bamba Diop.

L'ensemble de ces exclusions a tendance à nourrir un sentiment d'exclusion, de frustration, d'infériorité et une perte d'estime de soi, qui bloque toute entreprise individuelle. «*Le fait que les gens disent à chaque fois qu'on n'est pas apte à faire ceci ou cela nous freine beaucoup et nous pousse à la résignation. C'est comme si nous devions toujours croiser les bras et attendre de l'aide*», s'indigne Moussa Diop, albinos et moniteur dans une garderie d'enfants.

Cependant, il reste indéniable que les parents ont une part de responsabilité dans la situation que vivent leurs enfants albinos. Au lieu d'être leur premier soutien, ils les abandonnent à leur propre sort. Ne se souciant ni de leur état de santé ni de leur scolarité garant d'un meilleur avenir.

Certains jusqu'à présent, ont du mal à mettre les pieds dehors de peur d'affronter le regard de la société. Jusqu'ici, les albinos qui sont parvenus à surmonter leur handicap et à se trouver une place de choix dans la société sont encore peu nombreux.

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

III. ACTIONS ET PROJETS DE L'ANAS

- **Parrainage des enfants**

Dans le cadre de l'insertion socio-professionnelle, l'éducation est primordiale. C'est pour cela que nous proposons le parrainage des enfants albinos pour qu'ils puissent aller à l'école, garante d'un meilleur avenir.

Nous avons lancé « Jang Tekki, Une éducation = un avenir » avec une association partenaire SEN'DEV.

- **Rénovation du centre**

Objectif :

Améliorer les conditions d'évolution des PVA dès leur plus jeune âge à partir d'une intégration à des activités ludiques leurs permettant d'améliorer leur vision et d'avoir un suivi adapté à leurs besoins médicaux et permettre leur réussite scolaire

L'action « Jang Tekki, une éducation = un avenir » a permis de mettre les enfants dans de bonnes conditions d'études mais le suivi nécessaire n'est toujours pas

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

garanti. Dans des classes bondées d'élèves, dans le privé comme dans le public, il est difficile pour l'enfant d'avoir l'accompagnement requis.

Ainsi, nous voulons rénover complètement le centre national des albinos de Thiès en mettant en place, en plus de la maternelle et la garderie, une école élémentaire avec un pensionnat. Nous souhaitons donner aux enfants le suivi nécessaire dont ils ont besoin afin de pouvoir réussir.

L'école reste bien entendu ouverte aux enfants de la localité du centre car la mixité est une valeur en laquelle nous croyons mais le pensionnat sera réservé aux enfants vivant avec l'albinisme.

Les jeunes et les adultes y auront aussi leur place. Ils pourront être alphabétisés et accéder à des formations professionnelles dès que nous aurons l'équipement nécessaire et la mise à disposition de formateurs.

- Recensement des albinos

Au Sénégal, d'après le recensement effectué en 2004 par la Direction des statistiques, il y aurait 2040 albinos sur toute l'étendue du territoire national. L'albinisme représente 0,8% des personnes handicapées au Sénégal. Depuis 2004, aucun recensement exact des albinos n'a pu être fait. C'est pourquoi nous souhaitons nous rendre dans les 14 régions du Sénégal afin de pouvoir établir leur nombre.

Selon Mouhamadou Bamba Diop, président de l'Association Nationale des Albinos du Sénégal (ANAS), les moyens matériel et financier très limités de son association ne permettent pas de commanditer un recensement national des albinos à l'Agence nationale de la statistique et de la démographie (Ansd). L'association qu'il dirige depuis 2004, ne couvre que les régions de Tambacounda, Dakar, Thiès, Saint-Louis, Diourbel, Kaolack, Fatick ainsi que le département de Mbour et la communauté rurale de Touba. Même s'il indique que les albinos du Sénégal dépassent largement le chiffre de 3.000, le président de l'ANAS estime que seule une nouvelle campagne de recensement permettrait d'avancer avec plus ou moins d'exactitude un nouveau chiffre. Il faut aussi signaler que beaucoup d'albinos nés en dehors des structures sanitaires (maternité, dispensaire, hôpital ou clinique), ne sont pas déclarés.

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

- Crèmes solaires

Les crèmes solaires sont l'un des seuls moyens de protection contre le soleil. Une ONG européenne la Fondation African Albinos nous envoie chaque année des crèmes solaires mais elles sont bloquées à l'aéroport. A chaque fois après de longues démarches nous n'obtenons que des exonérations partielles. En plus de cela, nous devons payer à l'aéroport des frais journaliers de magasinage. Les frais de sortie sont en conséquence très chers. Nous rencontrons d'énormes difficultés pour récupérer ces dons.

Malheureusement, les crèmes solaires ne sont pas fabriquées au Sénégal et leur coût est très élevé. L'accès aux soins médicaux est également très difficile. Face à cette situation, la Fondation African Albinos souhaite nous aider à ouvrir une fabrique de crèmes solaires au Sénégal.

- Démarrer des activités génératrices de revenus (AGR)

Afin de générer des revenus et de créer des emplois pour les PVA, il est très important de développer des AGR. Nous voulons cibler l'artisanat solidaire avec la fabrication d'objets artisanaux par les membres de l'ANAS et les revendre pour verser les bénéfices au centre.

- Création d'une commission médicale

Nous souhaitons mettre en place une cellule de prise en charge médicale permanente des PVA ayant besoin de soins. Cela permettra d'assurer et de faciliter l'accès à la santé à travers l'organisation de journée de consultation médicale.

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org

- Campagne de sensibilisation nationale et internationale

L'ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DU SENEGAL (A.N.A.S)

vous invite à sa campagne de sensibilisation:

" Un autre regard sur l'Albinisme"

Au Programme: Conférences - Expositions - Visite médicale

Prestations artistes

01 Décembre 2012 de 09h à 17h au Centre Culturel Blaise SENGHOR

Les parents d'enfants albinos doivent être sensibilisés à la nécessité de toujours protéger leurs enfants contre les rayons solaires. Pour ce faire, l'utilisation de crèmes, de lunettes, de chapeaux et de vêtements à longues manches est primordiale. Nous comptons organiser des campagnes de sensibilisation notamment dans les hôpitaux. Nous voulons sensibiliser le corps médical à une prise en charge des parents dès la naissance de leurs enfants albinos en leur expliquant l'albinisme et les moyens de protection.

L'Association Nationale des Albinos du Sénégal (A.N.A.S) a lancé le projet « Un autre regard sur l'albinisme » afin que la population sénégalaise change son regard vis à vis des albinos et afin de favoriser leur intégration sociale. Nous espérons briser les mythes et les croyances autour des albinos. La population doit prendre conscience que les albinos sont des êtres humains à part entière. Les préjugés et la persécution qui continuent de les affliger doivent cesser. Notre rêve, c'est qu'un jour les albinos ne soient plus ostracisés dans leur propre famille et dans la rue quand ils sont obligés de mendier parce qu'ils n'ont pas le choix. A travers ce projet afin de lancer un message d'unicité, d'humanité et de solidarité.

Association Nationale des Albinos du Sénégal
Quartier SamPathé II, Route de Khombole, BP 1250 Thiès, SENEGAL
Tel. : + 221 77 612 27 44 / + 221 77 936 92 56 / contact@albisen.org / www.albisen.org