

ENQUETES ET REPORTAGES

magazine.union@sonapresse.com

Les albinos et le difficile combat de la survie

EN dépit de la sensibilisation que mène depuis plus de deux décennies leur structure associative, en vue d'enrayer la discrimination et la stigmatisation dont ils sont l'objet au sein de la société, rien n'y fait. Les "indondo", les "morts-vivants", les "Dracula", les "sirènes" et autres "fantômes" continuent à être rejetés à l'école, à l'université, dans le monde professionnel, etc. Leur malheur est d'être porteurs d'une défaillance visuelle et d'une couleur de peau que des fantasmes collectifs estiment non-conformes à la norme humaine. Une conception bien encore vivace qui plonge ces personnes sans couleur dans une sorte d'enfer terrestre.

Olivier NDEMBI
Libreville/Gabon

L'ASSOCIATION de lutte pour le bien-être des albinos (Alba) les estime à près de 400 personnes. "Nous avons, dans notre liste 220 personnes. Il y a des personnes qui vivent dans le Woleu-Ntem, à Port-Gentil (Ogooué-Maritime), à Lambaréné (Moyen-Ogooué), à Moanda (Haut-Ogooué). On a aussi un petit qui est à Mouila (Ngounié). Elles viennent en consultation et repartent, mais on les a quand même intégrés dans notre liste", explique la dermatologue Stéphanie Ntsame Ngoua, présidente de l'Alba.

L'albinos adulte est exposé au cancer de la peau du fait de l'incapacité de celle-ci à se défendre contre le soleil. Plus l'exposition est importante, surtout chez les enfants, plus le cancer survient tôt. Et lorsque le cancer de la peau est installé et qu'il n'est pas pris en charge précocement, il aboutit à une lésion de la peau ulcérée, suintante, sanglante, malodorante, purulente et douloureuse qui ne peut guérir et confine le malade à son domicile. Une situation difficile qui en rajoute aux stéréotypes construits autour des personnes souffrant d'albinisme, dans une société qui semble tout méconnaître de leur fonctionnement.

Mais se demande-t-on réellement comment vivent ces humains que l'école, l'université et le monde du travail rejettent, tout simplement parce que "leurs yeux bougent" ou qu'elles ont une dépigmentation de la peau et des cheveux ?

Pourquoi condamner à la potence des personnes pourvues d'un potentiel certain au même titre que celles dites "normales", à la seule différence de prendre en compte leurs défaillances congénitales ?

Nadia Ntsame Mboulou, 35 ans, tient un petit commerce de chaussures au marché de Mont-Bouët. Ce jeudi matin, il ne fait pas encore chaud. Elle se hâte d'installer sa marchandise avant l'apparition des premiers rayons solaires. Cheveux nattés, l'Oyémoise aux formes girondes arbore un corsage bleu-ciel, un jeans destroy et des babouches aux pieds.

"J'exerce ici depuis deux ans", fait-elle en souriant. Elle a atterri ici grâce à son conjoint Franck, le père de ses trois enfants – deux filles et un garçon – dont le dernier-né de 4 ans porte la tare. Après une formation d'éducatrice préscolaire, Nadia passe des stages dans quelques écoles privées, avant d'y postuler un emploi. "Un fondateur m'a flanqué en plein visage que je ne veux pas d'albinos ici !" Et lorsque je l'ai rapporté à mon ami, il m'a suggéré de me lancer dans une activité personnelle pour ne plus avoir à subir ce mépris", confie la jeune femme.

Et depuis lors, aidée en cela par

le travail d'estime de soi que l'association abat auprès de ses membres, Nadia se considère comme une femme complète et épanouie. "J'ai réussi à traverser beaucoup d'épreuves. Que l'on veuille donc prendre pour injure le fait que j'ai des yeux qui bougent ou que je suis une "indondo", m'indiffère dès lors que cela est vrai. La seule chose que je crains est de savoir si mon fils pourra supporter ce que j'ai traversé".

Franck Ebo'o Mendo, 25 ans, est un ancien élève du lycée technique national Omar Bongo (LTNOB), détenteur d'un Bac en Action et Communication commerciale (ACC). Malgré les 6 mois qu'il a passé avec succès dans une société de téléphonie mobile en qualité d'agent commercial, il n'est, hélas, pas retenu, à cause de la faiblesse de son rendement sur le terrain au cours des derniers mois.

"Les agents recruteurs ne comprennent pas que le soleil nous est hostile. J'ai postulé dans les structures de vente de billets d'avion, au niveau de l'accueil de la clientèle, dans les hôtels, à l'ONE, etc. Mais je n'ai toujours pas de bons retours. Ceux qui me parviennent sont du genre : "On a peur, on ne sait pas comment les gens peuvent réagir en vous voyant (...)" Or, la personne handicapée que je suis ne demande pas qu'on me donne du poisson, mais que l'on m'apprenne plutôt à pêcher en prenant simplement en compte ce qui limite mon action", interpelle Franck.

Pour Mexane Ona, 27 ans, la vie d'un élève ou d'un étudiant albinos est tout sauf un long fleuve



Photo: Olivier Ndembi

Nadia Ntsame Mboulou, commerçante au marché de Mont-Bouët.

tranquille. "Malgré notre déficience visuelle, on nous prend au même niveau que les autres apprenants dits normaux", déplore cet étudiant de 3e année à la faculté de droit et des sciences économiques de l'Université Omar Bongo (UOB).

"Nous proposons pourtant à l'administration des choses simples. Par exemple, que les élèves ou étudiants souffrant d'albinisme prennent place près du tableau. De même, que la taille de police sur les copies et les couleurs de celles-ci soient adaptées à leur condition. Mais ces requêtes sont perçues comme si nous voulions être favorisés, et donc rejetées. Devant ce mur d'incompréhension, on essaie de s'accrocher à des amis qui veulent bien nous prêter leurs cahiers, tant nous ne pouvons pas passer le temps à pleurnicher".

Le secrétaire général de l'Alba explique, enfin, que la demande de prise en charge des crèmes hydratantes par la Caisse nationale d'assurance maladie et de garantie sociale (Cnamgs), pour atténuer les effets du cancer de la peau chez les albinos, est restée jusque-là sans éveiller la moindre compassion chez les décideurs. Rencontrée au quartier B2, Victorine Tsianga Matsanga, une Adouma de 22 ans originaire de Moanda, souffre de myopie en sus d'être albinos. Elle a dû abandonner l'école en classe de 4e. Avec sa silhouette de mannequin, la "sirène", "la poupée" ou "la Chinoise de Moanda" pourrait faire carrière dans le mannequinat. Encore faut-il que ce secteur soit organisé au Gabon pour qu'elle puisse vivre de ce métier. Ce qui semble encore loin d'être le cas.

magazine.union@sonapresse.com



Pourquoi l'Alba ?

ON
Libreville/Gabon

FONDEE en 1995, l'Association de lutte pour le bien-être des albinos (Alba) a pour but de concourir à une meilleure survie des individus albinos.

En effet, l'albinos naît sans couleur. Ce manque de mélanine a pour conséquence une hypersensibilité de la peau et des yeux au rayonnement solaire. L'exposition au soleil génère chez l'albinos une diminution de la longévité à cause des cancers cutanés précoces (ils surviennent souvent avant l'âge de 30 ans), une baisse progressive de l'acuité visuelle due au manque de protection dans la rétine, une stigmatisation grave du fait de la différence très voyante avec le reste de la population. Cette stigmatisation accentue fortement tous les autres problèmes liés à l'albinisme.

La conséquence de tous ces phénomènes est une vie courte, traversée de longs épisodes de souffrances, qui se termine dans une agonie lente et douloureuse. L'association a donc pour but de sensibiliser les populations (albinos et non albinos) aux problèmes inhérents à l'albinisme, promouvoir l'intégration des albinos dans la société, prévenir les problèmes de santé spécifique à l'albinisme (méthodes de protection solaire) et aider à



Photo: DR/L'Union

leur traitement le cas échéant (traitement des coups de soleil et des cancers cutanés).

Grosso modo, l'Alba a pour but ultime d'améliorer l'espérance de vie et la qualité de vie des albinos en améliorant leur santé, leur intégration et leur connaissance de leurs limites. Ses membres souhaitent ainsi être aidés dans la prévention des cancers cutanés. En outre, l'Alba œuvre pour empêcher la stigmatisation qui aboutit à l'exclusion et à la précarité. Lesquelles "exposent l'albinos au soleil qui, lui, à son tour, le rend malade, le tue trop tôt, très lentement et dans la douleur".

Les obstacles au bien-être des albinos

ON
Libreville/Gabon

D'ABORD le problème de scolarisation. L'enfant albinos est malvoyant et cela parfois malgré le port de lunettes de correction. Cet état peut occasionner des difficultés d'apprentissage lorsqu'il n'est pas pris en compte par l'équipe enseignante. De plus, il est remarquable parmi ses camarades qui souvent le raillent. Ce qui entraîne des altercations, voire des échanges violents. Le caractère répétitif de ces troubles amène souvent enseignants et parents à

punir l'enfant. Ce qui aboutit la plupart du temps à la déscolarisation précoce du petit albinos. Ensuite, les problèmes de santé. L'albinos adulte est exposé au cancer de la peau du fait de l'incapacité de celle-ci à se défendre contre le soleil. Plus l'exposition est importante, surtout chez les enfants, plus le cancer survient tôt. Cependant, la protection anti soleil peut permettre de retarder voire d'empêcher la survenue de cette maladie. Lorsque le cancer de la peau est installé, s'il n'est pas pris en charge tôt, il place le malade dans une agonie qui peut durer plus d'une dizaine d'années.

Enfin, le problème d'intégration sociale. A cause de ce qu'il est, l'albinos suscite la moquerie, la curiosité, la peur, la fascination, le mépris voire le dégoût dans la société. Cette impossibilité de passer inaperçu ou de ne pouvoir laisser ses congénères indifférents pose des problèmes d'intégration et occasionne chez les albinos des comportements particuliers qui, parfois, aggravent la stigmatisation. La perception culturelle de l'albinos, souvent dévalorisante dans les sociétés africaines, dans son milieu d'études ou professionnel, est un frein à son épanouissement et à sa prospérité.



Photo: Olivier Ndembi