

**LUTTE CONTRE LA PAUVRETE DES PERSONNES EN
SITUATION DE VULNERABILITE :
LE CAS DES ALBINOS AU SENEGAL**

**Université Cheikh Anta Diop
Faculté des Sciences Juridiques et Politiques
Institut des Droits de l'Homme et de la Paix**

Master 2 Citoyenneté, Droits de l'Homme, Action Humanitaire

UE 4 : QUESTIONS DE SOCIETE, CYCLE DE CONFERENCE

Sujet : La lutte contre la pauvreté / le droit à la santé / le droit au développement

Professeur : Alain LEGUYADER

**Année 2009-2010
4^{ème} promotion**

INTRODUCTION

Les différentes politiques de lutte contre la pauvreté ont montré l'importance d'aborder le problème des personnes en situation de vulnérabilité, pour une réduction significative et durable de la pauvreté. Cette catégorie particulière nécessite donc une attention significative de la part des Etats, s'ils veulent réaliser les Objectifs Millénaire du Développement d'ici 2015. Bien que le concept de personnes en situation de vulnérabilité ne soit pas vraiment défini, la majorité s'accorde à dire qu'il existe des personnes qui sont plus exposées que d'autres aux problèmes de la société (violence, pauvreté, exclusion...), et donc, qu'il convient de mieux les protéger. C'est le cas notamment des enfants, des femmes, des personnes âgées, ou encore des handicapés.

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé, l'handicapé est « *un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, de sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter une école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* ». Le 13 décembre 2006, l'Organisation des Nations Unies a adopté un texte spécifique pour la protection des personnes handicapées, à savoir, la Convention relative aux droits de personnes handicapées. Pour la Convention, « *le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres¹(...) Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres²* ».

Ces deux définitions nous amènent à considérer les **personnes albinos** comme des personnes handicapées. Ainsi, l'albinisme, maladie génétique héréditaire, est un dysfonctionnement dans la fabrication de la mélanine, pigment qui colore la peau, les yeux, les poils et les cheveux. Au Sénégal, selon les estimations de l'Association Nationale des Albinos du Sénégal, il y aurait environ deux milles personnes albinos sur toute l'étendue du territoire national. En wolof, le mot « *pouné* » est utilisé pour désigner les personnes albinos.

En effet, diverses croyances, entourant les personnes albinos, les considèrent comme des personnes à part, qui ne seraient pas vraiment des êtres humains. Au-delà de ces

¹ Préambule

² Article premier

croyances qui ont un impact négatif sur la vie des personnes albinos, leur maladie particulière a des conséquences parfois dramatiques sur leur santé. Le Sénégal est partie à plusieurs instruments internationaux et régionaux qui garantissent et protègent les droits de l'Homme en général, et les droits des personnes handicapées, en particulier. Cependant, ce n'est que très récemment qu'il s'est doté d'un arsenal juridique national pour la protection de cette catégorie de personnes en situation de vulnérabilité. Avec l'aide des acteurs de la société civile, des réponses sont apportées pour l'amélioration de la condition des personnes albinos au Sénégal. Néanmoins, il apparaît nécessaire d'analyser **dans quelles mesures les réponses apportées aux problèmes rencontrés par les personnes albinos au Sénégal ont un réel impact dans la lutte contre la pauvreté de ces personnes en situation de vulnérabilité**, en vue de pouvoir élaborer, si besoin est, d'éventuelles recommandations pour les différents acteurs concernés par cette problématique.

I. La situation des personnes albinos au Sénégal

Tout d'abord, il convient d'aborder les **représentations socioculturelles** qui entourent les albinos au Sénégal. En effet, différentes croyances spécifiques sont associées à cette catégorie de la population, qui sont perçues comme des « *créatures surnaturelles* », et ce, dans toutes les régions du Sénégal. Jusqu'à il y a quelques années, on pensait que les femmes qui mettaient au monde des albinos avaient commis l'adultère avec un Blanc. Elles étaient donc, le plus souvent, rejetées par leur belle-famille, et les enfants albinos n'étaient pas reconnus par le père. Avec l'augmentation du nombre d'albinos, et la naissance de plusieurs enfants albinos au sein d'une même famille, les mentalités ont commencé à changer. Puisque ce n'était plus de l'adultère, il devait il y avoir une autre explication. Les populations n'ayant pas accès à une information et une éducation satisfaisantes, notamment en matière de santé, elles se sont forgées leurs propres croyances concernant les albinos, en dehors de tout raisonnement scientifique médical. C'est ainsi que s'est développé la croyance selon laquelle les albinos seraient détenteurs de forces surnaturelles, ils seraient des êtres spéciaux. Tantôt maléfiques, tantôt bénéfiques, mais toujours exclus de la société même qui les a vus naître. Certains imams soutiennent ces représentations qui estiment que les albinos ne seraient pas des êtres humains.

Ces croyances particulières ont amené les populations à avoir des comportements très particuliers en présence des albinos :

- Il est courant aujourd'hui de voir une personne qui rencontre un albinos cracher devant elle, croyant que si elle ne crache pas la première, elle risque de mourir.
- De nombreux parents d'enfants albinos les emmènent avec eux pour mendier, parce que les gens donnent plus s'ils aperçoivent un albinos. Ils espèrent ainsi être récompensés, car selon eux, les albinos ont le pouvoir de régler beaucoup de problèmes.
- A l'extrême, certains pensent que d'avoir des relations sexuelles avec un albinos apporte également beaucoup : cela peut être de l'argent, ou bien encore la réussite professionnelle, notamment en politique. Certaines personnes donnent donc l'aumône aux albinos dans l'espoir de les ramener chez eux. Cette croyance, parfois soutenue par les marabouts, semble exister au Sénégal depuis de nombreuses années. Selon Bamba Diop, Président de l'Association Nationale des Albinos au Sénégal (ANAS), Abdoulaye Wade lui-même aurait reconnu que l'Ancien Régime aurait enterré des albinos vivants pour ne pas quitter le pouvoir. Pour faire toute la lumière sur cette affaire, une demande d'enquête a été adressée au Président de la République.
- Depuis quelques années, on voit apparaître de nouvelles croyances, qui proviennent essentiellement de l'Afrique Australe et de la Tanzanie. En effet, dans ces pays, où la population est fortement touchée par le VIH/SIDA, différentes croyances sont apparues sur les possibilités de guérison de cette maladie de manière mystique. Ainsi, certaines populations en sont venues à penser qu'une personne malade du VIH/SIDA peut être guérie si elle a des rapports avec une personne albinos (tout comme avec une jeune fille vierge). Cette idée-là se développe au Sénégal depuis quelques années. Certains albinos sont abordés par des personnes riches, en échange de relations sexuelles non protégées pour se guérir du VIH/SIDA. Aïssatou Cissé, membre du Groupe de recherche sur les femmes et les lois au Sénégal (GREFELES), a animé un atelier de formation sur la santé de reproduction des femmes et des filles handicapées. Dans ce cadre, elle a rapporté que, « *quand il y a des élections, elles (les jeunes filles albinos) servent souvent de sacrifice* ». Ainsi, pour se maintenir à un poste, certaines personnes n'hésitent pas à violer des jeunes filles albinos vierges, dans l'espoir de parvenir à leurs fins politiques. Plusieurs cas de viols de ces jeunes filles ont été rapportés à Dakar.

D'autres pratiques plus extrêmes d'utilisation d'albinos à des fins maraboutiques, notamment le trafic d'organes d'albinos, n'existent pas encore au Sénégal, mais demeure présent dans plusieurs pays d'Afrique de l'Est.

Au-delà de ces représentations socioculturelles qui les marginalisent et les placent dans une situation de vulnérabilité face à la société dans laquelle elles évoluent, les personnes albinos sont confrontées à différents problèmes liés à leur maladie spécifique, l'albinisme. Ainsi, la principale complication cutanée de la non pigmentation (due à l'absence mélanine) est la survenue de cancers de la peau sur les zones exposées au rayonnement solaire. Pour Mame Thierno, dermatologue à l'Hôpital Le Dantec de Dakar, environ une centaine d'albinos sont traités chaque année. Cependant, la plupart d'entre eux ne peuvent se payer les traitements, et ne viennent donc pas en consultation, ou bien ils viennent trop tard, ce qui augmente le risque de décès liés au cancer. A Niaye khaye, village à forte population albinos situé dans le département de Rufisque, sept personnes albinos sont décédés des suites de cancer de la peau. Pour le moment, la seule thérapeutique possible est la prévention, avec une protection de la peau (crèmes solaires à indice élevé, vêtements longs, chapeau...). Un suivi régulier doit être effectué par un dermatologue, pour détecter rapidement les éventuels problèmes. Cependant, la majorité des dermatologues au Sénégal ne sont pas assez formés pour détecter et soigner les affections dont sont victimes les personnes albinos.

Les personnes atteintes d'albinisme rencontrent également d'importants problèmes visuels (faible vision, sensibilité à la lumière, mouvements involontaires des yeux, astigmatisme, hypermétropie, myopie, strabisme). Il existe des traitements chirurgicaux pour traiter certains de ces problèmes, mais la meilleure thérapeutique reste la prévention, avec la protection des yeux, ou bien la correction par des lunettes spéciales (lunettes filtrantes, verres teintés...), d'autant plus que les traitements coûtent très chers, et que le personnel médical n'est pas non plus suffisamment formé pour réaliser ce genre d'interventions.

Les représentations socioculturelles qui marginalisent les personnes albinos, ainsi que les problèmes de santé liés à leur maladie spécifique ont une conséquence directe sur leur possibilité d'éducation, et donc de possibilité future de s'assumer et de vivre une vie de manière décente. En effet, le rejet dont sont victimes les personnes albinos se fait ressentir dès les premiers âges, et les enfants albinos sont souvent victimes d'injures et de rejet de la part de leurs camarades, mais aussi parfois du personnel enseignant lui-même. Cette exclusion sociale rend nécessaire une scolarité à domicile, avec des professeurs particuliers, pour avoir accès à une certaine éducation. Evidemment, seules les familles qui ont les moyens pourront

assurer ce genre d'éducation spéciale. Or, de nombreux albinos naissent dans des familles pauvres, surtout dans des familles peuhles³, qui n'ont pas la possibilité de fournir cette éducation payante à leurs enfants. De plus, même si l'enfant est intégré au niveau d'une école classique, les enseignants ne sont pas formés pour accueillir des personnes en situation de handicap et prendre en compte leurs besoins spécifiques. Les enfants albinos ont également besoin d'un matériel spécifique, adapté à leurs problèmes de vision, matériel très coûteux, inaccessibles pour la majorité des familles. Lors du Conseil interministériel qui s'est tenu le 30 octobre 2001⁴, le Gouvernement a admis que l'insuffisance des structures d'éducation et de formation spécialisées met la majorité des enfants handicapés en dehors du système éducatif.

Ces problèmes d'éducation ont un impact important sur la qualité de vie des personnes albinos. En effet, sans éducation, ces personnes n'ont pratiquement aucune chance de trouver un travail décent, une fois adulte. La majorité des personnes albinos n'ont donc comme seule solution de mendier pour gagner leur vie. D'autant plus que de nombreux employeurs excluent délibérément les personnes albinos, et que la majeure partie de la population ne leurs font pas confiance et donc refusent d'être en contact avec elles dans la vie quotidienne. Cette mendicité nécessaire, avec la forte exposition au soleil qu'elle engendre, augmente le risque de cancer de la peau et de cécité. L'espérance de vie des personnes albinos est donc beaucoup plus courte que la moyenne, et, d'après Bamba Diop de l'ANAS, la majorité ne dépassera pas vingt-cinq ans.

Devant cette situation tragique qui bafoue les droits les plus élémentaires des personnes albinos, comme le droit à la santé, le droit à l'éducation, mais aussi le droit à mener une vie décente, sans discrimination, plusieurs instruments qui défendent les droits de l'Homme peuvent être invoqués. En effet, le Sénégal est partie à plusieurs instruments internationaux, régionaux et nationaux, qui défendent les droits de toute personne, dont les personnes albinos.

II. Le cadre légal pour la protection des droits des personnes albinos

³ Les mariages consanguins, qui favorisent l'albinisme, maladie génétique, sont plus courants dans cette population

⁴ Voir compte du Conseil Interministériel.

Depuis l'Indépendance, le Sénégal n'a pas de loi d'orientation sociale. Donc, tout plaider pour revendiquer les droits des personnes albinos est vain, car il ne repose sur aucun fondement juridique qui expliciterait les droits des personnes en situation de handicap, dont ils font partie. Cependant, le Sénégal est partie à plusieurs instruments internationaux et régionaux qui protègent les droits de l'Homme.

Tout d'abord, le Sénégal est partie à la **Convention des Droits de l'Enfant**⁵, qui pose le principe de non-discrimination⁶ pour tous les enfants, « *sans distinction aucune, indépendamment (...) de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation* ». Un article est consacré spécifiquement aux droits des enfants handicapés⁷, qui reconnaît que « *les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. Les Etats parties reconnaissent le droit à des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux(...) l'aide (...) est gratuite chaque fois qu'il est possible (...) elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives* ».

Au niveau régional, le Sénégal a ratifié la **Charte africaine sur les Droits et le Bien-être de l'Enfant**⁸, qui stipule que « *tout enfant qui est mentalement ou physiquement handicapé a droit à des mesures spéciales de protection correspondant à ses besoins physiques et moraux et dans les conditions qui garantissent sa dignité et qui favorisent son autonomie et sa participation active à la vie communautaire (...) l'enfant handicapé ait effectivement accès à la formation, à la préparation à la vie professionnelle et aux activités récréatives*⁹ ».

Au niveau national, en dehors des textes généraux de défense et de protection des droits de l'Homme, comme la **Constitution** qui pose le principe de non-discrimination, le Sénégal ne possède aucun instrument spécifique concernant les personnes en situation de handicap.

⁵ Ratification le 31 juillet 1990

⁶ Article 2

⁷ Article 23

⁸ Ratifiée le 29 septembre 1998

⁹ Article 13

Cependant, une certaine avancée a été réalisée avec la signature de la **Convention relative aux droits des personnes handicapées**¹⁰ et de son protocole facultatif, et le projet de **loi d'orientation sociale** pour sa mise en œuvre effective. Cette Convention ne crée pas de droits nouveaux pour les personnes en situation de handicap, mais rappelle que leurs droits doivent être protégés au même titre que ceux de tout être humain. Ainsi, elle vise à « *promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque*¹¹ ». A l'heure actuelle, la Convention a été adoptée par l'Assemblée Nationale et le Sénat, mais le Président de la République ne l'a toujours pas ratifiée. Sa ratification permettrait d'avoir un réel appui juridique pour fonder tout plaidoyer futur concernant les personnes en situation de handicap en général, et les personnes albinos en particulier.

Elle garantit notamment le droit à la non-discrimination¹², avec une insistance nouvelle accordée à la sensibilisation, notamment pour « *combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes handicapées, y compris ceux liés au sexe et à l'âge, dans tous les domaines* ». Concernant la santé des personnes en situation de handicap, elle explique que l'Etat doit leur fournir « *des services de santé gratuits ou d'un coût abordable*¹³ ». Le droit à l'éducation est longuement explicité par la Convention, qui rappelle que l'Etat doit prendre « *toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants*¹⁴ ». L'Etat doit également faire en sorte que « *le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux* », et que « *des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration*¹⁵ ». Pour terminer, le droit au travail est également rappelé le droit « *à la possibilité de gagner [sa] vie*¹⁶ ».

La Convention relative aux droits des personnes handicapées, en tant qu'instrument relatif aux droits de l'Homme, et concernant les personnes en situation de vulnérabilité,

¹⁰ Signée le 25 avril 2007

¹¹ Article premier

¹² Article 8

¹³ Article 25

¹⁴ Article 7

¹⁵ Idem

¹⁶ Article 27

constitue un moyen pour l'Etat d'atteindre, ou du moins de se rapprocher, des Objectifs du Millénaire pour le Développement. Ainsi, elle peut contribuer à réduire la pauvreté des personnes albinos, en leur fournissant un emploi décent, à leur assurer une éducation primaire et un réel accès à la santé, notamment la santé reproductrice, permettant de combattre plus efficacement la maladie liée au VIH/SIDA, et à leur offrir un environnement humain sain, pour qu'elles puissent s'épanouir réellement.

Pour la mise en œuvre effective de cette Convention, l'Etat du Sénégal a élaboré un projet de loi d'orientation sociale¹⁷, relative à la promotion et la protection des droits des personnes en situation de handicap. Il prévoit d'importantes dispositions qui peuvent apporter des réponses adéquates aux problèmes rencontrés par les personnes albinos. Il est notamment prévu « *des actions sociales et de prévention (...) l'accès aux soins de santé (...) à l'éducation, à la formation professionnelle* ». Dans ce sens, le Sénégal devra agir concrètement pour la réalisation effective de ces dispositions. Ainsi, concernant la santé des personnes albinos, il devra renforcer les moyens matériels de prise en charge de leurs soins, avec l'acquisition de matériel médical correspondant à leurs besoins, mais aussi en fournissant un réel accès à la santé, avec la création d'antennes de dermatologie et d'ophtalmologie dans toutes les régions. Le personnel médical devra être formé à toutes les techniques de dépistage de l'albinisme, et des traitements possibles. Une Carte d'Egalité des Chances devra leur permettre d'avoir accès gratuitement à tous ses services. Le Président de la République a récemment décidé la gratuité des traitements de lutte contre le paludisme, touchant plusieurs milliers de personnes au Sénégal. La gratuité des traitements concernant le faible nombre que constituent les personnes albinos devrait donc être possible pour l'Etat. Des moyens devront également être mis en place pour renforcer la prise en charge des femmes albinos, notamment en ce qui concerne la santé reproductrice et la prévention des violences sexuelles à leur encontre.

Des dispositions dans le système éducatif devront aussi être prises, pour que les enfants albinos puissent suivre une scolarité comme n'importe quel autre enfant. Pour ce faire, il est important que le personnel enseignant soit sensibilisé et formé aux différentes formes de handicap, dont l'albinisme, afin de pouvoir répondre pertinemment aux problèmes que ces enfants peuvent rencontrer dans leur scolarité. L'Etat devra fournir à ces enfants le matériel

¹⁷ Adoptée par le Conseil des ministres le 22 janvier 2009 et adoptée par l'Assemblée Nationale le 26 mai 2010

dont ils ont besoin pour suivre une scolarité sans problèmes, notamment des lunettes adaptées à leur vue.

L'Etat devra également faire un important travail de sensibilisation pour une réelle évolution des mentalités en faveur de l'intégration totale des personnes albinos à tous les niveaux (éducatif, social, religieux, économique...).

Toutes ces dispositions que se doit de prendre l'Etat du Sénégal afin d'améliorer la condition des albinos au Sénégal, et de lutter ainsi contre la pauvreté des personnes en situation de vulnérabilité, ne pourront être réellement effectives sur le terrain que si un partenariat concret et durable est mis en place avec les structures travaillant avec les personnes albinos. Quelques unes interviennent déjà pour l'amélioration des conditions de vie des albinos au Sénégal, mais cette loi d'orientation sociale devrait leur permettre d'avoir un plus grand soutien de la part de l'Etat sénégalais, et donc un meilleur impact dans la lutte contre la pauvreté de ces personnes vulnérables.

III. Les acteurs de la société civile au service de la lutte contre la pauvreté des personnes albinos

Au Sénégal, peu de structures interviennent directement auprès d'albinos. Seules deux associations ont des projets spécifiques pour les personnes albinos : **l'Association Nationale des Albinos du Sénégal (ANAS)** et **l'Association Nationale Pour la Réinsertion des Albinos de Tambacounda (ANPRAS)**. Certaines organisations internationales, ONG et associations travaillent en partenariat avec ces deux structures, de façon ponctuelle, mais n'ont pas elles-mêmes de volet albinos dans leurs projets permanents.

1. L'Association Nationale des Albinos du Sénégal

L'ANAS a été créée en 1997 par deux frères albinos de la région de Thiès. L'un d'eux, Bamba Diop en est l'actuel Président. Au début, ses principales activités tournaient autour de l'information auprès des albinos de Thiès, notamment en ce qui concerne la maladie de l'albinisme (origine, précautions, conséquences...), mais aussi pour la sécurité des enfants (contre les risques de les laisser sans surveillance, par exemple). Puis, grâce à un appui financier de l'USAID, l'association a pu mettre en place un Centre spécialisé pour les personnes albinos. Petit à petit, elle a pu développer ses activités dans plusieurs régions du Sénégal, travailler au recensement national des albinos, organiser des plaidoyers, et surtout

prendre en charge de plus en plus d'albinos au niveau santé, avec la distribution gratuite de crèmes solaires, de casquettes... Aujourd'hui, le Centre abrite une garderie qui reçoit des enfants albinos et non-albinos, pour que dès les premiers âges de la vie, les enfants puissent connaître une certaine mixité sociale, qui facilite l'acceptation de la différence et l'intégration de tous dans la société. Cependant, lorsque les enfants sont admis dans les écoles primaires, ils ne sont plus vraiment encadrés. Ils ont donc énormément de difficulté à poursuivre leur éducation. Le Centre organise également des cours de couture pour les femmes albinos et non-albinos, ainsi que des cours d'informatique pour tous les membres de l'association et les enfants qui fréquentent la garderie. Le manque d'argent ne permet pas l'entretien régulier des machines, ou le paiement des factures d'électricité, et les cours sont parfois obligés d'être annulés, faute de matériel en bon état. Le Centre dispose également d'un poulailler et d'un petit jardin maraîcher qui, lorsqu'il y a quelques rentrées d'argent, permet de faire vivre plusieurs familles. Certaines femmes albinos et non-albinos, intéressées par le développement communautaire, sont aussi regroupées pour organiser de petites activités de commerce, des tontines... Le Centre avait réussi à mettre en place une petite pharmacie, en achetant des médicaments Initiatives de Bamako (médicaments moins chers que ceux vendus dans les pharmacies). Le Centre procurait donc des antibiotiques et des soins primaires gratuits pour les albinos, ainsi que des soins moins chers pour la population environnante. Mais l'ouverture d'un poste de santé à proximité a obligé le Centre à arrêter cette activité.

L'ANAS est soutenu par de nombreux partenaires, qui contribuent dans plusieurs domaines pour l'amélioration de la situation des personnes albinos au Sénégal.

- La **Fédération Sénégalaise des Associations de Personnes Handicapées** (FSAPH) et le **Syndicat SUTSAS** (Syndicat Unique des Travailleurs de la Santé et de l'Action Sociale) ont largement collaboré avec l'ANAS pour l'élaboration de la loi d'orientation sociale, et les plaidoyers pour la ratification de la Convention Internationale sur le Droit des Personnes Handicapées.
- En partenariat avec l'ANAS, l'ONG **Handicap International** et l'ONG **Society For Woman Aids in Africa** (SWAA) mènent deux types de projets concernant les albinos : l'un concernant des actions de formation d'une personne-relais de l'ANAS à Pikine (renforcement des capacités), l'autre est un projet sur le VIH/SIDA (sensibilisation et dépistage). En effet, l'ANAS est membre de la FSAPH, et bénéficie donc, à ce titre, de toutes les actions de Handicap International.

- La **Fondation African Albinos**, fondation néerlandaise créée en 2004, soutient le Centre par l'envoi de cartons de crèmes solaires gratuites et d'aides financières occasionnelles. Cependant, des problèmes d'acheminement des crèmes solaires, avec des contraintes douanières et des problèmes d'enregistrement au niveau de l'aéroport toujours persistants, ont amené la Fondation à faire pression au niveau des Ministères afin de débloquer rapidement la situation et de permettre un acheminement rapide de ces médicaments. D'autant plus que si les cartons restent trop longtemps à l'aéroport, ils sont envoyés à la poubelle, ce qui est un gâchis énorme, étant donné la nécessité vitale qu'ont les personnes albinos de ces crèmes solaires très coûteuses au Sénégal.
- Depuis quelques années, l'association **Astou, une fleur dans le désert** organise la collecte de crèmes solaires, casquettes, chapeaux et lunettes de soleil auprès de pharmaciens en France, pour les distribuer gratuitement aux membres de l'ANAS. Elle met également à la disposition du Centre des volontaires qui s'occupent de la réparation du matériel et de formation pour le renforcement des capacités des enseignants. Certains bénévoles ont ainsi participé à la réparation et la construction de jeux extérieurs, à l'apport de matériel scolaire (tableau, bancs) et de jouets, livres et ordinateurs. D'autres ont animé des séances de jeux avec les enfants de la garderie, ainsi que des cours d'informatique pour les plus grands.

2. L'Association Nationale Pour la Réinsertion des Albinos du Sénégal

Elle a été fondée en 1998 par Aboubakary Sakho (lui-même albinos) sous le nom de l'Association Régionale des Albinos de Tambacounda (ARAT), puis est devenue, en 2002, l'ANPRAS. Le siège de l'association est à Tambacounda, mais des actions sont menées dans toutes les régions. L'association a mis en place des activités de lutte contre l'exclusion sociale, avec un travail de sensibilisation par l'information et la prévention en matière de santé. Elle cherche avant tout à intégrer les enfants albinos dans le système éducatif afin de lutter contre la pauvreté des familles albinos. Pour cela, l'association aide financièrement les enfants albinos dans leur scolarité, mais elle leur fournit, dans la mesure du possible, un répétiteur, pour les aider dans leur scolarité quotidienne.

Le principal partenaire de l'ANPRAS a été l'**association Kinkéliba**, jusqu'à très récemment. C'est une association d'aide au développement médical en Afrique de l'Ouest, basée en France. Depuis 2006, elle avait mis en place un « Projet albinos », dont l'objectif était de prévenir les problèmes dermatologiques et préserver la santé des albinos (prévention

et éducation aux risques d'exposition au soleil, surtout des enfants ; détection et traitement des cancers cutanés). Quelques efforts étaient également réalisés dans l'éducation des populations sur l'origine de la maladie et l'importance de l'intégration des albinos dans la société, sans discrimination. Chaque année, plusieurs missions de consultations par une équipe de dermatologues français étaient organisées suivant deux circuits (Dakar, Ziguinchor, Diourbel et Wassadou, Thiès, Saint-Louis), avec des distributions de crèmes solaires (dons des laboratoires Avene) et de lunettes filtrantes (dons des opticiens Meyrovitz). Cependant, suite à des détournements d'argent de la part de plusieurs membres de l'ANPRAS, ainsi qu'une mauvaise communication avec l'association Kinkéliba, les deux partenaires ont décidé, en mars 2010, de mettre fin à leur collaboration.

CONCLUSION

Un peu plus de deux mille personnes sont atteintes de la maladie d'albinisme au Sénégal. Les cancers de la peau et la cécité sont les deux plus graves problèmes de santé qui les menacent. Cependant, cela pourrait être prévenu et guéri grâce à une prise en charge adéquate de la part de dermatologues et d'ophtalmologues formés spécifiquement pour ces complications. La plus grande difficulté rencontrée par les personnes albinos au Sénégal reste la discrimination et l'exclusion dont elles font l'objet. Que ce soit au niveau de la famille, de la communauté, de l'école ou du monde du travail, la société sénégalaise porte un regard sur eux qui leur est préjudiciable à toutes les étapes de la vie. Tout récemment, le Sénégal s'est doté d'une loi d'orientation sociale qui vient combler un vide juridique quant à la protection des personnes les plus vulnérables, dont les handicapés font partie. Ce texte est une avancée majeure pour ces personnes, puisqu'il va permettre de mettre en place une structure pour leur prise en charge, au niveau de leur santé, mais également à un niveau beaucoup plus global pour qu'elles puissent réellement jouir de tous leurs droits et participer activement à la vie de la société.

Les différents acteurs œuvrant déjà pour l'amélioration de la situation des personnes albinos se sont jusqu'à maintenant plutôt focalisés sur les problèmes de santé qu'elles rencontrent. Cependant, pour lutter efficacement contre la pauvreté de ces personnes en situation de vulnérabilité, du fait de leur handicap, il est nécessaire de prendre en compte les réalités socioculturelles du milieu dans lequel elles évoluent, ce, afin de changer le regard discriminatoire qui est porté sur elles. Certes, la santé est un droit des plus fondamentaux, mais, comme le disait un albinos à l'association Kinkéliba : « *Quel est l'intérêt de se faire soigner, si c'est pour ensuite retourner mendier sous le soleil ?* ». Que ce soit de la part des acteurs de la société civile ou de l'Etat, un important travail de sensibilisation sur les personnes handicapées en général, et sur les personnes albinos, en particulier, doit être réalisé auprès de la population, aussi bien dans les régions qu'à Dakar, pour que ces personnes ne soient plus marginalisées, mais qu'elles puissent avoir accès à l'éducation, au travail et à une vie sociale comme tout le monde. En complément, un travail de sensibilisation auprès des personnes albinos elles-mêmes doit être effectué, afin que celles-ci changent le regard qu'elles portent sur elles-mêmes. En effet, les personnes handicapées ont souvent des représentations négatives d'elles-mêmes, et, pour qu'elles réalisent qu'elles ont autant de droits et de potentialité que n'importe quelle autre personne, elles doivent prendre conscience qu'elles

sont des êtres humains à part entière, et qu'elles ont, comme toute personne sénégalaise, le droit de participer au développement de leur pays. Ainsi, pour Mohamed Faye, musicien sénégalais albinos, « *être albinos n'est pas un handicap* ».