

Le Manifeste de l'Albinisme



ONG DIVINE CONNEXION WORLDWIDE

Copyright :

Vous pouvez librement, sans le modifier exploiter et diffuser cet ouvrage à condition d'en citer la source.



“Le présent document est rendu possible grâce au soutien de l’Ambassade des Etats-Unis d’Amérique au Bénin à travers le Fonds des Etats-Unis pour la Démocratie et les Droits de l’Homme. Son contenu n’engage que l’ONG Divine Connexion Worldwide et ne reflète pas nécessairement les points de vue de l’Ambassade ou du Gouvernement des Etats-Unis.”





SOMMAIRE

SOMMAIRE	4
REMERCIEMENTS	6
LE MANIFESTE DE L'ALBINISME : POURQUOI ?.....	8
CLARIFICATION DE CONCEPT	12
1- Qu'est-ce que l'albinisme ?	12
2- Combien y-a-t-il de types d'albinisme ?	13
3- <i>Albinos</i> ou <i>Personne Atteinte d'Albinisme</i> ?	14
SEPARER LES MYTHES DES FAITS.....	19
1- Comment naît un enfant atteint d'Albinisme ? ...	20
2- Albinisme et Richesse	23
3- Mort des Personnes Atteintes d'Albinisme.....	26
4- Vie des Personnes Atteintes d'Albinisme.....	28
L'ALBINISME : UN PHENOMENE SCIENTIFIQUE..	37
1- Quelles sont les causes de l'albinisme ?.....	37
2- Comment la condition d'Albinisme se transmet-elle ?	38
3- Mutation	40
4- Quels sont les effets de l'albinisme sur les sujets atteints ?.....	41

5-	Répondre à la stigmatisation sociale.....	53
6-	Soins particuliers pour les Personnes Atteintes d'Albinisme.....	54
LES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME AU BENIN.....		64
1-	Leur situation	64
2-	Combien sont-elles au Bénin ?.....	65
3-	Au sujet du PAPEPA	66
AU SUJET DE DIVINE CONNEXION WORLDWIDE		70



REMERCIEMENTS

Le Manuel de l'Albinisme est une initiative du département de Protection et Promotion des Couches Vulnérables de l'ONG Connexion Worldwide dans le Cadre du Projet d'Appui à la Protection et à l'Epanouissement des Personnes Albinos PAPEPA, projet rendu possible grâce à l'appui financier de l'Ambassade des Etats-Unis d'Amérique près le Bénin. Cependant, ce livret ne pourrait jamais avoir vu le jour sans les précieuses contributions de :

- Mme Bénédicte LOUYER, de l'Association Genespoir de France qui a grandement contribué à l'amélioration de nos connaissances par rapport aux crèmes solaires,
- M. Amadou DIALLO Chargé de sensibilisation et des relations, avec le Public africain francophone chez Under The Same Sun (UTSS) qui nous a éclairé et encouragé par rapport à la rédaction de ce Manifeste et a lu la première version,

- M. Mike McGowan, Directeur Exécutif de la National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH (Chicago USA)) qui non seulement s'est personnellement entretenu avec nous à plusieurs reprises mais a mis gracieusement à notre disposition quantité de ressources développées par la NOAH pour ce travail,
- Mme Alphonsine N'TANKEU de l'Association Nationale et Internationale de Défense des droits des Albinos ANIDA France qui nous a encouragé à tenir ferme jusqu'à la réalisation dudit manuel malgré les nombreux obstacles,
- les frères et amis de Campus Pour Christ International Bénin qui nous ont soutenus moralement et spirituellement.

A tous ceux qui de près ou de loin on contribué de quelque manière que ce soit à la réalisation de ce rêve, nous sommes infiniment reconnaissants et vous disons MERCI. Que Dieu vous bénisse !

Houètèhou C. Franck HOUNSA
Président de l'ONG
Divine Connexion Worldwide



LE MANIFESTE DE L'ALBINISME : POURQUOI ?

*« Il y a peu de différence entre un
homme et un autre, mais c'est cette
différence qui est tout. »*

William James.

La vie est faite de différences : différentes couleurs, différents lieux, différentes races, différentes ethnies, différentes pensées, ... Imaginons un instant un monde où il n'y a que de jours ou que de nuits. Combien ennuyeux serait un pareil monde ! Le créateur de ce monde l'a fait ainsi : l'homme ne peut vivre que dans la différence. Cependant, une chose est de constater cette différence mais une autre est de pouvoir la comprendre, l'accepter et l'intégrer à son mode de vie.

Les Personnes Atteintes d'Albinisme ont toujours existé en tant que partie intégrante de la différence voulue et créée

par Dieu mais la non compréhension de l'origine de l'Albinisme (tant par les Personnes Atteintes d'Albinisme elles-mêmes que par leurs compères) ainsi que le manque d'information sur les soins à apporter à ces personnes ont conduit à tant de préjugés envers elles ces dernières années.

Si dans certaines cultures on va jusqu'à déifier les Personnes Atteintes d'Albinisme, elles ne sont pas les bienvenues dans d'autres où elles sont traitées d'enfants de malheur et supprimées dès leur naissance. Le pire, c'est ce regain d'attaques meurtrières contre les Personnes Atteintes d'Albinisme sur le continent Africain ces dernières années. Selon le rapport¹ de « UTSS (Under The Same Sun) », une organisation de défense des droits des Personnes Atteintes d'Albinisme, il y a eu 155 meurtres

¹ UTSS *Reported Attacks of Persons with Albinism – Most Recent Attacks Included*, <http://www.underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%20extended%20version%201.pdf>, 27 Juillet 2015, Consulté le 15 Août 2015 à 02:11 GMT).

et 232 attaques de Personnes Atteintes d'Albinisme en Afrique, dans 25 pays Africains de 1998 à la date de publication dudit rapport qui ne fait cas que des attaques où meurtres documentés. Le même rapport fait état de deux cas de meurtre de Personnes Atteintes d'Albinisme au Bénin (tous documenté en 2012).

Le complexe d'infériorité, les affres du soleil, les problèmes de vision et les injures et taquineries quotidiennes dont font objet les Personnes Atteintes d'Albinisme, jeunes où âgées, ainsi que le risque permanent du cancer de la peau sont aussi d'autres défis auxquels est confrontée cette couche de la société Africaine.

Ce livret est notre contribution aux efforts fournis par des organisations pareilles à la nôtre de par le monde pour :

- informer sur l'origine de l'Albinisme,
- démasquer les mythes attachés à cette condition,

- fournir quelques informations sur les soins à apporter aux Personnes Atteintes d'Albinisme et les précautions à prendre par ces dernières pour profiter pleinement de leur vie.

Mais avant tout, commençons par clarifier les concepts.



CLARIFICATION DE CONCEPT

*Albinos, ou Personne Atteinte
d'Albinisme ?*

1- Qu'est-ce que l'albinisme ?

Selon le Dictionnaire Larousse Illustré 2009, l'albinisme est « une anomalie héréditaire de l'homme et de certains animaux due au défaut d'un pigment, la mélanine, et est caractérisée par une peau très blanche, des cheveux blancs ou blond paille, ou un pelage blanc, un iris rosé. ».

Si l'albinisme se retrouve sur tous les continents, il est plus facilement remarquable en Afrique noire à cause du contraste que les personnes atteintes présentent avec leurs compères à la peau couleur d'Ebène.

L'albinisme se retrouve aussi chez les animaux.

2- Combien y-a-t-il de types d'albinisme ?

Jusqu'au 15 Aout 2015, les scientifiques ne sont pas encore unanimes sur le nombre de types d'albinisme qui existe. Selon Albinism Database², (Base de Données de l'Albinisme) publié par l'Université de Minesota aux Etats-Unis d'Amérique (USA), il existe jusqu'à dix (10) types d'albinisme. D'autres sources parlent de 12 types.

Il est cependant intéressant de remarquer que toutes les sources consultées s'accordent sur le fait que tous les types d'Albinisme peuvent se ranger en deux grands groupes : l'albinisme oculo-cutané et l'albinisme oculaire.

Albinisme oculo-cutané : Forme d'albinisme où la mélanine est carrément absente ou en très faible quantité dans la peau et les autres parties du corps comme les yeux, les poils, les cils et sourcils.

Albinisme oculaire : Forme d'albinisme où la mélanine est beaucoup plus présente dans la peau mais manque cruellement ou est en très faible quantité au niveau des yeux.

² William Oetting, *the Albinism Database* <http://www.ifpcs.org/albinism/> 12 Septembre 2009,(Consulté le 15 Aout 2015 à 00h 15 GMT).

Les Personnes Atteintes d'Albinisme, pour vivre et s'épanouir, n'ont besoin que de la vraie information au sujet de leur condition et d'un peu plus d'attention de la part de leurs compères « noirs ».

3- Albinos ou Personne Atteinte d'Albinisme ?

Le mot **Albinos** veut dire « personne blanche ». Ce mot vient du Latin « Albus » qui signifie « blanc ». Cette définition du mot montre clairement qu'il est un qualificatif. Si ce mot traduit la première impression qu'on a, à la vue d'une Personne Atteinte d'Albinisme, il est de plus en plus perçu comme inapproprié, péjoratif et empreint de manque de respect à la personnalité de celui qu'on désigne ainsi ; et ceci pour plusieurs raisons.

i) Toutes les Personnes Blanches ne sont pas atteintes d'Albinisme

L'Albinisme transcende les frontières raciales et se retrouve tant chez les personnes de race blanche que chez celles de race noire. Si une personne de race blanche peut

plus rapidement reconnaître une autre personne de sa race atteinte d'albinisme, il est plus difficile à quelqu'un appartenant à la race noire de faire cette différence. Le contraste est plus visible en Afrique parce que la grande majorité a une peau d'ébène alors que la Personne Atteinte d'Albinisme à une peau blanche. Ceci étant, le terme « Albinos », s'il doit être utilisé dans son sens étymologique, devrait s'appliquer à toutes les personnes blanches au sens littéral et non uniquement aux Personnes Atteintes d'Albinisme.

ii) Le Terme « Albinos » traduit une déficience

Désigner une Personne Atteinte d'Albinisme par le terme « Albinos » montre qu'on met plus l'accent sur le physique de la personne plutôt que sur son caractère humain. De plus, comme l'Albinisme est le résultat d'une déficience génétique, utiliser le terme « Albinos » revient à mettre en avant la déficience, faisant du coup l'autre inférieur à soi. Ceci viole l'article 1^{er} de la

déclaration universelle des droits de l'homme.

Article 1^{er} : « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ».

A franchement parler, la vraie fraternité ne regarde pas l'autre comme inférieur à soi.

iii) Le terme « Albinos » peut traduire un manque de respect

La Personne Atteinte d'Albinisme a nécessairement un nom. Si l'on ne la connaît pas de nom, il serait plus bienveillant de l'appeler « Monsieur », « Madame » ou « Mademoiselle ».

De la même manière qu'on ne peut pas dire à une personne qui a des difficultés visuelles, « aveugle, vient s'il te plaît », il serait plus respectueux d'éviter le terme « Albinos » pour désigner la Personne Atteinte d'Albinisme.

Au vu de tout ce qui précède, l'utilisation du terme « **Personne Atteinte d'Albinisme** » semble plus appropriée et moins péjorative.

A ce sujet, voici un extrait d'un Article intitulé « What do you call me ? » publié par la National Organization for Albinism and Hypopigmentation NOAH.

« Bien qu'il y ait plusieurs Personnes Atteintes d'Albinisme qui soient à l'aise avec le terme « Albinos », lorsqu'il est question d'une condition, quelle qu'elle soit, il serait mieux de mettre la personne en avant. Par exemple, dites « une Personne Atteinte d'Albinisme » plutôt qu'un « Albinos » ou « une Personne Albinos ». Le raisonnement pour ce langage centré sur la personne n'a pour but que cela : faire passer la personne avant la condition. Lorsqu'on se réfère à une personne comme un « Albinos », on est en train de ne la réduire qu'à sa condition et de lui donner une définition qui ne dépasse en rien sa condition. C'est comme si le monde regarde à la personne et ne voit que sa condition d'albinisme. De cette façon là, le terme peut être senti comme un label déshumanisant.

Pour la plupart des membres de cette communauté, le terme « Personne Atteinte d'Albinisme » sera toujours un terme plus gentil, plus aimable et moins choquant.

Sans tenir compte du contexte, le mot « Albinos » peut quelques fois être vilain et embêtant pour certains, surtout lorsqu'ils l'entendent au moment où ils l'espèrent le moins. Si vous n'êtes pas sûr de quoi dire, il vous faut juste demander. Dans un monde où l'exactitude dans l'utilisation des termes est de plus en plus exigée l'on ne devrait pas sentir le besoin de tourner autour du pot. Chaque Personne Atteinte d'Albinisme aurait des expériences et des opinions propres à elle sur le terme. Comme l'a dit un membre de NOAH, « Je pourrais être un Albinos, mais au-delà de tout autre, je suis une personne. Seulement, il s'est fait que j'ai la condition d'Albinisme ».

NOAH, "What Do You Call Me?" (Put the Person First) (Traduction Libre)

http://www.albinism.org/site/c.flKYIdOUlhJ4H/b.9253803/k.195F/Information_Bulletin_What_Do_You_Call_Me.htm

Consulté le 15 Aout 2015 à 04:18 GMT



SEPARER LES MYTHES DES FAITS

...un mythe ne saurait être réfuté puisqu'il est, au rond, identique aux convictions d'un groupe...

Georges Sorel, 1912.

Par définition, le mot Mythe désigne un «Récit fabuleux à caractère religieux souvent d'origine populaire, dont l'action et les héros ont une valeur symbolique » (36 Dico). C'est également une « Chose qui n'a pas d'existence réelle » (36 Dico). Dans ce chapitre, le mot sera plus utilisé dans son second sens.

Un fait, quant à lui, est quelque chose qui est réelle, vérifiable et la plupart du temps scientifiquement prouvable.

Ici, il sera question de :

- énoncer chaque mythe (fausse affirmation) au sujet de l'albinisme,
- réfuter le mythe énoncé,
- et rétablir la vérité au sujet de l'albinisme.

1- Comment naît un enfant atteint d'Albinisme ?

Mythe 1 : Les enfants atteints d'Albinisme naissent lorsque le dieu *Lissa* jette son dévolu sur au moins un des parents

Dans la tradition du Sud Bénin, on croit que la divinité *Lissa* est responsable de l'albinisme. Selon la croyance, cette divinité incarne la sainteté et rejette toute chose « souillée ». C'est la raison pour laquelle les adeptes ne s'habillent pas en noir ou en rouge mais plutôt en blanc.

Puisque les personnes atteintes d'albinisme sont « blanches », on croit qu'elles sont l'incarnation même de la divinité et c'est du fait que les personnes versées

dans la tradition prennent plaisir à offrir des présents aux Personnes Atteintes d'Albinisme croyant ainsi qu'elles incarnent la divinité.

Réfutation

- Tous les adeptes de la divinité n'ont pas des enfants atteints d'Albinisme ;
- Tous ceux qui ont des enfants atteints d'Albinisme ne sont pas adeptes de la divinité ;
- Il y a de forts doutes que la divinité soit connue et crainte au delà des ethnies Adja, Xwéda, Fon et Gun mais l'albinisme est présent dans le monde entier !

Mythe 2 : Les enfants atteints d'Albinisme naissent lorsque les parents font l'amour pendant que la femme est en menstruation.

Réfutation

Même si certaines personnes, pour des motifs religieux ou de convenance person-

nelle, n'apprécient pas les relations intimes en temps de menstruation, il n'y a aucune règle scientifique qui restreint cette obligation conjugale en de pareilles circonstances. D'ailleurs, les couples doivent se réjouir de l'absence d'une telle règle car si elle existait, elle serait au rang des moins observées !

Si c'est donc une cause d'albinisme, alors il y aurait dans chaque famille au moins un enfant atteint d'albinisme, ce qui n'est pas le cas !

Mythe 3 : Les enfants Atteints d'Albinisme naissent lorsque les parents ont des relations intimes en pleine lune ou à la belle étoile !

Réfutation

Ce mythe peut avoir son origine dans la similarité du clair de lune avec la « couleur » de la peau des Personnes Atteintes d'Albinisme.

Si c'était vrai, il y aurait plus de Personnes Atteintes d'Albinisme qu'on en trouve car personne n'a le temps de contrôler la position de la lune à chaque instant qu'il faut avoir des relations intimes.

Quant à l'aspect « avoir des relations intimes à la belle étoile » de ce mythe, on peut répondre que l'intimité de deux êtres qui s'aiment et vivent en couple est si sacrée qu'il serait simplement vile de la passer à la belle étoile. Aussi, même si un couple choisit de le faire, juste par plaisir, ce serait dans des conditions où ce dernier serait sûr de l'absence des regards indiscrets. Et c'est justement ce qui rendrait encore plus rare une pareille occasion.

2- Albinisme et Richesse

Mythe 4 : Les Personnes Atteintes d'Albinisme sont une source de richesse

Il existe plusieurs facettes de cette affirmation :

iv) **Ceux qui ont d'enfants Atteints d'Albinisme sont destinés à la richesse**

Cette croyance se base sur le fait que les Personnes Atteintes d'Albinisme soient à la fois rares et rapidement remarquables au milieu de plusieurs.

Elle a semé tant de dégâts psychologiques dans la vie de nombre d'enfants atteints d'albinisme. Les parents à qui la tradition a inculqué que leur enfant est une source de richesse, se basant sur ladite affirmation, se livrent à des jeux de hasards auxquels ils croient pouvoir gagner à cause de l'enfant qu'ils ont et qui représente pour eux « la chance d'être riche ». Lorsqu'ils perdent leurs mises ou constatent que malgré tous leurs efforts, la richesse ne frappe toujours pas à leur porte, c'est sur le pauvre enfant que leur colère se déverse. Aux « *Malgré que tu sois source de richesse, quelle richesse m'as-tu jamais apportée* » lancées à l'enfant à longueur de semaines peut s'ajouter des sévices corporelles exagérées à cause d'une simple folie

d'enfance de sa part. Pauvre de lui ! Si seulement il pouvait générer des richesses pour avoir la paix dans son âme et conscience !

v) Les organes des Personnes Atteints d'Albinisme peuvent attirer la chance

Beaucoup de personnes croient que leurs cheveux peuvent être utilisés dans les potions magiques pour s'attirer la chance puisque les Personnes Atteintes d'Albinisme sont facilement remarquables à cause de leur couleur.

Pire, beaucoup pensent que d'autres organes de ces Personnes peuvent être utilisés dans les potions magiques pour s'attirer la gloire. De ce fait, plusieurs Personnes Atteintes d'Albinisme sont chaque année mutilées, ou assassinées partout en Afrique.

Réfutation

D'abord, il faut reconnaître que le monde mystique a ses secrets que les personnes non initiées ignorent mais si il y a quelque chose

dans le monde mystique dont la faisabilité ou l'utilisation doit nécessiter l'atteinte à l'intégrité physique et/ou spirituelle d'une personne, fut-elle atteinte d'albinisme, cette chose doit être rejetée.

Scientifiquement parlant, hormis le fait que chaque être humain est génétiquement unique en son genre, il n'y a de différence entre une Personne Atteinte d'Albinisme et une Personne non Atteinte d'Albinisme que la couleur de la peau et les difficultés afférentes à l'absence de mélanine dans le sang. Les organes d'une Personne Atteinte d'Albinisme ont la même morphologie et la même physiologie que ceux de toute autre personne.

3- Mort des Personnes Atteintes d'Albinisme

Mythe 5 : Les Personnes Atteintes d'Albinisme ne meurent pas mais lorsque les temps sont accomplis, ils disparaissent dans la nature pour rejoindre leur lieu de provenance.

On ne saurait vraiment dire l'origine de ce mythe mais deux origines sont envisageables.

La première serait qu'il est rare d'assister aux funérailles de quelqu'un ayant vécu avec cette condition, puisque les Personnes Atteintes d'Albinisme ne sont pas si nombreuses.

Aussi, dans certaines cultures, ces personnes sont considérées comme l'incarnation d'un dieu (par exemple *Lissa* au sud et au centre du Bénin) et donc leur enterrement devra se faire selon certains rites sacrés et donc à l'abri du regard des profanes. Il est donc possible que pour amplifier le respect du sacré, on dise qu'une Personne Atteinte d'Albinisme a « rejoint son lieu de provenance » plutôt que de dire qu'il n'est plus.

Et qui sait si les enlèvements et meurtres de Personnes Atteintes d'Albinisme qui sont devenus un peu plus fréquents ces derniers temps n'ont pas amplifié ce mythe ?

Réfutation

Rapprochez-vous des familles qui ont eu des membres ayant vécu avec l'Albinisme par le passé et elles vous diront que ces derniers meurent bien et sont portés en terre comme tout le monde.

4- Vie des Personnes Atteintes d'Albinisme

Mythe 6 : Taches de rousseur

Les Personnes Atteintes d'Albinisme présentent les taches de rousseurs sur la peau lorsqu'elles ne respectent pas les interdits (comme ne pas manger dans une casserole noire ou prendre du sel naturel).

Réfutation

S'il est vrai que beaucoup de Personnes Atteintes d'Albinisme sont considérées comme des dieux avec une longue liste d'interdits qu'ils respectent plus où moins, il y a également d'autres qui n'ont pas du tout

d'interdits et paradoxalement n'ont pas de ces taches de rousseurs sur la peau. Il y en a aussi qui ont bien connaissance des interdits mais qui ne les respectent pas mais qui n'ont pas non plus de taches sur le corps.

La plupart du temps, les taches noires ne se retrouvent qu'aux parties du corps qui sont souvent laissées à l'air libre (bras, visage, pied, tête, dos). Si les taches n'assaillent pas tout le corps alors on aurait à faire aux « totems intelligents » ayant la capacité de sélectionner les parties du corps où ils doivent sévir pour montrer qu'on ne les a pas respectés

Au fait, d'habitude, les Personnes Atteintes d'Albinismes naissent de parents noirs. Que des traces de mélanine soient dans leur peau est tout à fait normal. Le rôle de la mélanine étant de protéger la peau contre les affres des rayons solaires, lorsqu'une partie de la peau est régulièrement exposée à ces rayons, elle fait sortir des taches noires qui représentent les quelques traces de mélanine qui se trouvent dans la

peau pour qu'elles puissent « protéger la peau ». Une fois dehors, ces « traces de mélanines » se retrouvent seules et, du coup, affectent l'hégémonie de la peau. C'est la raison pour laquelle ces taches n'apparaissent pas sur les autres parties du corps qui restent généralement cachées. Cela n'a donc rien à voir avec la casserole noire !

Mythe 7 : Les Personnes Atteintes d'Albinisme sont des enfants de malheur qui ne méritent pas de rester en vie parmi les hommes «normaux».

Dans certaines cultures, les Personnes Atteintes d'Albinisme sont considérées comme des gens qui ne sont pas dignes de vivre au milieu des hommes normaux. Ils ne sont d'ailleurs pas les seuls qui subissent les affres de la tradition sous cet angle. Il y a aussi les nains, les enfants qui naissent les pieds en

premier ou poussent les premières dents par le haut...

Réfutation

Les êtres humains sont allergiques à la différence. En soi, ce n'est pas mauvais car certaines personnes se créent des différences propres à elles en refusant de respecter l'ordre naturel des choses. Elles se créent donc une pseudo-communauté et commencent par réclamer des droits « à la différence ». A celles-ci, nous répondons simplement que même celui qui n'a jamais eu la grâce de voir le jour parce qu'ayant perdu ses yeux depuis sa naissance ne confond jamais le jour à la nuit. Le Jour est toujours jour et la nuit reste la nuit. Ils peuvent vivre leur vie comme ils l'entendent mais qu'ils n'essayent pas de contaminer les autres et qu'ils n'espèrent ou ne forcent pas les autres à acclamer leur désordre.

Par "différence", nous voulons signifier les choses qui n'ont pas directement été créées par les hommes ou qui sont arrivées par le

conours des circonstances comme des hommes qui naissent avec une condition différente ou qui acquièrent une condition par le concours des circonstances. Même s'il est vrai que c'est ce qui abonde qui est normal, il n'en demeure pas moins que ce qui n'abonde pas et qui est différent est aussi dans le plan de Dieu et c'est ce que les hommes ont souvent de la peine à admettre. Si l'homme ne peut pas s'empêcher de constater la différence, il se doit quand même de la mesurer à sa juste valeur en se départant de tout préjugé sans fondement réel. Et c'est justement là le nœud de la guerre.

Le problème avec cette affirmation tant au sujet des Personnes Atteintes d'Albinisme que d'autres sujets est qu'elle relève purement de l'arbitraire et n'a aucun fondement scientifique.

Mythe 8 : Les Personnes Atteintes d'Albinisme sont des êtres sales et impurs

Réfutation

Ceci n'est pas vrai parce que si impureté il y a, et Dieu sait qu'il y en a toujours eu, c'est chez tous les hommes et non uniquement chez les êtres qui sont différents comme les Personnes Atteintes d'Albinisme. De plus, la morale et l'éthique enseignent toutes deux que le fait même de considérer la personne de l'autre comme impure est la preuve la plus tangible du fait qu'on ait soi-même une pensée impure.

L'attitude des hommes peut être impure mais pas leur personne. De toutes les façons, la beauté des Personnes Atteintes d'Albinisme n'est plus à démontrer.

Mythe 9 : Les Personnes Atteintes d'Albinisme sont des sorcières parce qu'elles sont pour la plupart trop intelligentes.

L'un des problèmes les plus sérieux qu'ont les Personnes Atteintes d'Albinisme est l'amblyopie (la difficulté à voir de loin). Cette déficience visuelle oblige même les moins persévérants à vite abandonner les classes. Le contraste se pose lorsque ces mêmes personnes qui ne voient pas de loin et qui sont obligées de se lever pour aller regarder chaque phrase au tableau avant de l'écrire dans leur cahier et de toujours « plonger les yeux dans le papier » se retrouvent parmi les meilleurs de leur classe. Elles sont très rares, ces Personnes Atteintes d'Albinisme qui n'excellent pas dans ce qu'elles font. La sorcellerie relevant de l'immatériel, on pense que ces personnes sont des sorcières ou ont en elles-mêmes des pouvoirs magiques qui leur permettent d'exceller !

Réfutation

Il semble que lorsqu'un organe est défaillant chez un être humain, d'autres organes

se développent pour suppléer à la défaillance. C'est le cas par exemple d'une personne souffrant d'un handicap au niveau de ses deux pieds. Du fait qu'il s'appuie le plus souvent sur ses mains pour se déplacer, soit en s'appuyant sur des béquilles, soit en pédalant un tricycle, celles-ci se trouvent plus fortifiées que chez la moyenne des personnes jouissant de leur quatre membres.

En fait, ce qui arrive chez les Personnes Atteintes d'Albinisme. Ne voyant pas de loin, elles développent naturellement une capacité auditive très poussée. Rien qu'en écoutant, ces gens retiennent déjà la majeure partie des cours ou enseignements. Certains d'entre eux ont une vitesse d'écriture très élevée et donc écrivent beaucoup plus que les autres. Aussi, (pour les élèves) le fait qu'ils aillent au tableau regarder une phrase avant de venir l'écrire fait qu'ils apprennent si rapidement les leçons. Dans ces conditions, il est bien normal qu'ils soient bien excellents et cela n'a rien de sorcier.

AIMEZ-LE QUAND MEME



Si vous avez un bébé
Atteint d'Albinisme,
Aimez-le quand même !

Si vous connaissez un enfant
Atteint d'Albinisme,
Intégrez-le quand même !

Si vous rencontrez un adolescent
Atteint d'Albinisme,
Faites vous ami à lui quand même !

Si vous voyez un adulte
Atteint d'Albinisme,
Entrez en relation avec lui quand même !

Si vous êtes une Personne
Atteinte d'Albinisme,
Soyez vous-même !

Adapté du livret "Eyes Right" An introduction to living with Albinism in New Zealand... Par Allen Little

« Mon bien-aimé est blanc et vermeil ;
Il se distingue entre dix mille ».
Cantique 5 :10 Bible Louis Segond.



L'ALBINISME : UN PHENOMENE SCIENTIFIQUE

*L'esprit scientifique nous interdit d'avoir
une opinion sur des questions que
nous ne comprenons pas.*

Gaston BACHELARD, 1934.

1- Quelles sont les causes de l'albinisme ?

Pour que les « autres » aient la peau, les cheveux, le pelage, ... noirs, il a fallu que leur corps produise une substance appelée « la mélanine ». La capacité de production de la mélanine se trouve au niveau de nos gènes. Si les gènes responsables de la production de cette substance sont absents ou défectueux, alors il ne se produit que peu ou pas du tout de couleur normale suivant la race.

Selon que les gènes concernés soient capables de produire de la mélanine en

quantité suffisante ou non, la peau a une coloration moins ou plus pâle.

L'albinisme est une condition génétique c'est-à-dire que les enfants héritent la condition d'Albinisme, de leurs parents.

NB : La mélanine est aussi présente chez les personnes de la race blanche et les asiatiques mais chez celles-ci elle est d'un type différent que chez les personnes à la peau noire.

2- Comment la condition d'Albinisme se transmet-elle ?

Chez tout individu (homme ou femme) les chromosomes (qui portent les gènes) sont en deux exemplaires. Il existe deux types de chromosomes : les autosomes ou chromosome non sexuels (les 22 premières paires) et les hétérochromosomes ou gonosomes ou chromosomes sexuels (23^e paire). Tout individu hérite un exemplaire de chaque chromosome de chacun de ses parents. Lorsqu'un géniteur libère un chromosome portant le gène défaillant tandis que l'autre

libère celui portant le gène normal, l'enfant qui naîtra n'aura rien apparemment car le gène normal domine sur le gène défaillant. On dit que le gène responsable de l'albinisme est « récessif » et que l'enfant ainsi né est un « porteur sain ». La figure³ suivante illustre cette théorie.



Au cas où les deux parents seraient des porteurs sains, ils ont à chaque geste, une chance sur quatre de libérer chacun en ce qui le concerne le chromosome portant le

³ Shéma adapté du livret **Questions & Answer Booklet for Albinos, their families and friends** ©TGPSH 2009

gène malade (car ils sont hétérozygotes). Dans ce cas, puisqu'il n'y a plus là aucun gène normal pour servir d'ombrage au gène défaillant, l'enfant ne naît avec l'Albinisme.

NB : Si l'homme Atteint d'Albinisme qui est à l'extrême gauche se marie à une femme de même type que sa sœur qui se trouve au milieu, ils ont à chaque geste une chance sur deux d'avoir un enfant Atteint d'Albinisme et s'il se mariait à une femme ayant la même composition génétique que sa sœur qui est à l'extrême droite, ce couple n'aura jamais d'enfant Atteint d'Albinisme.

3- Mutation

Il peut aussi arriver que deux parents qui n'ont pas du tout le gène responsable de l'albinisme dans leur corps aient quand même un enfant atteint d'albinisme. On parle de **Mutation**. Ceci arrive lorsqu'à un moment de la grossesse, une anomalie se

produit et empêche la production de la mélanine chez le fœtus. En temps normal, cela ne devrait pas mettre en doute le fait que le mari soit effectivement le père de ce bébé puisque même si le père était une Personne Atteinte d'Albinisme, l'enfant ne serait pas né avec cette condition s'il n'y avait pas eu de mutation puisque le gène responsable de l'albinisme est récessif.

Un gène récessif ne se manifeste qu'en l'absence du gène dominant.

4- Quels sont les effets de l'albinisme sur les sujets atteints ?

En Afrique Sud Saharienne, l'albinisme affecte les sujets atteints sur trois points :

- les problèmes de vision ;
- l'action néfaste des rayons solaires sur la peau ;
- les Stigmatisations sociales.

a- Les problèmes de vision

Les problèmes de vision varient selon les formes d'albinisme.

L'iris présent dans les yeux de la Personne Atteinte d'Albinisme ne contient pas le pigment qui devrait le colorer et qu'on appelle la mélanine. En conséquence, leurs yeux sont très sensibles à la lumière. Le rôle de l'iris est de protéger l'œil contre une luminosité très vive. Si l'iris n'est pas capable de protéger les yeux contre les rayons lumineux, il est difficile d'obtenir une juste image de l'objet visé. C'est la raison pour laquelle la vision est floue ou biaisée. C'est aussi pour cela que la plupart des Personnes Atteintes d'Albinisme doivent rapprocher le papier de leurs yeux avant de pouvoir lire ou bien plus se rapprocher de l'objet avant de pouvoir bien le voir.

Les problèmes de vision dépendent beaucoup plus du degré d'albinisme. C'est pourquoi, certaines Personnes Atteintes d'Albinisme sont à même de conduire leur voiture eux-mêmes tandis qu'il y en a d'autres qui ont de sérieuses difficultés pour

participer aux sports les plus élémentaires comme la course ou le lancer de tennis.

b- La Personne Atteintes d'Albinisme et les rayons solaires

Comme le montre le tableau⁴ ci-dessous, toutes les peaux ont une certaine sensibilité aux UV nocifs mais cela varie d'un individu à un autre.

Tableau de classification des Types de peau

Type	Couleur naturelle de la peau	Sensibilité aux UV et tendance à être brûlée	Risque de Cancer de la Peau
1	Très Claire, blanc Pâle, souvent couverte de taches de rousseurs	Hautement Sensible. Se brûle toujours, ne se bronze jamais	Plus grand risque de Cancer de la peau
2	Peau Claire et blanche	Très sensible, se brûle facilement, se bronze très peu	Risque élevé de Cancer de la Peau
3	Brune-claire	Sensible, se	Risque élevé de

⁴ Adapté de **OSH Answer Fact Sheet**, Canadian Center for Occupational Health and Safety, citant SunSmart Vicotria (2012 Cancer Council) Australia (Traduction libre) http://www.ccohs.ca/oshanswers/diseases/skin_cancer.html citant SunSmart Vicotria (2012 Cancer Council) Australia (Traduction libre)

		brûle modérément, se bronze souvent	Cancer de la Peau
4	Brune Modérée	Moins sensible. Se brûle très peu, se bronze bien	Risque de Cancer de la Peau
5	Brune Foncée	Sensibilité Minimale se brûle rarement	Les Cancers de la Peau sont relativement rares, mais ceux qui arrivent sont souvent détectés à un stade avancé, plus dangereux.
6	Très Pigmentée brune Foncée qui tire vers le noir	Sensibilité minimale, ne se brûle jamais	Les Cancers de la Peau sont relativement rares, mais ceux qui arrivent sont souvent détectés à un stade avancé, plus dangereux.

Le rôle de la mélanine est de protéger la peau contre les rayons ultra violets A et B (qu'émet le soleil). Plus la peau est exposée au soleil, plus elle produit la mélanine pour lutter davantage contre ces rayons. C'est la raison pour laquelle les personnes de la race blanche se bronzent en fonction de leur ex-

position au soleil. C'est aussi la raison pour laquelle, chez les Personnes Atteintes d'Albinisme, les taches de rousseurs n'apparaissent que sur les parties du corps qui sont plus exposées aux rayons solaires. Chez la Personne Atteinte d'Albinisme (quelque soit sa race), la mélanine est absente ou en faible quantité. En conséquence, les rayons UV frappent directement leur peau si elle n'est pas protégée artificiellement.

Le Soleil produit 3 types d'UV nocifs pour la peau (UVA, UVB et UVC). Heureusement pour nous, les UVC sont filtrés par la couche d'ozone et n'atteignent donc pas la terre. Nous nous concentrerons donc sur les deux autres types d'UV : les UVA et les UVB.

i) Les UVA

Les UVA sont les ultraviolets les plus longs de tous les rayons ultraviolets qui puissent atteindre la terre. Ils pénètrent les profondeurs de la peau et peuvent causer un vieillissement prématuré des cellules cutanées, des rides et peuvent également assécher la

peau. Ils sont également responsables de certaines allergies comme la lucite estivale bénigne (petits boutons qui apparaissent sur les parties exposées au soleil (sauf le visage) entraînant des démangeaisons importantes), la lucite polymorphe (même chose que la lucite estivale mais peut couvrir le visage), ou l'urticaire solaire (éruption très vive qui apparaissent sur la peau quelques minutes après l'exposition au soleil).

ii) **Les UVB**

Les UVB sont moyennement longs et la couche d'ozone empêche certains d'entre eux d'atteindre la terre. Certains UVB arrivent tout de même à traverser la couche d'ozone et à nous atteindre. Ceux-ci sont normalement absorbés par la couche supérieure de la peau mais puisque cette couche est quasi absente chez les Personnes atteintes d'Albinisme, les UVB brûlent littéralement leur peau.

iii) Les UV et le Cancer de la Peau

Jusqu'en Septembre 2015 (date de publication de ce Manuel) les rapports entre les UV et le cancer de la peau ne sont pas encore établis à 100% mais toutes les sources que nous avons consultées sont d'accord sur le fait que bien que les UV ne soient pas les seules causes du Cancer de la Peau, si la peau continue d'être exposée au soleil pendant des années, les parties du corps endommagées par les rayons solaires risquent fortement de développer une des formes de cancer.

c- Quatre types de cancer de la peau liés aux rayons solaires⁵

i) La Kérotose Actinique

La Kérotose Actinique est une croissance anormale des cellules cutanées qui, si elle n'est pas traitée, peut devenir un cancer non mélanique connu sous le nom de carcinome cellulaire squameux.

⁵ Entretien avec le Dr. Kimberly M. PARKER de la Riverside Dermatology and Aesthetics Center (Columbus Georgia USA) le 13 Aout 2015

Les ultraviolets endommagent les cellules cutanées et causent des anomalies dans la formation des cellules. Les cellules anormales croissent plus rapidement que les cellules normales et c'est ce qui fait que ces parties sont squameuses (ayant l'apparence des écailles).

Les Kérotoses Actiniques apparaissent comme des taches rugueuses qui apparaissent sur les parties du corps qui sont régulièrement exposées aux rayons solaires comme la figure, le bras, les oreilles, le dos de la main.

ii) Les Carcinomes de Cellules Squameuses

Ce type de cancer se développe dans l'épiderme et peut apparaître sur n'importe quelle partie du corps mais apparaît beaucoup plus sur les parties fréquemment exposées aux rayons solaires. Il peut démanger, saigner ou brûler au moindre traumatisme. Il s'élève généralement au-dessus de la surface normale de la peau. La plupart des lésions les plus primitives ont une couleur rosé/rouge et forment une croûte. Pendant

que la tumeur grandit, elle peut devenir une plaie. Lâissâ sans traitement, ce cancer peut pânâtrer les profondeurs de la peau et dans des cas rares, se propager dans le corps et être fatal.

iii) Le Carcinome Basocellulaire

Il y a plusieurs types de carcinomes basocellulaires. Il peut être brillant, nacré, rosé, marron, rouge, rude, et peut aussi saigner. Fort heureusement, il se traite bien et ne se propage pas sur le corps. Cependant, celui qui en développe un est prâdisposâ à en développer d'autres.

iv) Le Mélanome Malin

Le mélanome malin est le plus dangereux des cancers de la peau. Il est fatal lorsqu'il se propage au-delâ de la peau.

Les personnes qui développent ce type de cancer sont :

- celles qui ont une peau de type 1 (les Personnes Atteintes d'Albinisme ou ayant une peau très fragile) ;

- celles qui s'exposent continuellement au soleil (les personnes ayant une peau du type 5 sont rarement atteintes de ce cancer même celles qui ne sont pas atteintes d'albinisme, mais qui ont une peau plus ou moins fragile et s'exposent aux rayons solaires peuvent être attaquées),
- celles qui ont plusieurs taches de rousseur,
- et celles dont les parents directs sont ou ont été infectés par ce type de cancer.

La peau de la personne atteinte d'albinisme étant sans pigment, l'exposition au soleil augmente plus le risque de mélanome malin. Il peut apparaître n'importe où sur le corps, y compris sur les yeux, dans la bouche, ou même sur les organes génitaux. Il peut aussi se développer au niveau des taches de rousseur (ceci signifie que les taches de rousseurs ne sont pas forcément des mélanomes). Lorsque le mélanome malin attaque les yeux, c'est encore plus dan-

gereux puisqu'il se propage rapidement au cerveau par les nerfs optiques.

Il est un peu plus facile à détecter chez les Personnes Atteintes d'Albinisme des autres races que chez les africains car lorsque les autres développent une tache noire, on peut rapidement soupçonner un mélanome et enclencher le traitement. Chez les Africains cependant, il est difficile parce que ces derniers étaient supposés avoir une peau noire. Les taches noires peuvent donc être la manifestation, au contact des rayons solaires, des quelques traces de mélanine qui sont restées dans le sang.

Le mélanome peut être traité de différentes manières. S'il est à un stade primaire une chirurgie cutanée serait suffisante. Quelquefois, une biopsie des ganglions lymphatiques peut être nécessaire et dans les cas les plus compliqués, on peut recourir à la chimiothérapie ou à l'immuno-thérapie.

Contre tous les cancers, il vaut mieux prévenir que guérir. Et la meilleure prévention

reste et demeure qu'on évite à tout prix les rayons solaires.

d- Les stigmatisations sociales

Les stigmatisations sociales contre les personnes atteintes d'albinisme parsèment toute l'Afrique. Les hommes étant par nature allergiques à la différence, la fin de ce phénomène n'arrivera qu'après de longues séances de sensibilisation et d'information.

Au Bénin, les Personnes Atteintes d'Albinisme sont tout aussi loin d'échapper au phénomène. Dans les localités où elles sont considérées comme des dieux, elles ne sont respectées et honorées que par les anciens. Même si nous ne sommes pas d'avis qu'elles soient des dieux, nous croyons qu'elles méritent respects et considération comme toutes autres personnes. Mais c'est ce qui manque le plus chez les jeunes qui se plaisent à se moquer de la déficience visuelle chez ces personnes en imitant leur façon de lire et en les traitant ouvertement d'aveugles.

Même les mythes qui les associent à un dieu leur causent plus de problèmes qu'ils en résolvent (Confer Mythe 4). Si au Sud, où elles sont déifiées, la situation est ainsi, on ne peut pas espérer mieux au nord du pays (surtout dans les départements de l'Alibori et du Borgou) où jusqu'à un passé récent, les Enfants Atteints d'Albinisme étaient purement et simplement éliminés⁶.

Le grand travail vis-à-vis de la stigmatisation est la prévention par la sensibilisation par les écrits comme ce manuel et les émissions sur les chaînes de radio et de télévision. Cependant, il en reste un autre : y faire face !

5- Répondre à la stigmatisation sociale

La meilleure manière de répondre lorsqu'on est exposé à une stigmatisation à cause de sa condition d'Albinisme, est de prendre son calme. La vérité est que l'ignorance est la source de tous les maux. C'est en fait par manque de connaissance de la valeur de l'homme que certaines per-

⁶ Idem 2

sonnes blessent d'autres sans vergogne. Vous pouvez alors vous plaindre auprès d'un ami ou d'un supérieur qui vous comprend, pas pour qu'il vous fasse forcément justice, mais pour vous libérer de la colère. En effet il y a un adage béninois qui dit que lorsque vous vous mettez à pourchasser nu un fou qui vient de prendre vos vêtements à la rivière pendant que vous y preniez un bain, celui qui vous voit courir l'un après l'autre croit avoir vu un fou en train de pourchasser un autre.

6- Soins particuliers pour les Personnes Atteintes d'Albinisme

a- Soins pour les Yeux

Il est d'une importance capitale pour la Personne Atteinte d'Albinisme de se protéger les yeux contre les rayons solaires avec des lunettes solaires. On doit tout de même prendre la peine de consulter un ophtalmologue afin d'éviter d'aggraver la situation avec des lunettes accessibles au coin de la

vue. Il serait aussi important de faire remarquer que les lunettes solaires n'ont pas pour but de corriger les troubles visuels mais plutôt de protéger les yeux contre les rayons ultraviolet A et B responsables des mélanomes qui peuvent aussi apparaître sur les yeux. Ne pas faire cette différence pourrait amener à jeter ces verres sous prétexte qu'ils sont inefficaces ! La meilleure solution est de consulter un ophtalmologue le plus tôt possible. Cela pourrait amener le parent à avoir les vraies informations en temps réel. Si le degré d'albinisme oculaire n'est pas si poussé, on pourrait trouver des verres correcteurs qui puissent aider l'enfant à lire facilement.

b- Soins pour la Peau

L'adoption de quelques méthodes simples et efficaces pour lutter contre les rayons solaires.

i) Eviter de sortir lorsqu'il fait soleil

Nous ne saurions donner une heure précise à laquelle il faut éviter de sortir mais une fois que les rayons solaires commencent à faire mal à la peau, il faut les éviter. Le soleil

peut déjà être dangereux à partir de 9h et il se peut que ce soit le cas jusqu'à 17h. Tout ceci dépend de la journée. Sans même penser au cancer de la peau, les douleurs que ressentent les Personnes Atteintes d'Albinisme au contact des rayons solaires constituent une bonne raison pour les éviter. En fait, pour quelques minutes passées sous le soleil, la Personne Atteinte d'Albinisme peut ressentir la brûlure pendant jusqu'à 3 jours.

Eviter les rayons solaires constitue la meilleure méthode de protection. Mais comment peut-on les éviter sur un continent où la température la moins élevée est rarement en dessous de 25° ? Dans un monde où chacun se bat pour ses propres causes, serait-il facile de ne compter que sur les autres pour les courses qui ne peuvent être faites qu'en journée ? Et si je n'ai pas un travail de bureau ? Voilà quelques questions qui trouvent à peine de réponses. Voici quelques palliatifs si une Personne Atteinte d'Albinisme est obligée de braver le Soleil.

ii) Utiliser les vêtements de protection et les écrans solaires

Il n'est pas rare de voir une Personne Atteinte d'Albinisme, totalement voilée lorsqu'elle doit sortir en plein soleil. C'est déjà un bon départ. Mais serait-il bon de passer sous le soleil juste parce qu'on est totalement voilé ? Nous avons été surpris par les résultats de nos recherches. En fait, la plupart des vêtements que nous avons ne protègent la peau contre le soleil que pour quelques minutes !!!

Au bout de quelques minutes, les rayons nocifs venant du soleil peuvent traverser facilement le vêtement. Le nombre de minutes varient en fonction de l'épaisseur du vêtement, mais comme nous le savons tous, porter des vêtements épais en plein soleil n'est rien d'autre qu'exposer la peau à plus de chaleur ! Pour maximiser la protection vestimentaire, il est important de choisir les habits tissés le plus serré possible.

La couleur bleue est plus protectrice que celle blanche. Si vous choisissez d'utiliser des

habits noirs ou bleu-foncés, veillez à ce qu'ils soient amples afin que la chaleur qu'ils produisent s'évapore et vous donne une sensation de fraîcheur (les habits de couleur bleue ou noire sont plus chauds). Nous conseillons donc de se couvrir la peau autant que faire se peut tout en gardant à l'esprit ces détails.

Il y a cependant des firmes qui produisent des vêtements de protection solaire. Ces vêtements sont des chemises à longues manches et des ombrelles spécialement conçues pour résister aux rayons nocifs pendant jusqu'à 50 mn. On reconnaît ces chemises par l'étiquette placée au niveau de leur colle qui porte UPF 2 jusqu'à 50 (l'Acronyme UPF veut dire Ultraviolet Protection Factor qui signifie en Français Facteur de Protection des Ultraviolets). Il est conseillé de prendre celles de UPF 50 car elles protègent pendant jusqu'à 50 minutes.

Les vêtements de protection



Chez la Personne Atteinte D'albinisme, ce n'est pas la tête seule qu'il faut protéger

Le problème est que nous ne connaissons pas de firmes en Afrique qui en fabriquent (mais cela ne veut pas dire qu'il n'en existe pas) et même en occident ils sont relativement plus chers que les vêtements ordinaires. Il y a tout de même de l'espoir car de plus en plus d'organisations militant pour le bien-être des Personnes Atteintes d'Albinisme en Afrique se battent pour cette cause. Nous espérons également qu'au fil des jours, ils deviendront moins chers et du coup, plus accessibles à tous.

Le manifeste de l'albinisme

iii) « Sunblock » ou « Sunscreen » : la protection par les pommades ou lotions.

Normalement les « sunscreens » ou « sunblocks » doivent être prescrits par un dermatologue. Les informations données ci-dessous n'ont pas d'autres buts que d'aider les Personnes Atteintes d'Albinisme à comprendre un peu plus les propriétés des lotions qu'ils reçoivent gratuitement des organisations afin de les utiliser en conséquence.

Il y a une sorte de confusion entre l'usage des deux thèmes mais la grande différence est que les « sunblocks » sont organiques alors que les « sunscreens » sont chimiques.

Comme l'indique le nom, les « sunblocks (littéralement « soleil bloquer ») », bloquent (reflètent) les UV A et B et les empêchent de pénétrer la peau. Ils contiennent des substances comme le monoxyde de zinc et le dioxyde de titanium qui sont très efficaces dans la protection contre ces UV qui brûlent la peau et causent le cancer de la peau. A l'opposé des « sunscreens » les “sunblocks”

tendent à être plus visibles sur la peau parce qu'ils sont plus "épais".

Les "Sunscreen" contiennent des substances comme la benzophénone qui protège contre les UVA et le cinnamates et les salicylates, qui protègent contre les UVB. Ils absorbent les UV mais peuvent aussi laisser passer quelques radiations. La clé, c'est de les réappliquer régulièrement si l'on est obligé de passer sous le soleil pendant longtemps.

Pour une meilleure protection, il faudra combiner les pommades et les vêtements de protection.

Aussi, compte tenu de la fragilité et de l'absence de pigmentation sur la peau des Personnes Atteintes d'Albinisme, les «sunscreen» ou «sunblock» utilisés doivent avoir la mention « Broad Spectrum, SPF 50 (tout au moins) ».

Les crèmes solaires se vendent dans les supermarchés. On peut les trouver également dans les pharmacies mais elles restent chères car elles ne sont pas produites en

Afrique. Nous avons eu l'information qu'une firme de production de crème solaire s'est installée en Tanzanie mais la quantité de crèmes qu'elle produit est encore largement en dessous de la demande même surplace en Afrique de l'Est.

Attention : Les bébés atteints d'Albinisme ont une peau encore plus fragile. Ils ne doivent pas utiliser les crèmes solaires !

Les lèvres étant encore plus fragiles, il est conseillé d'utiliser les baumes de lèvres aussi régulièrement que possible. Consultez un dermatologue pour savoir quel baume utiliser.

c- Sécurité Physique

Malgré tout ce qui est en train d'être dit, certains hommes continuent toujours dans leur sale besogne qui consiste à tuer et démembrer les Personnes Atteintes d'Albinisme et à vendre leurs organes à des fins rituelles. Pour se protéger contre ces personnes, voici quelques conseils simples.

i) Eviter de sortir seul (si possible).

Soyez toujours accompagné d'un ami ou un frère même si vous allez à un endroit connu de tous. Ce n'est pas de la peur mais de la prudence. Vous avez le droit de vivre.

ii) Signaler toujours votre position avant de sortir

Ne sortez jamais après avoir pris un appel sans en informer personne (Certains sont sortis ainsi et c'est leur corps sans vie qui a été retrouvé après).



LES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME AU BENIN

*Les hommes déprécient ce qu'ils ne
peuvent comprendre.*

Goethe

1- Leur situation

Au Bénin, les Personnes Atteintes d'Albinisme sont diversement appréciées selon les cultures dans lesquelles ils sont nés. Si dans certaines régions du pays ils sont idolâtrés, ils n'ont pas un statut si reluisant dans d'autres régions. Malgré tous les efforts déployés tant par les pouvoirs publics que les Organisations Non Gouvernementales (ONG) du Bénin pour le respect des droits des couches vulnérables, il reste bon nombre de facteurs qui entravent la protection et le plein épanouissement des Personnes Atteintes d'Albinisme. Ce sont :

Le manifeste de l'albinisme

- la non acceptation de certaines Personnes Atteintes d'Albinisme par leur famille de naissance,
- le meurtre commis sur les Personnes Atteintes d'Albinisme,
- la très faible acuité visuelle,
- la menace constante du cancer de la peau qui leur est souvent fatal,
- le complexe d'infériorité chez les Personnes Atteintes d'Albinisme elles-mêmes.

2- Combien sont-elles au Bénin ?

Il est difficile de dire combien les Personnes Atteintes d'Albinisme sont au Bénin parce que les pouvoirs publics ne les considèrent pas comme des hommes à part qui méritent une attention particulière. Cependant, du 15 au 30 Septembre 2014, à Connexion Worldwide, une ONG qui a à cœur le bien-être social pour tous, a conduit avec succès le premier recensement officiel des personnes vivant avec l'albinisme dans les

Communes de Cotonou et d'Abomey-Calavi et ceci avec le soutien de l'Ambassade des Etats Unis prêt le Bénin. Aux termes de ce recensement, nous avons pu dénombrer 124 Personnes Atteintes d'Albinisme sur les 1 334 839 habitants dont font état les résultats provisoires du RGPH4. Ceci nous donne un taux de 1 pour 12 000. Ces statistiques semblent normales et reflètent les estimations généralement avancées dans la plupart des pays de l'Afrique de l'Ouest, le taux le plus élevé étant en Afrique centrale et Australe.

3- Au sujet du PAPEPA

Le Projet d'Appui à la Protection et à l'Epanouissement des Personnes Albinos (PAPEPA) est une initiative du Département de Protection et Promotion des Couches Vulnérables de l'ONG Connexion Worldwide, qui vise à amener les populations à accorder plus d'attention aux Atteints d'Albinisme, à prendre plus conscience de leur vulnérabilité et à pren-

dre l'engagement de les protéger. Ce projet a retenu l'attention de l'Ambassade des Etats-Unis près le Bénin qui a accepté le subventionner par l'entremise du Fonds pour la Démocratie et les Droits de l'Homme du Département d'Etat.

Le présent projet s'exécute dans les communes de Cotonou et d'Abomey-Calavi et se propose de :

- recenser au moins 70% des Personnes Atteintes d'Albinisme des communes de Cotonou et d'Abomey-Calavi,
- faire connaître aux populations en général et aux Personnes Atteintes d'Albinisme en particulier les droits de ces derniers : droit à la vie, à une vie sociale épanouie, à l'éducation, à l'emploi, à la Santé, etc., dont certains sont bafoués jusque-là,
- sensibiliser la population pour des changements de comportements et de mentalités envers les Personnes Atteintes d'Albinisme,

- apporter un soutien financier et un accompagnement psychologique à 35 élèves Atteints d'Albinisme au cours de la rentrée académique 2014-2015 dans les communes de Cotonou et d'Abomey-Calavi durant toute la période que durera le projet,
- faire changer les comportements de marginalisation et de stigmatisation des populations à l'égard des Personnes Atteintes d'Albinisme dans les communes ciblées et au Bénin,
- mettre en place un Fonds Pour la Prise en Charge du Cancer de la peau chez les Personnes Atteintes d'Albinisme.

Il y a de

L'ESPOIR



Il y a de l'Espoir!

Espoir que ces êtres qui reflètent la lumière illuminent en permanences les plus hautes institutions de notre pays tant par leur présence que par leur leadership!

Il y a de l'Espoir!

Espoir que bientôt un leadership d'impact émerge au sein de la communauté des Personnes Atteintes d'Albinisme au Bénin.

Il y a de l'Espoir!

Espoir qu'au lieu d'être tué pour des fins rituelles, les Personnes Atteintes d'Albinisme au Bénin et en Afrique vivent et créent ce beau contraste entre eux et leurs pairs à la peau couleur d'Ébène.

Il y a de l'Espoir!

Espoir pour un monde sans cancer de la peau pour les Personnes Atteintes d'Albinisme au Bénin et dans toute l'Afrique!
Espoir Vraiment!



AU SUJET DE DIVINE CONNEXION WORLDWIDE

Le Privilège de servir Dieu dans sa génération au moyen de ses talents !

🕒 **NOTRE VISION :**

Nous travaillons pour un monde plus épris de crainte de Dieu de paix et de justice.

🕒 **NOTRE CREDO :**

Servir Dieu en servant les hommes

🕒 **NOS VALEURS :**

- Foi
- Amour
- Intégrité

🕒 **NOS DOMAINES D'INTERVENTION**

- ❖ Traduction (Anglais-Français-Fon) et/ou production de documents bibliques, théologiques et pastoraux et publication gratuite sur le net. Traduction à prix réduits des documents bi-

- bliques pour églises et organisations para-ecclésiales,
- ❖ Protection et promotion des couches vulnérables (Y compris les Personnes Atteintes d'Albinisme),
 - ❖ Formation en Langues (Anglais & Fon) et en Traduction,
 - ❖ Protection de l'environnement.

📍 NOUS REJOINDRE

Trois choses que vous pouvez faire pour marquer la différence.

1- Rejoindre notre équipe de volontaires

Nous avons toujours quelque chose à traduire, un projet social ou un projet d'assainissement. Pourquoi ne pas nous contacter pour recevoir un document d'essai à traduire où pour voir dans quelle mesure vous impliquer dans un domaine donné? Rappelez-vous qu'une simple action de votre part peut impacter à jamais la vie d'un ou de plusieurs hommes. N'hésitez donc pas, et ne sous-estimez pas vos talents. Vous le pouvez! Essayez aujourd'hui même!

2- Nous proposer des offres de traduction

Notre organisation est jeune mais pétrie d'expériences en matière de traduction. Nous avons besoin de fonds pour équiper nos volontaires en outils de travail, notamment des ordinateurs et un accompagnement juste pour les encourager. Nous serions heureux donc si vous nous confiez vos documents à traduire. Comme cela, vous nous aiderez à atteindre ces nobles objectifs. En avez-vous un sous la main?

Contactez- nous aujourd'hui même
à connexionworldwide1@gmail.com /
info@connexionworldwide.org

3- Faire un don

Vous pouvez aussi nous aider en nous faisant don des matériels comme des ordinateurs portatifs et de bureau même d'occasion, des dictionnaires, des logiciels bibliques et des logiciels de traduction, des imprimantes et tout autre matériel de bureau. En avez-vous un sous la main? Ce serait votre contribution à l'avancement du royaume à nos côtés. Vous pouvez aussi faire des dons en espèces.

Voici nos coordonnées bancaires :

UBA BENIN/IBAN: BJ0670150450450002558236

CODE BANQUE: BJ067

CODE GUICHET : 01504

N° de Compte : 504500025582

CLE RIB : 36

Vous pouvez également faire un don en ligne à l'adresse www.connexionworldwide.org/donner.

Vous pouvez aussi nous contacter à

Divine Connexion Worldwide

01 BP 4166 Cotonou

Tel: (229) 97895528 / 98889830

E-mail: connexionworldwide1@gmail.com

info@connexionworldwide.org

Site web: www.connexionworldwide.org

Suivez nous sur les réseaux sociaux

 Connexionworldwide

 ONGCworldwide

🕒 NOS PARTENAIRES

La Coopération Bénino-Américaine



COOPERATION BENINO-AMERICAINE

A cette date, la Coopération Bénino-Américaine reste notre plus grand partenaire Financier. Elle nous accompagne dans la mise en Œuvre du Projet d'Appui à la Protection et à l'Epanouissement des Personnes Albinos PAPEPA qui vise à améliorer le respect des droits des Personnes Atteintes d'Albinisme au Bénin.

Le Cabinet EDN Conseils



EDN Conseils nous assiste dans la rédaction de documents essentiels de l'organisation comme le Plan Triennal et le Manuel de procédure administrative et financière.

Ils peuvent aussi vous être utiles

Contacts : +229 66958819

Campus Pour Christ Bénin



Campus Pour Christ est un Partenaire privilégié de notre Organisation. Elle à accepté abriter notre siège en partie parce que nos visions se croisent Evangélisation Discipolat- Formation et Envoie de Missionnaires sont ses choux gras

Leur Contacts: +229 95567330 /98299816

© *Divine Connexion Worldwide,*
Septembre 2015

Photo de couverture : Wikipedia

Graphisme et mise en page :

CEDINORT
cedinort@live.fr

Cel. : (229) 62 87 71 02



*“Je viens de parcourir le manuel de sensibilisation à l'albinisme que vous venez de confectionner. Un seul mot à dire: EXCELLENT! Il pourra effectivement être un bon outil de sensibilisation auprès le public francophone.
Cordialement,”*

AMADOU DIALLO

*Chargé de sensibilisation et des relations avec le Public africain francophone chez
UTSS*

- Canada



**© Divine Connexion Worldwide,
Septembre 2015**