

UNIVERSITE CHEIKH ANTA DIOP DE DAKAR



FACULTE DE MEDECINE, DE PHARMACIE ET D'ODONTOLOGIE



ANNEE 2017

N° 173

Albinisme au Sénégal :

Représentations socioculturelles et aspects psychopathologiques

Mémoire

POUR OBTENIR LE DIPLÔME D'ETUDES SPECIALISEES EN PSYCHIATRIE

(DIPLOME D'ETAT)

PRÉSENTÉ ET SOUTENU PUBLIQUEMENT

Le 21 JUILLET 2017

Par

Dr Florentine MBENGUE DIAGNE

Né le 29/11/1985 à Saint-Louis (SENEGAL)

MEMBRES DU JURY

Président :	M.	Mamadou Habib	THIAM	Professeur titulaire
Membres :	M.	Lamine	FAYE	Professeur titulaire
	Mme	Ndéye Dialé	NDIAYE NDONGO	Maître de Conférences Agrégé
	M.	Omar	NDOYE	Maître de Conférences /IREP/UCAD
	Mme	Tabara	SYLLA DIALLO	Psychiatre/Specialiste des Hôpitaux des Armées
Directeur de Mémoire :	M.	Mamadou Habib	THIAM	Professeur titulaire
Co-directeurs :	M.	Omar	NDOYE	Maître de Conférences /IREP/UCAD
	M.	Momar	CAMARA	Maitre de Conférences titulaire

DEDICACES

Au Dieu de miséricorde

A la Sainte Vierge Marie

In Memorium

Au Médecin Capitaine Babacar NDIAYE

Binôme, promo, frère tu étais

Ami, ton départ a laissé un grand vide

Bonté était ton second nom

Ange venu du ciel, tu étais

Colomb de joie, de paix, d'amour

Agréable était ta compagnie

Rires aux éclats animaient nos moments

Nage dans les flots du bonheur "Babs"

Découvre le paradis éternel

Illumine le ciel par ta présence

Anime les conversations angéliques

Y était réservée ta place

Eternel est ma conviction

Ce mémoire est pour toi mon frère.

Merci pour tout!!! Respect "Jambar" !!!

A mes parents

Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi. Puissiez-vous trouver en ce travail le réconfort de tant de sacrifices. Que le tout puissant vous accorde la santé, le bonheur, la longévité.

A mon époux et ami

Que le Seigneur t'accorde la réussite éclatante dans ta carrière et qu'il nous unisse à jamais. Merci pour ton soutien. Sois bénis mon "Choupino".

A nos trésors Timou et Mignou

Puissiez-vous grandir sous le manteau protecteur de la Sainte Vierge Marie.

A ma sœur Marie

Que le Seigneur t'accorde le bonheur et le succès dans toutes tes entreprises.

A mon frère Martin et A mes sœurs Jeanne, Suzanne et Theresa

A ma meilleure amie, pauline

Aux Familles Mbengue et Diouf

A ma belle famille

A la promotion 400 de l'Ecole Militaire de Santé

A la lignée des « 9 »

A tous mes anciens et jeunes de l'Ecole Militaire de Santé

A mon Deroxat Edouard

A tous les internes et anciens internes

A tous les DES de psychiatrie

A tous les Albinos du Sénégal

Remerciements

Au Professeur Agrégé Aida Sylla Ndiaye

Au Professeur Agrégé Lamine Fall

Au Médecin Lieutenant-Colonel Tabara Sylla Diallo

Au Médecin Commandant Diambéré Séga Dembélé

Au docteur Momar Camara

Au docteur Olga Porquet

Au docteur Josiane Sonfack

A tout le personnel du Pavillon France

A tout le personnel de "Keur Xaleyi"

A tout le personnel du centre de "Dalal Xel"

A tout le personnel de la clinique Moussa Diop

A tous ceux qui ont participé de près ou de loin à ma formation de psychiatre

Aux associations d'albinos au Sénégal

A NOS MAITRES ET JUGES

A NOTRE MAÎTRE, PRÉSIDENT DE JURY ET DIRECTEUR DE MÉMOIRE

Monsieur Le Professeur titulaire Mamadou Habib THIAM

Nous avons eu le privilège de bénéficier de votre encadrement fort enrichissant tout au long de notre formation. L'étendue de votre savoir, votre grande compétence et votre rigueur scientifique, ont forcé notre admiration. L'apprentissage à vos côtés, guidé par la richesse et la clarté de vos idées, a été pour nous, source d'enseignement et d'éducation. Merci d'avoir accepté de diriger ce travail tout comme ma thèse.

Recevez, cher Maître, le témoignage de toute notre gratitude et de notre profond respect.

Que Dieu vous bénisse abondamment et vous accorde une grande longévité.

A NOTRE MAÎTRE ET JUGE

Monsieur Le Professeur titulaire Lamine FAYE

Vous avoir eu comme formateur durant notre cursus en psychiatrie a été un honneur.

Vous nous avez toujours impressionnés par votre rigueur scientifique et vos connaissances intarissables.

Nous avons toujours entretenus des relations amicales malgré votre statut.

Veillez trouver à travers ce travail l'accomplissement de tant d'effort d'encadrement.

Que Dieu vous accorde santé et une grande longévité.

A NOTRE MAÎTRE ET JUGE

Madame Le Maître de Conférence Agrégé Ndéye Dialé NDIAYE NDONGO

Permettez-nous de vous témoigner toute notre gratitude pour avoir spontanément accepté de juger ce travail en dépit de vos nombreuses sollicitations. Nous avons eu l'honneur de bénéficier de votre enseignement tout au long de nos études. Nous nous souvenons encore de l'impatience avec laquelle nous attendions vos interventions lors des présentations de malades et des séminaires.

Permettez-nous cher maître, de vous témoigner notre profonde admiration.

Que Dieu vous accorde le bonheur et vous comble de grâces.

A NOTRE MAÎTRE

Monsieur Le Professeur Omar NDOYE

Nous nous sommes connu durant mes dernières années de formation mais j'ai toujours été frappé par la qualité de vos interventions lors des séminaires. Nous avons été marqués par votre humilité et vos qualités pédagogiques.

Merci de nous avoir permis de travailler sur ce sujet et d'avoir guidé nos premiers pas.

Permettez-nous cher maître, de vous témoigner notre profonde admiration.

Que l'Eternel vous bénisse et vous comble de ses bienfaits.

A NOTRE MAÎTRE ET JUGE

Madame Le Médecin lieutenant-colonel Tabara SYLLA DIALLO

Spécialiste des Hôpitaux des Armées

Vous nous avez impressionnés par votre rigueur scientifique, votre souci de la perfection, votre humilité et votre constante disponibilité.

Hormis vos grandes compétences scientifiques, nous avons été frappés par votre esprit maternel et votre détermination dans toutes vos entreprises. Nous avons été fascinés par votre sens élevé des relations humaines. Vous êtes un modèle pour nous Femmes militaires.

Merci d'avoir corrigé ce travail et d'avoir accepté de siéger parmi les membres du jury.

Permettez-nous mon colonel, de vous témoigner toute notre admiration et notre profond respect.

Que l'Eternel vous comble davantage de ses bénédictions et vous aide à relever tous vos défis.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE	4
I-HISTORIQUE.....	5
II-DESCRIPTION MEDICALE DE L'ALBINISME	9
II-1 Génétique de l'albinisme oculo-cutané.....	9
II-2 Mode de transmission de l'albinisme	9
II-3 Aspects épidémiologiques.....	10
II-4 Aspects cliniques de l'albinisme oculocutané	10
III- PERCEPTIONS ET REPRESENTATIONS DE L'ALBINISME.....	16
III-1 Image de l'albinos.....	16
III-1-1. Albinisme : Symbole de handicap	16
III-1-2. L'albinisme : la construction d'un stigmaté	17
III-1-3. Albinisme: symbole de calamité.....	18
III-1-4. Albinisme: symbole de mysticisme	18
III-2. Un panorama mondial des perceptions de l'albinisme	18
DEUXIEME PARTIE : NOTRE ETUDE	22
I- METHODOLOGIE	23
I-1 Problématique.....	23
I-2. Objectifs	23
I-3. Cadre d'étude	23
II- RESULTATS.....	25
DISCUSSION	26
CONCLUSION	52
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	55
ANNEXES	

INTRODUCTION

Le mot 'albinos' vient du latin '*albus*' qui veut dire 'blanc' [1]. L'histoire de l'albinisme n'est apparue aux yeux des occidentaux qu'à partir du siècle des lumières ; les quelques notes s'y référant datent pour les plus anciennes de l'antiquité [2]. C'est avec le début des excursions, au XVème siècle que le nom d'albinos est apparu dans le vocabulaire portugais. L'albinisme est une maladie héréditaire, une anomalie congénitale qui touche les êtres humains de tous les groupes ethniques et les espèces d'animaux dans le monde. Elle est caractérisée par l'absence de mélanine, substance responsable de la pigmentation de la peau. Cette maladie peut être divisée en deux types:

- l'albinisme oculaire (AO), qui concerne uniquement l'œil
- l'albinisme oculo-cutané (AOC), qui atteint l'œil, la peau, les cheveux et les poils. Ce dernier est le cas le plus souvent rencontré. Nous nous intéressons particulièrement à ce type dans cette étude.

En plus d'être responsable de la pigmentation de la peau, des yeux et des cheveux, la mélanine a une importante fonction dans le développement de l'œil, de l'oreille et dans la protection contre les rayons ultraviolets. Les albinos ont des problèmes visuels liés à l'hypopigmentation de la rétine, entraînant ainsi une photophobie, un nystagmus et un strabisme. En outre, ils sont très sensibles à la lumière, à une forte exposition au soleil pouvant engendrer des effets nocifs sur la peau, voire un cancer de peau. Des anomalies ont été décrites aussi dans l'oreille interne avec une asymétrie des potentiels auditifs, ils sont donc plus sensibles aux bruits et souffrent plus facilement de pertes auditives induites par certains médicaments [3].

La peau présente une sensibilité extrême à toute exposition solaire. Très susceptible de développer un cancer, elle manifeste par moment (particulièrement chez les albinos africains) des infections cutanées si elle est traitée avec négligence. D'une part le climat ensoleillé du continent est peu clément à la santé des albinos, qui ne devraient exercer aucune activité exposant au soleil, d'autre part, la myopie prononcée et incurable due à l'albinisme les exclut des professions exigeant une bonne acuité visuelle.

La détection de l'albinisme, plus facile chez les populations négro-africaines, se fait dès la naissance.

Même si l'albinisme est connu depuis des siècles, ce phénomène reste rare et provoque une émulsion d'idées, de concept, d'explications, de solutions proposées par la société. Toute cette idéologie se développe en corrélation avec la connaissance sociale de l'albinisme, transmise oralement de génération en génération et qui subit des transformations en même temps que persistent les idées générales.

Les croyances sociales ont des répercussions négatives sur le vécu de l'albinos et celui de ses parents [4].

De ce fait, se pose un problème au niveau de la qualité de vie des personnes albinos, puisque le manque d'information et les croyances par rapport à leur différence de pigmentation de peau leur discriminent et affaiblissent leurs liens sociaux [4].

En Afrique, les croyances et le manque de sensibilisation déterminent les difficultés sociales que rencontrent les personnes albinos [4].

Depuis quelques années, les croyances aboutissent même à des sacrifices humains.

Au Burundi, les albinos y subissent fréquemment mépris, discriminations, persécutions diverses pouvant aller jusqu'à des enlèvements et des massacres, comme ceux qui ont été perpétrés entre fin 2008 et 2009. Dix-huit personnes albinos, en grande majorité des enfants, en ont été victimes et les dernières exactions datent de mai 2012 au Burundi. On a également assisté à la démolition des tombes de personnes albinos en août 2012 à Bugarama dans la province de Muramvya [5].

Au Sénégal, on les appelle les "pounés" en wolof, et il y a une croyance selon laquelle avoir des relations sexuelles avec un albinos ou le sacrifier procurerait la richesse, permettrait de gagner des élections [6].

Notre objectif était de déterminer les représentations socioculturelles de la population vis à vis de l'albinisme et leurs répercussions sur la qualité de vie de l'albinos.

Ainsi, dans la première partie, nous allons aborder l'aspect clinique de l'albinisme oculo cutané ainsi que les différentes perceptions sociétales de celle-ci à travers une revue de la littérature.

Dans la seconde partie, nous décrirons le contexte et les résultats de notre étude, et enfin nous ferons un commentaire de ces résultats.

**PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA
LITTERATURE**

I-HISTORIQUE

Le phénotype albinos, facile à reconnaître chez l'homme est connu depuis l'antiquité. La description de l'albinisme humain est retrouvée dans les écrits de **Plinie** [2]. Il mentionne dans son Histoire naturelle l'existence d'un peuple, les leucæthiopes, ou éthiopiens blancs vivant à l'intérieur de l'Afrique. C'est l'une des sources du mythe d'une nation blanche au sein du continent noir [7] le mythe médiéval du Royaume du prêtre Jean.

Au cours de leurs explorations, les européens distinguent mieux les individus à peau blanche parmi les peuples colorés. Les appellations sont nombreuses : les Dondos en Afrique, les Bedas à Ceylan. Dans les colonies hollandaises, ils sont appelés Chacrelas, Kacrelas ou Kalerlaques (cancrelat en français) car comme eux, ils fuient la lumière. Les français les appellent « blafards », « nègres blancs » ou « Maures blancs » [7].

Aux Amériques, CORTES signale avoir trouvé, dans un palais de Moctezuma, une salle réservée à des enfants et adultes, « blancs de figure, de corps, cheveux, cils et sourcils ». La première description détaillée de l'albinisme est faite par le chirurgien Lionel Wafer au Panama, et publiée dans son Nouveau Voyage autour du monde (1695) [8].

En 1660, après avoir vu des Noirs à peau blanche en Éthiopie, le jésuite portugais Balthazar Telles invente, pour son récit de voyage, le terme albinos à partir du terme latin albus (blanc). Le terme sera adopté en français en 1771 dans le Dictionnaire de Trévoux- [7].

Durant le XVIII^e siècle, l'existence d'albinos parmi les peuples colorés est un vaste sujet de discussions philosophiques et médicales. Elles portent non seulement sur la couleur de la peau humaine en général, et sur l'albinisme en particulier ; elles ont aussi pour enjeux l'origine, la diversité et l'unité du genre humain.

En 1745, MAUTUIS dans sa Dissertation physique à l'occasion du nègre blanc, affirme qu'il s'agit d'une affection héréditaire où le père et la mère ont une influence égale sur l'hérédité. Maupertuis est très en avance sur son temps, et restera longtemps isolé. JEAN ROSTAND le verra comme son propre précurseur en génétique [7].

En 1765, le chirurgien LE CAT dans son TRAITE DE LA COULEUR DE LA PEAU HUMAINE, estime que la couleur de la peau est liée à l'imagination des mères (empreintes par l'image) : les enfants sont d'une couleur parce que les mères voient des enfants de la même

couleur. Le blanc étant plus éclatant que le noir, il frappe mieux les mères. Voilà pourquoi les éthiopiennes donnent plus souvent des enfants blancs, que les européennes des noirs.

En 1767, L'ABBE DEMANET dans sa NOUVELLE HISTOIRE DE L'AFRIQUE FRANÇAISE considère que NOE et ses trois enfants étaient blancs. Ceux qui ont peuplé l'Afrique sont devenus noirs par le soleil et que les africains pourraient redevenir blancs s'ils restaient en Europe. Selon DEMANET, il ne serait pas impossible que nous soyons tous des descendants d'un albinos Noé. La description de NOE lors de sa naissance selon le livre de Hénoch, laisserait y croire: «Quand l'enfant naquit, son corps était plus blanc que neige et plus rouge qu'une rose, toute sa chevelure était blanche comme de blancs flocons, bouclée et splendide. Et quand il ouvrit les yeux, la maison brilla comme le soleil» [9].

Cette naissance a été interprétée au XX^e siècle comme un cas d'albinisme [10] et un ophtalmologue hollandais avait proposé de remplacer le terme « albinisme » par Noach syndrom ou « syndrome de Noé » (*Noach* en hébreu) [11-12].

CORNEILLE DE PAUW, dans ses RECHERCHES PHILOSOPHIQUES en 1774, explique l'albinisme chez les Noirs par une décoloration du sperme des Noirs. Le fait est que le sperme des Noirs est en réalité blanc, ce qui sera rectifié et précisé dans les ouvrages savants de la première moitié du XIX^e siècle [8].

BUFFON reprend l'hypothèse climatique de l'Histoire Naturelle. Pour lui, les individus albinos sont le résultat d'une maladie accidentelle. Le fait que cette variation se fasse vers le blanc chez les peuples de couleur montre que le blanc pourrait bien être « la couleur primitive de la nature, que le climat, la nourriture et les mœurs altèrent » [13].

CARL VON LINNE, naturaliste et médecin Suédois, célèbre pour sa classification des plantes, a classé l'albinos qu'il nommait 'homo nocturnus', (parce qu'il voit mieux la nuit) avec les troglodytes, l'homo sylvestris et Orang Outang, donc parmi les signes anthropoïdes. L'albinos se retrouve alors à cheval entre le singe et l'homme [8].

VOLTAIRE écrivait en se questionnant si cette variété n'établissait pas une classe d'être intermédiaire qui remplirait la lacune qui existe entre l'homme et les animaux. Pour lui, il s'agit d'une espèce nouvelle, une race faible, en petit nombre, en-dessous des nègres et au-dessus des singes [11-7].

Dans l'encyclopédie de DIDEROT et d'ALEMBERT 1750- 1777, il est dit qu'on soupçonne les albinos d'être des animaux métissés issus d'une femme et d'un orang outang.

Au tournant des XVIII^e et XIX^e siècles, il est admis que les albinos ne forment ni un peuple, ni une race à part, mais une variété accidentelle d'individus. Le commerce des esclaves place les européens devant une évidence observable : chaque nègre blanc naît de deux parents normalement pigmentés [14]. Le fait qu'un albinos naisse de deux parents normaux s'observe aussi dans l'ensemble de la population mondiale.

Les médecins vont s'attacher à bien distinguer l'albinisme d'autres dépigmentations congénitales ou acquises ; ainsi qu'à distinguer les formes d'albinismes.

Au début du XIX^e siècle, les médecins naturalistes sont encore partagés sur la question de savoir si ces individus forment une variété d'homme particulière et purement accidentelle ou si leur couleur est due à une disposition morbide du corps [15]. Ils ont effectivement établi que les albinos sont une variété d'homme particulière dont l'origine est purement accidentelle si l'on prend en compte la notion de mutation qui est une modification brutale, permanente, transmissible héréditairement d'un gène déterminé. Une mutation est à l'origine du premier albinos, mutation qui entraîne la disposition morbide du corps.

À partir des années 1830, l'albinisme est défini comme un « défaut de développement transmissible [de générations en générations] » par non-sécrétion d'un pigment cutané [7].

Dans le dictionnaire de médecine de 1833, les mots « défaut de développement transmissible » sont écrits. L'albinisme est considéré comme une déviation organique tenant à un défaut de développement, constant dans la non sécrétion du pigmentum de la peau, de l'iris et de la choroïde, défaut de sécrétion constituant un état de décoloration transmissible par hérédité.

D'autres théories évoquent les émotions éprouvées par la mère pendant la grossesse. Elles stipulent que la naissance d'un premier enfant albinos traumatise la mère et la crainte d'en avoir d'autre crée l'influence psychologique qui produit l'albinisme héréditaire chez les enfants suivants [16].

Ici on admet que toutes les causes externes à savoir le climat, les conditions défavorisées des parents, la grossesse gémellaire ou trop répétée prédisposent à l'albinisme [17].

Les causes de l'albinisme restent obscures, si l'on admet une disposition transmissible, on invoque des facteurs favorisants : émotions, climat, grossesses répétées...

En 1832, ISIDORE GEOFFROY SAINT HILAIRE distingue trois genres d'albinisme : le complet (aujourd'hui oculo-cutané type 1), le partiel (pièbaldisme), l'imparfait (oculo-cutané type 2)- [7].

Dans la deuxième moitié du XIX^e siècle, les méthodes statistiques se développent, et l'albinisme européen est pris en compte.

Dans les années 1870-1880, on retrouve ainsi une soixantaine de cas dans la région de Palerme (Sicile), une centaine de cas en Norvège, comme en Écosse. En Allemagne, une grande enquête sur la pigmentation des yeux et des cheveux des écoliers est publiée en 1886 [8].

L'origine génétique de l'albinisme ne sera affirmée qu'en 1865 par les travaux de MENDEL. GARROT en 1908 fit figurer l'Albinisme Oculo-Cutané parmi les maladies du métabolisme [18].

Les travaux de Mendel ne seront vraiment compris et interprétés qu'à partir des années 1930 avec les travaux de HALDANE qui établissent le mode de transmission de l'albinisme [19].

II-DESCRIPTION CLINIQUE DE L'ALBINISME

II-1 Génétique de l'albinisme oculocutané

L'albinisme oculocutané résulte d'anomalies variables portant sur le gène tyrosinase, le gène tyrosinase humain est situé sur le chromosome 15q. Le gène tyrosinase humain est formé de plus 50kb et comporte cinq exons.

La protéine a un poids moléculaire de 58kb et comporte 528 acides aminés avec cinq sites potentiels de glycosilation, deux régions riches en cystéine et deux régions riches en histidine sites potentiels de liaison au cuivre [20].

AOC type I résulte de mutations variables du gène tyrosinase.

AOC type II résulte de l'anomalie d'un gène qui a été localisé au niveau du chromosome 15 en q11 q13. La fréquence de cette affection augmente chez les patients atteints du syndrome de Prader-Wili, toute deux entraînant une atteinte du chromosome 15q. La protéine p est un polypeptide transmembranaire qui peut transporter des petites molécules comme la tyrosine, le précurseur de la mélanine. Le gène P est situé sur le segment du chromosome 15 en q11-q13 [21- 22].

II-2 Mode de transmission de l'albinisme

La transmission se fait selon le mode autosomique récessif en fonction des lois de MENDEL.

Tableau I : Mode de transmission

	Albinisme	
	Mère avec gène porteur	Mère sans gène porteur
Père avec gène porteur	1/4 Enfant albinos	1/2 porteur non albinos 1/2 ni
	1/2 porteur non albinos	porteur ni albinos
	1/4 ni porteur ni albinos	
Père sans gène porteur	1/2 porteur non albinos	Enfant ni porteur ni albinos
	1/2 ni porteur ni albinos	

D'autres formes, plus rares, ont une transmission récessive liée à l'X, ou encore autosomique dominante (rarissime).

II-3 Aspects épidémiologiques

L'albinisme est une affection universelle dont l'incidence mondiale, toutes formes confondues, est d'environ 1 cas pour 17 000 [23] à 20 000 naissances (0,005 %) [24]. La forme 2 de l'albinisme oculo-cutané est la plus répandue mondialement [11]. On estime qu'une personne sur 70 est porteuse d'un gène d'albinisme oculo-cutané [17]. La répartition de l'albinisme est toutefois très inégale. L'albinisme est fréquent en Afrique et rare en Europe, exceptionnel en Asie, en Amérique sauf chez certains Indiens [25].

Elle est rare en Amérique, cependant les fréquences les plus élevées au monde y sont retrouvées jusqu'à :

- 1/140 pour les Pueblo de Jemez, au nouveau Mexique ;
- 1/143 chez les Tule de Panama ;
- 1/92 pour un village nahuatl du centre du Mexique ;
- 1/27 chez les Kainyan du sud du Brésil [26] ;
- Aux USA, chez les Afro-américains est 1/12 000 [27].

Les fréquences européennes varient entre 1/10000 et 1/100000, en France, 4 500 personnes sont atteintes d'albinisme oculo-cutané, 1 200 personnes d'albinisme oculaire [28].

En Afrique, la fréquence est élevée environ 1/4000. Il est constaté une prévalence considérable des personnes atteintes d'albinisme, certains pays en ont plus que d'autres, notamment en :

- **Tanzanie**, la prévalence est de 1 par 1429 [1] ;
- **Zimbabwe** (Tribu de Tonga) de 1 par 4728 [1];
- **Cameroun** de 1 par 7900 [1] ;
- **Niger** sur l'île d'ÅLAND, 1 / 1 000 [29] ;
- **Nigeria** la grande fréquence des cas a été estimée à 1/5000 [29] ;
- **Afrique du sud** entre 1/2000 et 1/4000 selon les ethnies [30] ;
- **Au Sénégal**, la fréquence des albinos serait de 0,8%, soit un effectif de 1 096 personnes [6].

II-4 Aspects cliniques de l'albinisme oculocutané

L'albinisme oculocutané est la seule maladie dépigmentante généralisée qui atteint à la fois la peau, l'œil, les cheveux et les phanères qui soit décelable dès la naissance. Elle réalise une hypomélanose caractérisée par un nombre normal de mélanocytes et par une diminution générale des quantités de mélanine [31].

L'AOC regroupe un ensemble d'affections héréditaires liées à une anomalie de biosynthèse de la mélanine, pigment élaboré dans des cellules spécialisées de la peau, des cheveux, de l'iris, de l'épithélium pigmenté de la rétine et de l'oreille interne, associées à un nombre et à une structure normale des mélanocytes [32]. La réduction du pigment est responsable d'une sensibilité accrue aux rayonnements UV et d'une prédisposition aux cancers cutanés. Elle comporte une hypopigmentation cutanéophanérienne généralisée et une atteinte ophtalmologique.

Les différents types d'AOC non syndromiques sont de transmission autosomique récessive et présentent des spécificités cliniques, épidémiologiques et moléculaires [10]. Il existe quatre types associés à des anomalies géniques spécifiques.

❖ **Type de description : AOC Tyrosinase positif (iconographie)**

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

Il réalise un tableau clinique moins prononcé car il existe une capacité de synthèse de mélanine qui est certes, très diminuée mais qui se développe avec l'âge. Il y a une accumulation progressive de mélanine avec l'âge dont l'intensité varie avec l'origine ethnique du sujet.

Cette accumulation de pigment se voit très bien par les changements de coloration de l'iris qui sont plus précoces et plus importants chez le sujet négroïde.

La peau, si elle est peu pigmentée, n'est pas blanche et un discret bronzage peut se développer à l'exposition solaire. On observe très fréquemment des rides apparentes, des éphélides, des lentigines, des naevus pigmentés sur leur peau particulièrement derrière le cou, mais aussi au dos de la main, dues à l'élastose.

Les cheveux, paupières et sourcils sont jaunes.

Une baisse de l'acuité visuelle, un nystagmus et une photophobie sont notés.

Le diagnostic clinique peut être confirmé par l'histologie.

A l'examen anatomopathologique, la couche cornéenne hyperkératosique, se compose des foyers ortho et parakératosiques tandis que la granuleuse est peu développée ou absente. On observe des atypies cytonucléaires de la couche basale. Cependant, c'est la biologie moléculaire qui permet par l'analyse de l'ADN de confirmer le diagnostic en mettant en évidence la mutation génétique responsable de l'affection [33].

Depuis la naissance jusqu'à la tendre enfance la peau est très lisse d'une couleur sensiblement jaune. Les infections bactériennes communes chez les enfants (impétigo, folliculites, cellulites) sont plus sévères que chez les enfants normalement pigmentés.

Au fil des années de vie, l'effet cumulatif produit des taches qui sont très pigmentées, et élastose actinique au niveau du cou, des bras et des autres parties exposées, des éphélides, une lentiginose centrofaciale, une kératose actinique, des ulcères superficiels chroniques et à la longue épithélioma spinocellulaire et basocellulaire. Les parties les plus exposées sont le front, les joues, le nez, le cou, les oreilles et l'épaule.

Aucun albinos au-delà de 20 ans n'est exempt des lésions prémaligènes [34-35].

En effet, les albinos sont très souvent atteints de cancers cutanés dans la deuxième ou troisième décennie de la vie lesquels représente la cause principale de décès. Les lésions cutanées dégénératives sont précoces et sévères sous les climats tropicaux.

Des études sur les sujets AOC des populations d'Afrique noire ont montré une fréquence de carcinomes cutanés d'environ 30% dès l'âge de 30 ans; les lésions actiniques sont observées chez tous les patients à un âge précoce [36-37].

Quatre stades cliniques ont pu être distingués :

- **Stade I** : érythème ;
- **Stade II** : atrophie épidermique, hypertrophie du derme ;
- **Stade III** : kératose actinique ;
- **Stade IV** : carcinome moins de 3 cm de diamètre.

Les signes oculaires sont toujours présents, mais moins sévères. L'acuité visuelle sévèrement diminuée dans l'enfance, peut s'améliorer avec l'âge et l'accumulation de pigment (« la vue se fortifie » selon HORACE BENEDICT DE SAUSSURE en 1804 à propos de deux albinos rencontrés dans les Alpes). Le strabisme n'est présent que dans 30% des cas. Le reflet rouge de la pupille à la lumière est observé chez tous les enfants et les adultes européens, alors qu'il n'existe pas chez les adultes amérindiens et africains.

Tableau II : Tableau comparatif des différents types d'albinisme oculocutané

	Signes cutanés	Signes ophtalmologiques	Signes viscéraux
AOC 1	Hypopigmentation sévère Peau blanc Rosee, cheveux blanc nævus achromique	Photophobie, nystagmus, strabisme, Hypoplasie fovéale, BAV	
AOC 2	Hypopigmentation modérée, peau crème, cheveux jaunes Ephélides, nævus pigmentés	Photophobie, nystagmus, BAV	
AOC 3	Peau rouge, cheveux roux, Pigmentation avec le temps Ephélides, nævus pigmentés	Atteinte modérée inconstante, nystagmus, BAV	
AOC 4	Phénotype variable AOC 1 ou 2 Pigmentation brune des cheveux Ephélides, nævus	Phénotype variable, photophobie, nystagmus	
Syndrome de Hermansky Pudiak	hypopigmentation	Photophobie, nystagmus, strabisme, Hypoplasie fovéale, BAV	Coagulopathie
Syndrome Chediak-Higashi	Hypopigmentation Cheveux argentés	Photophobie, nystagmus, strabisme, Hypoplasie fovéale, BAV	Hémopathie Anomalie neurologique Déficit immunitaire
Syndrome de Criscelli Prumeras	Hypopigmentation Cheveux argentés	Photophobie, nystagmus, strabisme, Hypoplasie fovéale, BAV	Thrombopénie Anomalie neurologique Déficit immunitaire

➤ Complications cutanées

Les principales complications décrites incluent l'apparition de kératoses actiniques, de carcinomes basocellulaires et épidermoïdes au niveau des zones photo-exposées. Ces tumeurs secondaires à l'exposition solaire surviennent sur un fond d'héliodermie prématurée faite d'atrophie cutanée, de télangiectasies, de taches brunes [36].

Les carcinomes épidermoïdes sont les plus fréquents ; viennent ensuite les carcinomes basocellulaires, puis les mélanomes qui sont beaucoup plus rares. Les carcinomes épidermoïdes sont plus agressifs que dans la population générale avec un risque de dissémination secondaire élevé. Bien que rares, des cas de mélanomes ont été rapportés pour les deux formes d'AOC1 et 2 [37-38].

➤ **Prise en charge thérapeutique**

Il n'y a pas de traitement contre l'albinisme, toute fois des interventions peuvent être, pour améliorer leur confort de vie et prévenir les cancers cutanés et autres dermatoses. Cette prise en charge nécessite une collaboration multidisciplinaire : dermatologue, ophtalmologue, chirurgien- plasticien

➤ **Dermatologique**

Une photo protection efficace dès le plus jeune âge permet de limiter le développement de carcinomes cutanés. Une éducation thérapeutique des parents et des enfants atteints doit être entreprise pour une photo protection adéquate (pour les UVB mais aussi les UVA qui traversent le verre). En particulier, l'accent doit être mis sur la protection vestimentaire. L'utilité du port de vêtements limitant le passage UV pour lesquels il existe des marques spécialisées pour vêtements d'été, et de chapeaux à larges bords doit être bien assimilé en priorité. De plus, les patients doivent être incités à utiliser en permanence des topiques antisolaires anti-UVA et anti-UVB à haute protection sur les zones laissées par nécessité photo-exposées et de crème émolliente pour éviter la sécheresse cutanée. À l'adolescence, l'éducation doit être renforcée et une surveillance clinique annuelle de dépistage de lésions précancéreuses et cancéreuses cutanées est recommandée [37-39].

➤ **Ophtalmologique**

Les problèmes ophtalmologiques sont dus au nystagmus, au strabisme, à l'hypoplasie de la fovéa et aux anomalies de développement des voies optiques. L'amblyopie fonctionnelle liée à la photophobie et aux amétropies peut être améliorée par des mesures précoces (correction optique totale, protection solaire de la rétine par le port de chapeaux, verres filtrants, lentilles teintées, corrections optiques).

➤ **Ne pas négliger la surveillance ophtalmologique habituelle.**

D'autres moyens permettent une amélioration de la qualité visuelle :

- les aides visuelles pour les amblyopes et les additions optiques de près chez l'enfant scolarisé (verres bifocaux ou progressifs) [40].
- une prise en charge précoce du strabisme, dès les premiers mois de vie, est nécessaire ;
- le placement rétro-équatorial des muscles droits horizontaux peut permettre une diminution de l'amplitude du nystagmus. Elle peut procurer une amélioration de la vision subjective même chez les patients avec hypoplasie fovéale [41].

L'éducation est également primordiale : elle consiste d'abord à informer les personnels ayant en charge le suivi éducatif de l'enfant, de son handicap visuel, permettant de prendre des mesures simples qui amélioreront le confort quotidien et l'intégration [6].

Conseil génétique

La caractérisation des mutations délétères chez la personne atteinte peut permettre de confirmer le type d'AOC, mais est surtout utile au conseil génétique. Si les deux mutations sont caractérisées (homozygotie ou hétérozygotie composite), on propose dans le cadre du conseil génétique de rechercher les mutations à l'état hétérozygote chez chacun des deux parents. Il convient d'informer le couple qui a donné naissance à un enfant atteint d'albinisme du mode de transmission héréditaire et du risque de récurrence qui est de 25 % pour une prochaine grossesse avec un risque identique pour les filles et les garçons. La proposition d'un diagnostic prénatal avec interruption médicale de grossesse en cas de récurrence d'un fœtus atteint peut être discutée en fonction de la gravité de la maladie chez l'enfant atteint, liée essentiellement à l'atteinte oculaire et en fonction du vécu psychologique de la maladie.

L'AOC non syndromique n'est pas une forme engageant le pronostic vital mais le phénotype de dépigmentation et le handicap visuel peuvent présenter un véritable problème d'intégration sociale pour le sujet atteint et pour sa famille. Dans les régions fortement ensoleillées, ce problème est exacerbé par les difficultés de prévention et, par ailleurs, en Afrique, par les croyances à propos des albinos [42].

Le diagnostic prénatal ne se fait plus par biopsie fœtale avec étude de la fonction tyrosinase, mais par choriocentèse ou amniocentèse et recherche des mutations par biologie moléculaire.

III- PERCEPTIONS ET REPRESENTATIONS DE L'ALBINISME

III-1 Image de l'albinos

III-1-1. Albinisme : Symbole de handicap

La vie de l'albinos est la plupart du temps marquée par de nombreuses pathologies médicales. Ce qui est à l'origine d'un handicap réel ou perçu comme tel. Compte tenu des difficultés sur le plan médical et social liées à l'albinisme, nous pourrions faire référence de sa caractérisation comme un handicap. L'OMS qui s'appuie sur la définition de sa Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) considère le handicap comme une construction sociale englobant trois dimensions : le corps, les activités et la participation. De cette façon, le handicap intègre le dysfonctionnement à un ou plusieurs niveaux: il s'agit d'un terme parapluie regroupant la déficience (problèmes dans le fonctionnement et la structure du corps), la limitation d'activité et la restriction de la participation [43].

L'amblyopie myopique est à la base de nombreux problèmes que rencontrent les albinos. Elle engendre de réels handicaps durant la scolarité de l'enfant. L'enfant albinos doit faire face non seulement au corps enseignant non spécialisé à ce type de handicap mais également au rejet des autres enfants du fait de sa différence.

Par défaut d'encadrement spécifique, beaucoup d'enfants et jeunes albinos rencontrent des difficultés scolaire allant jusqu'à l'échec, voire l'abandon des études. Ces échecs sont parfois interprétés par les parents comme une inaptitude ou un manque de volonté et les poussent à négliger la formation de leurs enfants [4].

En effet, même assis au premier rang, le suivi des cours ainsi que la prise de notes sont très pénibles, voire impossibles pour la plupart des albinos, à cause des effets associés du nystagmus et de la photophobie, qui accentuent particulièrement la myopie.

A ceci s'ajoutent les tourments rencontrés en bas âge à l'école liés aux moqueries. Pour ceux qui ont un niveau d'études supérieures, la possession d'un diplôme ne constitue pas une assurance d'emploi. Souvent déclarés inaptes, l'occasion de prouver leurs compétences leur est fréquemment refusée [4].

Ainsi, le métier d'agriculteur leur est difficile à exercer pour les nombreux chômeurs qu'ils sont, lié au risque de développer une maladie de la peau voire le cancer favorisé par l'exposition au soleil.

Les albinos étant confrontés aux difficultés dans le milieu professionnel s'adonnent ainsi à la mendicité qui est une activité réservée dans nos sociétés aux handicapés physiques et aux pauvres.

Ces handicaps entrent en jeu dans les difficultés d'intégration des albinos dans la société africaine.

D'autres problèmes plus rares peuvent être liés à l'albinisme comme des surdités ou des déficiences immunitaires.

III-1-2. L'albinisme : la construction d'un stigmat

L'albinisme présente une singularité marquée par la séparation et l'isolement, comme d'autres groupes de personnes handicapées, ayant comme conséquence la création d'un stigmat.

Le terme 'stigmat' aborde largement les questions auxquelles doivent se confronter les personnes albinos, puisqu'il intègre des catégories intériorisées dans les sociétés, formant des stéréotypes comme 'marginalisés', 'exclus' et 'vulnérables'. GOFFMAN fait allusion aux traits sociologiques qu'on retrouve dans tous les cas de stigmatisation : « un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. Il possède un stigmat (...) Quant à nous, ceux qui ne divergent pas négativement de ces attentes particulières, je nous appellerai les *normaux* » [44].

Stigmatisées depuis leur naissance, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de préjugés qui le marginalisent. La plupart de ces préjugés sont issus d'un sentiment de crainte par rapport à une condition inconnue. Ils grandissent avec les insultes et les moqueries, et ce dès leur plus jeune âge [4].

Comme le constate WAN [45], le plus grand obstacle pour qu'une personne puisse participer à la société n'est pas lié à ses propres fautes, mais plutôt au tissu de mythes, de superstitions, de craintes et de malentendus que la société lui attribue. Donc l'absence d'information, confronte les personnes albinos à des répercussions négatives en rapport avec une apparence physique non conventionnelle et un handicap visuel. Selon WAN [45], dans le cas de l'albinisme, la couleur de la peau et la déficience visuelle particulière engendrent un double stigmat. Ces deux anomalies étant perçues comme une 'abomination du corps'.

III-1-3. Albinisme: symbole de calamité

Être albinos ou avoir un enfant albinos est souvent perçu ou vécu comme une calamité. Naître en tant que personne albinos conditionne négativement la vie, le futur. L'albinos est banni, incompris, marginalisé et sacrifié. Il est privé de ses droits humains.

Être albinos est une calamité tant au sens figuré car devant lutter toute sa vie contre les croyances, qu'au sens propre car leur vie est menacée du fait des massacres qu'ils subissent.

III-1-4. Albinisme: symbole de mysticisme

L'albinos est un être surnaturel selon JEAMBRUN [46].

Certaines croyances selon lesquelles les albinos auraient des pouvoirs magiques et que leurs organes pouvaient apporter richesse et puissance, engendreraient un trafic d'organes. Ils seraient soit rejetés, stigmatisés voire persécutés. Soit, ils feraient l'objet de sacrifice aux djinns protecteurs et esprits.

Pour certains, l'albinos serait un porte malheur, pour d'autres c'est l'occasion de les sacrifier aux collecteurs d'organes humains pour en faire des talismans porte bonheur afin de s'enrichir et régner.

Les agressions dont sont victimes les albinos auraient débuté dans la partie Ouest de la Tanzanie, puis se seraient étendues à d'autres pays. Des « marabouts » s'offriraient les services de tueurs d'albinos qui découperaient leur corps. Ils se serviraient des différents membres (cheveux, langue, yeux, os, parties génitales, bras et jambes) et du sang pour préparer des potions qui seraient vendues aux pêcheurs, mineurs et politiques du pays, qui en feraient usage pour augmenter leur chance ou leur pouvoir [47].

III-2. Un panorama mondial des perceptions de l'albinisme

❖ Continent américain

➤ Amérique du sud

Au Panamá, parmi la population indigène Cuna, 1 personne sur 125 est née albinos. Dans leurs croyances, les albinos sont considérées comme une race spéciale. Ils ont l'obligation de défendre la Lune contre un 'dragon' qui tente de l'absorber pendant l'éclipse. Ainsi, ils sont perçus comme des héros [46]. Les femmes albinos se voient attribué un rôle spécifique, celui de maîtriser les ténèbres. Selon WAN [45], elles sont 'semi exclues', car elles participent moins aux activités communautaires pendant la journée et ne sont pas autorisées à se marier.

Au Brésil, [47] les femmes albinos sont victimes de discrimination et de préjugés en plus d'être dans une situation de pauvreté et d'abandon. Elles occupent des postes de travail dans l'informel avec une forte exposition au soleil. Elles n'ont pas accès aux services de santé. Il n'existe pas d'actions publiques spécifiques pour l'intégration de ces femmes albinos. La prévalence n'est pas déterminée alors qu'il y'a une concentration élevée au nord-est du pays, descendant d'esclave.

Au Mexique, TEZOZOMOC a rapporté un usage rituel des albinos dans l'ancien Mexique [48]. En cas de famine ou de manque de pluies, on sacrifiait des albinos, ou d'autres anormaux, ou plutôt des monstres ayant deux têtes. Sous la domination espagnole, à Pecos, un « gouverneur » nommé PEREZ, qui était albinos, fut assassiné en août 1837, année qui précéda l'abandon de Pecos par ses derniers habitants. On l'accusait de n'avoir pas su empêcher l'épidémie qui décima la population car ils espéraient en lui des dons surnaturels.

➤ **Amérique du Nord**

Selon Wan [45], les préjugés envers les personnes atteintes d'albinisme sont encastrés dans cette société. Malgré les avancées technologiques, la population fait référence aux personnes albinos de manière négative. En effet, les albinos sont représentés dans la culture populaire comme des êtres bizarres et méchants.

❖ **Continent océanien**

En **Nouvelle Zélande**, les albinos sont victimes de discrimination et traitées comme des êtres à part. Ils ne pouvaient pas être danseurs à cause de l'albinisme. Il y a un mythe qui considère l'albinisme comme étant une cause de cécité [49].

Aux Îles Fiji, les personnes albinos sont perçues comme des esprits protecteurs. Les femmes albinos sont vénérées et ont historiquement occupé des positions très hautes dans les communautés. Néanmoins, elles sont victimes d'exactions. Le conseil d'une femme fidjienne atteinte d'albinisme: "soit forte et ne laisse pas les gens t'insulter" [49].

❖ **Continent asiatique**

Au **Japon**, l'albinisme est considéré comme une grosse difformité. Les parents ayant un enfant albinos refusent d'avoir d'autres enfants, à moins qu'ils aient un moyen de dépistage précoce de l'albinisme durant la grossesse. Ce qui leur permettrait d'avorter en cas d'albinisme [50].

En **Inde**, la tradition hopi parle d'un albinos particulièrement éminent : NAKWAIYAMPITIWA fut chef à Oraibi dans une période comprise entre 1850 et 1865. Il

était surnommé QOTCTAKA, « homme blanc ». Pendant une sécheresse, il exécutait une danse katana de Massau'u, et cela provoquait un véritable orage qui inondait les champs [51].

❖ **Continent Européen**

L'albinisme est rare. Les fonctions rituelles en Europe sont pratiquement inexistantes, sauf dans certains romans de science-fiction, «Elric le Nécromancien» [52].

❖ **Continent africain**

Au sud-ouest du **Cameroun**, une vieille croyance dit que « lorsque qu'il y a une éruption volcanique, seul le sang des albinos peut calmer le dieu de la montagne». Les personnes albinos sont associées à des mythes. Elles sont le résultat de malheur ou de malédiction et apporteraient mal chance à la famille, ce qui amène au rejet. Les personnes albinos sont perçues comme étant des êtres qui ne meurent pas mais s'évanouissent. Elles sont considérées comme des objets sacrificiels, des devins, des génies, des enfants du diable, des négroblancs car issues, selon ces croyances, de l'union entre une femme noire et un homme blanc. Ce qui leur confère un aspect anormal, surnaturel, qui fait l'objet de moquerie. On les appelle 'ZERU-ZERU' (fantôme) [53]. De plus, l'albinisme est conçu comme une maladie contagieuse. Ce qui explique l'attitude de certains employeurs qui refusent d'embaucher les albinos par crainte de contaminer leurs clients et le personnel. Selon KRAPPE [54] ces mythes sont partagés par d'autres pays comme l'Indonésie, la Birmanie, l'Iran, la Chine et l'Inde.

Au **Mali**, un journal rapporte qu'une petite fille née albinos a été chassée de sa maison par son père, qui pensait qu'elle pouvait porter malheur à la famille. Sa mère, ignorant la maladie, a tenté de rendre sa peau plus foncée en la posant sous le soleil, ce qui nuisait à sa peau [55].

Une recherche sur le sacrifice dans les religions Africaines a trouvé que chez les dogons, pour raffermir le pouvoir mystique du Hogon (guide spirituel le plus élevé), un sacrifice humain avait lieu trois ans après son intronisation : celui d'un albinos [56].

Dans le mythe dogon, NOMMO (génie ancestral des eaux) acquiert un corps humain jumeau après avoir subi la castration d'abord, le sacrifice ensuite. Dans la pensée dogon l'albinos est la transformation d'une paire de jumeaux dans le sein de YASSIGUI (divinité).

Chez les bambaras, un albinos était sacrifié lors de l'intronisation des rois de Ségou. Ce rite était répété chaque année [57]. Le sang de la victime était versé sur la tête rasée du roi. Une autre procédure consistait à étrangler l'albinos, son urine et ses excréments, mêlés à de l'eau, servaient à laver le souverain.

Dans la pensée bambara, l'albinos est un être gémellaire déchu car ses parents ont transgressé un interdit ; ils sont censés avoir eu des rapports sexuels au milieu du jour. Cette faute a pour conséquence «d'unir dans le sein maternel les jumeaux primitivement octroyés à sa femme par Faro (divinité) et de décolorer la peau de l'être ainsi formé» [58]. Tout albinos «est de même essence que Faro» et doué de pouvoirs magiques extraordinaires. «A qui possède son crâne échoit une nombreuse famille et la prospérité, les cheveux apportent la richesse, la moelle des os octroie or et cuivre si l'on s'assied à l'emplacement où sont enterrés les os, tout ce que l'on demande est accordé. Ses excréments mêlés aux semences ont pour effet d'augmenter la récolte de l'année» [59].

Au **Nigeria**, pour surmonter la discrimination les personnes albinos, spécialement les femmes développent des phobies sociales, fuyant le regard des autres [60].

Au **Burkina Faso**, les croyances prêtent aux enfants albinos des pouvoirs maléfiques ou bénéfiques (car ils sont considérés comme des mi-hommes, mi- Dieu, génies des eaux), tels que prédire l'avenir, jeter un mauvais sort ou rapporter la richesse. Ces croyances sont assignées aux pêcheurs et aux orpailleurs qui utilisent leurs organes pour en extraire des amulettes dans le but de s'attirer la chance dans leur activité professionnelle [61].

DEUXIEME PARTIE : NOTRE ETUDE

I- METHODOLOGIE

I-1 Problématique

L'albinisme est l'objet de diverses représentations dans le monde, lesquelles vont au-delà d'une déficience génétique, variant selon les croyances, superstitions et spécificités culturelles de chaque région [62]. La situation des albinos est préoccupante, tant sur le plan des violences et discriminations dont ils sont victimes que de leur accès limité aux droits économiques, sociaux et culturels. Dans nombre de pays d'Afrique, l'albinisme est considéré comme un phénomène surnaturel. L'albinos est donc perçu comme un être à part, doté de pouvoirs bénéfiques ou maléfiques selon les croyances locales, et subit de ce fait toutes sortes d'exactions.

I-2. Objectifs

Notre objectif était de déterminer les répercussions psychosociales de l'albinisme au Sénégal. Nous nous intéressons particulièrement à l'impact des représentations socioculturelles et aux stratégies d'adaptation de l'albinos et des parents.

I-3. Cadre d'étude

❖ Type d'étude

Nous avons effectué une étude qualitative prospective.

❖ Lieu

Notre étude s'est faite auprès d'associations d'albinos au Sénégal : deux à Dakar et un à Thiès.

❖ Période d'étude

L'étude s'est faite sur une durée de deux ans de Juin 2015 à Juin 2017

❖ Techniques

Nous avons mené des entretiens semi directifs à l'aide de questionnaires pour l'albinos et pour les parents afin de repréciser le cadre. (Annexe)

❖ Taille de l'échantillon

L'étude a porté sur une population de 08 albinos et 04 parents d'albinos.

❖ Critères d'inclusion

Etre albinos ou parent d'un albinos et accepter de participer à notre étude.

❖ Contraintes lors de l'étude

Notre principal obstacle a été la méfiance des albinos ou de leurs parents. Nous avons également eu des difficultés à les trouver au même lieu car ils sont tous dispersés.

❖ Considération éthique et juridique

Les entretiens ont été faits avec un consentement libre et éclairé de la personne, dans une langue qu'elle comprenne bien. Nous leur avons expliqué le but de l'étude et le respect de l'anonymat. L'identification des sujets se fera par des noms d'emprunt.

II- RESULTATS

Entretien 1

Il s'agit de FATOU, une demoiselle âgée de 27 ans, célibataire sans enfant, d'ethnie bambara, domiciliée dans un quartier de Dakar.

Musicienne de profession, elle a eu à suivre des études universitaires jusqu'en deuxième année d'anglais et a arrêté pour se consacrer à sa carrière musicale ; car dit-elle « ce n'est pas facile d'allier les deux ».

Elle s'est rendue compte de son albinisme à l'âge de 15 ans. « Un jour, je me suis mise devant le miroir et j'ai eu peur, j'ai compris ma différence et les conséquences ». Elle a commencé à se poser des questions sur son avenir « est-ce que je serais comme les autres, avoir un petit ami, fonder une famille plus tard ? ».

Elle s'est beaucoup documentée sur l'albinisme à travers le net, les livres et elle comprend que c'est un défaut de synthèse de mélanine. Cependant elle refuse la notion de maladie.

Elle vit son albinisme comme une bénédiction « c'est une chance d'être albinos car c'est un surplus qu'on a. Nous sommes très intelligents et nous avons une plus grande facilité à aimer quelqu'un. »

Elle a eu à subir des préjugés tant sur le plan social que culturel à son plus jeune âge.

« A l'école, j'étais bien, je n'avais pas de problème ; par contre au quartier, je subissais les moqueries des enfants. On me huait dans la rue, mes frères se battaient pour me défendre. Parfois certaines personnes te dépassaient et te crachaient dessus. D'autres me disaient que l'albinisme est une malédiction, une maladie, que c'est du « ndokhoum siti ». On est allé même jusqu'à me dire que c'est un toubab qui a fait peur à ma mère lorsqu'elle était enceinte de moi, c'est pourquoi je suis née albinos.

Cela m'affectait beaucoup mais maintenant j'ai compris et j'ai appris à me connaître, et à avoir confiance en moi, du coup je ne prête plus attention à tout ça »

Elle était harcelée par des hommes qui voulaient avoir des relations sexuelles avec elle car disent-ils, cela leur apporterait beaucoup de richesse. Elle dit se sentir bien maintenant et a franchi le cap du vécu de la stigmatisation.

Sur le plan financier, elle dit n'avoir aucune difficulté car elle a vécu dans une famille aisée où elle était choyée et à présent avec sa carrière musicale elle parvient à subvenir à ses besoins.

Actuellement, elle fait partie d'une association pour les albinos créée depuis trois ans.

Cette association compte aider les albinos en difficulté par la sensibilisation de l'albinos lui-même mais aussi de la population générale.

« Il n'est pas encore admis dans notre culture d'avoir son mécanicien ou sa domestique albinos, et donc ils se retrouvent à mendier dans les rues. A Dakar, la majorité des albinos vivent de la mendicité à travers les grandes artères des villes. Victimes de stigmatisation, ils sont en marge de la société et mènent une vie à part, une vie solitaire même pour certains, car rejetés parfois par leur propre famille. Ils finissent dans la rue et cèdent souvent à beaucoup de tentations, n'étant plus sous la tutelle de leurs parents. Ils sont à la merci de la délinquance, la prostitution clandestine dans les lieux de distraction comme les hôtels, bars ou restaurants.

En outre, les dons, talents et potentialités de la personne albinos ne sont pas, dans la majorité des cas, pris en compte dans le marché du travail.

Beaucoup d'entre eux tombent malade car ignorent les complications de leur maladie et donc les mesures à prendre notamment l'utilisation de crème solaire, le port de lunette solaire, l'éviction du soleil ; ils finissent par développer un cancer de la peau et la mort s'en suit faute de diagnostic précoce ou de prise en charge adéquate.

Sur le plan scolaire, l'albinos a des difficultés à faire de hautes études car sa vision est affectée par la maladie d'où la difficulté à suivre en classe. Et la plupart des professeurs ne connaissant pas la maladie, les mettent au fond de la classe pour éviter qu'ils perturbent le cours à cause des grimaces qu'ils font pour voir au tableau. Ce qui aggrave davantage leur problème. Ils finissent ainsi, par être exclu pour mauvais résultat, ou par arrêter d'eux même, découragé de ne pas pouvoir suivre, ou alors à cause de la stigmatisation et des moqueries de la part des autres élèves. »

Elle espère pouvoir changer les conceptions culturelles et aider l'albinos à avoir confiance en lui et en ses capacités, grâce aux activités de l'association.

Entretien2

Il s'agit de MODOU, un jeune homme âgé de 22 ans, célibataire sans enfant, d'ethnie wolof. Il est en première année de Master dans une école de formation pour devenir déclarant en douane (transitaire). Il fait parallèlement du top Model occasionnel pour pouvoir subvenir à ses besoins.

Il s'est documenté sur le net, à travers les ouvrages médicaux pour connaître l'albinisme : « c'est un défaut de synthèse de mélanine responsable de la pigmentation de la peau ».

Il s'est rendu compte de son albinisme à l'adolescence vers l'âge de 14 ans. Car c'est en ce moment qu'il a commencé à prêter attention au regard de son entourage. Et dès lors, il prêtait attention à tout.

Il nous explique avoir subi beaucoup de préjudices depuis son enfance.

A son plus jeune âge, il avait des difficultés car sa vision ne lui permettait pas de suivre au même niveau que ses camarades. Et donc, il attendait toujours la fin du cours pour emprunter un cahier et recopier les leçons.

Parfois il était hué dans les rues « hé pouné ». Il n'avait pas encore senti de différence à cette époque-là.

Depuis son adolescence, il a remarqué que les gens ont un regard interrogatif lorsqu'il les dépasse. « Quand j'entre dans un bus, tout le monde me regarde. Un jour, j'allais à l'atelier de mon père et j'ai croisé des femmes de ménage qui n'arrêtaient pas de me regarder jusqu'à cogner une voiture garée. Quand je rentre dans une maison, les plus petits me fuient ; ils ont peur de moi. Ce qui me pousse à limiter mes visites. Lorsque je vais chez quelqu'un pour la première fois, j'ai la phobie de tomber sur un enfant. C'est assez frustrant.

Un jour, je suis entré dans une pharmacie et j'ai salué le vieux qui se trouvait à l'entrée; c'est alors que j'ai entendu le pharmacien dire « sarakh ba ag na » (nous avons déjà donné l'aumône). Il m'a pris pour un mendiant car dans leur conception, l'albinos doit mendier. Ou alors, un vieux qui te dépasse et qui dit « ndeyssane » et secoue la tête ».

Il dit vivre son albinisme en dents de scie ; tantôt il en est fier, tantôt il en souffre. « J'en suis fier car il m'a permis de percer dans mon travail de top model car tous les grands stylistes veulent travailler avec moi. Albinos top model, ça fait la Une. C'est donc un avantage.

« Parfois j'en souffre car nous sommes sujets à beaucoup de préjugés. On nous dit que l'albinos n'ira jamais en enfer. Ou que ses parents iront au paradis car avoir un enfant albinos est une bénédiction. Ils disent aussi que lorsque vous rencontrez un albinos vous devez cracher sinon vous aurez un enfant albinos. Parfois d'autres nous fuient car ils ont peur des albinos. Il y'en a

qui nous font des offrandes car paraît-il que voir un albinos est un porte bonheur et donc il faut lui faire plaisir. Beaucoup de gens dans la rue veulent me donner du lait, des fruits, du riz, du sucre, de l'argent....

Lorsque j'étais plus jeune, on avait à la maison un oncle qui dès qu'il se réveillait le matin, venait me voir en premier car, dit-il voir un albinos avant de commencer sa journée ouvrait la porte du bonheur.

Pendant les élections, il y a eu un maire de la place qui m'a demandé de prier pour lui pour qu'il gagne. Ils pensent que nous avons un pouvoir.

Un jour une inconnue m'a donné deux coqs blancs pour que je prie pour elle car son mari a épousé une deuxième femme. Certains vont jusqu'à la maison même en mon absence pour me laisser des offrandes. Mon père les chasse toujours. Une autre dame m'a interpellé dans la rue me disant : « mon fils enfin, cela fait toute une journée que je tourne en taxi dans la ville cherchant un albinos à qui donner ceci », des offrandes. C'est gênant car parfois je suis avec mes amis et brusquement quelqu'un vient te faire une offrande. Cela me rappelle toujours que je suis différent ; que je suis albinos. Un vieux a une fois dit à ma mère que les taches sur mon visage étaient liées au néré « nététo » et donc elle a depuis ce jour arrêté de cuisiner des plats les contenant.

Sur le plan sentimental, c'est beaucoup plus compliqué. Je n'ai jamais la fille de mon choix. Lorsque que je veux courtiser une fille, je me pose mille et une questions ; est ce qu'elle ne va pas me rejeter à cause de mon albinisme ? Du coup je prends le temps de bien connaître la fille pour savoir quelle appréhension elle a de l'albinisme. et je cherche celles-là qui m'approchent en premier. Je sors qu'avec les filles dont je suis familier ; jamais avec une inconnue de peur d'être rejeté.

Lorsque je vais à un endroit pour la première fois, je reste dans mon coin et je ne parle à personne, et la première personne qui m'approche devient mon ami. Je n'ai pas le choix.

Modou est membre d'une association d'albinos par désir de faire changer les choses, 'apporter ma pierre à l'édifice'. Il voudrait assurer une bonne éducation scolaire aux albinos afin qu'ils soient dans de meilleures conditions plus tard et n'aient pas à mendier : 'Etre des cadres'. 'Ce n'est que de cette façon que nous nous ferons respecter et que les conceptions changeront. Nous aurons ainsi notre place dans la société'.

Entretien 3

Famara âgé de 20ans, célibataire sans enfants, d'ethnie Sarakholé. Il vit chez son oncle maternel car ses parents ne vivent plus ensemble et chacun s'est remarié de son côté.

Il a arrêté très tôt les études, au primaire car selon lui il était têtu et son maître le tapait souvent.

Il se rappelle que tout petit, l'on disait à sa mère de le laver avec de l'eau de riz pour enlever les taches noires.

Il a eu à mendier dans les artères de Dakar plateau à la recherche de sa pitance.

Il fait de petits boulots çà et là car "trouver du travail n'est pas facile pour un albinos à cause des préjugés". Actuellement, il vend des cartes de crédit téléphonique.

Il a été victime d'agressions physiques à deux reprises lors de la période électorale de 2012. Car la rumeur circule comme quoi le sacrifice d'albinos permettrait d'accéder au pouvoir.

Il évite d'entrer dans les maisons car les enfants le fuient, crient et s'agrippent à leurs mamans situation qu'il trouve assez blessante.

Il arrive parfois qu'il marche dans la rue et qu'une dame lui demande ses cheveux ou veuille lui donner coûte que coûte une offrande.

Son tuteur lui interdit les sorties nocturnes, qui multiplient les risques d'agressions. Cependant, il n'en fait qu'à sa tête car dit être comme les autres. Il refuse de faire des restrictions.

Concernant sa vie sentimentale, Famara nous dit ne jamais aborder les filles en premier de peur d'être rejeté. Il attend toujours qu'elles fassent le premier pas. Et parfois il se contente juste de celle qui l'aborde et non celle qu'il désire.

Il dit se sentir bien et qu'être albinos ne le dérange pas, il ne voit nullement de différence d'avec les autres.

Il ne fait pas parti d'une association car il trouve que se regrouper en association c'est se différencier des non albinos.

Entretien 4

Sophie est âgée de 28ans, étudiante en Master II administration et échange international, de nationalité étrangère, elle vit au Sénégal depuis quatre ans.

Durant son enfance elle a subi une stigmatisation de la part de son entourage. A l'école primaire, les enfants la huaient "ndoundou" qui veut dire albinos, griffonnaient sur sa chemise, son corps, refusaient de l'intégrer dans les jeux lors de la récréation. Ce qui a amené son père à lui changer d'école, son frère se battait souvent pour la défendre. « Mon père me disait de leur répondre que je suis une princesse chez moi et que mes parents m'adorent ; de toute façon les noirs sont vilains. »

Elle éprouvait des difficultés à voir au tableau et faisais beaucoup de gymnastique, ce qui dérangeait la classe. Finalement, elle s'était trouvée une camarade de classe qui lui dictait les leçons.

Lorsqu'elle se baladait dans la rue, les gens qui la dépassaient, arrachaient ses cheveux ou crachaient. On dit que "lorsque tu vis dans une maison avec un albinos et que tu veuilles aller te coucher ou sortir de la maison il faut le lui dire sinon tu auras un malheur. Il paraît que lorsqu'on meurt notre corps disparaît, on ne peut pas nous enterrer ou alors coucher avec un albinos te rend riche. Certains tiennent à te serrer la main avant de commencer leur journée pour avoir des grâces divines."

Elle a eu à prendre le bus un jour et certains disaient qu'ils voulaient la blesser pour voir si son sang était rouge et d'autres s'y opposaient ; une bagarre s'est alors déclenchée dans le bus. "Cela m'a beaucoup affectée, j'ai pleuré amèrement d'être différente". Depuis ce jour son père lui payait le taxi.

Ainsi, à l'âge de 12 ans, elle a commencé à se documenter sur son albinisme à travers l'internet. Elle est à Dakar dans le cadre de sa formation mais a remarqué que lorsque qu'elle passe, les gens la toisent ou la regardent bizarrement. Sa voisine sénégalaise se bagarre tout le temps. En période électoral, beaucoup de ses camarades sénégalais l'appelaient pour lui demander de ne pas sortir ; elle est restée enfermée dans son appartement pendant un mois : "j'avais peur". Sa différence de peau fait que lorsqu'elle entre dans une maison les enfants la fuient, pleurent. "Ils ont peur de moi". "Lorsque je vais quelque part je ne tends jamais la main en premier de peur d'être humiliée en publique.

Les croyances sénégalaises l'assujettissent à beaucoup d'interdits alimentaires tels que manger le coco ou le haricot ou le poisson salé donneraient les taches noires sur la peau.

Elle a eu des copains qui ne supportaient pas qu'elle parle de son albinisme, de sa différence.

Actuellement, elle vit une relation amoureuse mais ne sait pas si son partenaire est avec elle juste pour le plaisir ou s'il compte faire sa vie avec elle. Sa vie sentimentale a toujours été émaillée de doutes, de questionnements "est ce qu'on m'aime vraiment, est ce qu'on va m'épouser ?"

Au-delà d'une relation simple, la question du mariage surtout de la maternité a toujours suscité une angoisse chez elle : "j'ai peur aussi de mettre au monde un albinos car je ne veux pas que mon enfant vive tout ça".

Elle affirme à présent ne plus être affectée par son état : "J'ai beaucoup travaillé mon albinisme pour ne plus y penser".

Entretien 5

Doudou est âgé de 19 ans et habite dans un quartier à Thiès. Il est quatrième d'une fratrie utérine de neuf enfants dont quatre albinos. Il se souvient qu'à son enfance, il refusait de sortir à cause des moqueries de ses camarades au quartier qui l'appelaient "pouné" ou qui lui crachaient dessus. Il ne sortait pas jouer.

C'est à l'âge de 7 ans, lorsqu'il a commencé à fréquenter l'école primaire qu'il a osé affronter le regard des autres. « Je ne suis pas comme les autres donc je dois me battre ». Ainsi, il s'est trouvé des stratégies pour se faire des amis en organisant de petites fêtes à la maison. Désormais, il pouvait aller chez ses camarades et s'accompagner avec eux.

A l'adolescence, il a commencé à organiser des soirées dansantes dans une des plus grandes discothèques de la ville avec des artistes rappeurs célèbres. Ainsi il commence à gagner la confiance et l'admiration des jeunes de sa génération qui ne voient plus sa différence de peau. Il fut ainsi nommé vice-président d'une association locale de jeunes. « Je me suis fait une place ». J'ai ouvert un compte sur Facebook pour mon fan club et je fais des poses photos pour montrer à tous que je suis comme eux ; capable de publier mes photos et d'oser affronter le monde comme ça avec ma différence. Je me suis fait un nom dans ma ville.

Cependant certains stigmates persistent toujours. Lorsqu' il entre dans une maison, les enfants le fuient ou refusent de lui tendre la main.

Il éprouve également des difficultés à se trouver une "petite amie" qu'il aime malgré sa popularité. "Je n'approche que celles qui ont l'air de m'accepter mais dès que je leur déclare mon amour elle refuse sans me donner de raison valable. Du coup, je ne sors qu'avec les filles qui m'aiment et non celles de mon choix".

Il cherche à faire plus que ses copains. Il ne se permet pas de faire des bêtises d'adolescent ou de s'accompagner avec des « délinquants » de peur d'être stigmatisé davantage.

Il se fait violence pour être un modèle partout et en tout temps. Ainsi il arrive à gagner l'admiration des parents de ses camarades qui leur demande de prendre exemple sur lui. "Je fais tout pour être l'enfant modèle".

Lorsqu'il croise un albinos, et qu'il veuille s'approcher de lui, celui-ci fuit son regard ou l'ignore de peur qu'ils ne soient tous deux indexés par les passants.

Son grand frère albinos l'a beaucoup soutenu et aidé à se forger un "moral d'enfer". Ce qui n'est pas le cas de sa grande sœur albinos qui elle ne sort jamais, se cache, dit ne pas oser affronter le regard des gens. D'ailleurs personne ne la connaît dans le quartier.

Entretien 6

Kader est âgé de 32 ans, d'ethnie wolof, célibataire sans enfant, marchand ambulant. Il est deuxième d'une fratrie utérine de huit enfants dont deux albinos. Il est non scolarisé car ses parents n'avaient pas les moyens de lui payer ses études.

Il a subi beaucoup de préjugés dans son quartier. Des gens le croisaient et crachaient aussitôt de peur d'être contaminés. Cela le poussait à la révolte et il se battait en leur disant qu'il a des frères et sœurs qui ne sont pas contaminés. Il recevait et reçoit toujours toute sorte d'offrandes (mil, riz, coq, viande crue, fruits....)

Au quartier, lorsqu'une mère envoie son enfant et qu'il refuse, on le menace en lui disant qu'on va appeler Kader ; aussitôt l'enfant se met à hurler de peur et exécute la commission. Les enfants le fuient " ils ont peur de moi pourtant je suis inoffensif". Il n'ose même pas rendre visite à quelqu'un.

Il s'est rendu compte de son albinisme à l'âge de 14 ans.

Avant d'être marchand ambulant, il a eu à faire plusieurs métiers tels que sérigraphe, mécanicien, boulanger, maçon.

Partout on refusait sa candidature d'emblée en disant qu'ils ne veulent pas de gens comme lui dans leur équipe. "Soit je n'avais pas de réponse, soit on m'embauchait et on me renvoyait du jour au lendemain sans raison valable ou me disait qu'on voulait diminuer le personnel et je me rendais compte par la suite que je suis le seul qui ai été remercié".

C'est ce qui l'aura poussé à chercher un travail autonome comme marchand ambulant.

Cependant, il rencontre également des difficultés car il écoule difficilement sa marchandise, "les clients ont peur de moi". Pour un même article, ils peuvent le dépasser et aller acheter chez un autre plus éloigné.

C'est lui qui assure les dépenses financières de sa famille car son père est décédé, et étant l'aîné des garçons sa mère compte sur lui. Une situation qui est assez pesante.

Il vit l'angoisse de se marier : "Je suis en âge de me marier mais comment trouver une fille qui m'aime ?"

Ma mère me demande souvent qu'est-ce que j'attends pour me marier ; et comme toujours je lui dis que ce n'est pas encore le moment mais au fond j'ai peur d'approcher les filles. Je n'ai jamais eu de copine, je n'ai jamais essayé de peur d'être rejeté. Comment trouver une fille qui m'aime dans une société où partout où je passe les gens me défigurent comme si j'étais un extra-terrestre.

Il a intégré une association d'albinos pour pouvoir s'en sortir, « réussir ma vie ».

Entretien 7

Landing est âgé de 45 ans, célibataire sans enfant, vit au Sud du pays.

Il se rappelle que sa mère lui avait raconté qu'à sa naissance, les gens venaient des villages voisins uniquement pour le voir. Car on disait dans son village qu'il y a une femme qui a mis au monde un blanc et on l'accusait d'avoir couché avec un 'toubab'.

Landing était souvent hué dans le village, on l'appelait « pouné », on lui crachait dessus, on le fuyait 'je ne pouvais pas jouer avec mes camarades. J'étais exclu de tout, même des rites initiatiques.'

Il n'a pas été scolarisé à l'école française selon le souhait de ses oncles maternels. Ils disaient que si Dieu l'a créée ainsi (c'est-à-dire albinos), c'est qu'il doit être un génie 'borom bop, borom kham kham' par conséquent il devrait aller apprendre le coran au daara.

C'est ainsi qu'il fut conduit à l'école coranique. Lorsqu'il mendiait au daara, il avait plus que les autres enfants talibés car on lui disait que faire une offrande à un albinos apportait la richesse, le pouvoir, les grâces divines.

Les travaux champêtres étaient insupportables pour lui à cause de l'exposition au soleil, chose que le maître coranique ne comprenait pas et interprétait comme de la paresse et le battait toujours. Il fugua alors du daara pour aller faire de la menuiserie en ville. Face à la problématique des clients qu'il faisait fuir, son patron fut obligé de le remercier. C'est ainsi qu'il se retrouva à mendier dans les rues.

Aujourd'hui, il n'a plus besoin de mendier car il ne se passe pas quinze jours sans qu'il ne reçoive une offrande à domicile.

Il est toujours célibataire car il lui est difficile de trouver l'âme sœur. Il avait eu un projet de mariage avec une fille qui était consentante mais au moment de demander sa main sa famille a refusé. 'Ils m'ont dit qu'il ne donnerait jamais leur fille en mariage à un albinos'.

Il se sent marginalisé, isolé dans sa propre famille car il n'est informé de rien et n'est associé à aucune décision.

Il a intégré l'association des albinos pour pouvoir combattre ses croyances et changer la situation des albinos.

Entretien 8

Khady est âgée de 45 ans, mariée, mère de quatre enfants dont trois albinos, femme au foyer.

Elle dit qu'on lui pose beaucoup de question par rapport à la couleur de sa peau : "pourquoi tu as une peau blanche ?"

Elle a eu trois sœurs albinos qui sont décédées. Lorsqu'elles étaient enfants, les gens les fuyaient et les évitaient.

Lorsqu'il s'agit d'aller au champ pour cultiver le riz, les autres femmes du village se moquent d'elle car ne comprennent pas pourquoi elle ne dure pas au soleil et croient qu'elle est paresseuse.

Il y a des croyances comme quoi coucher avec un albinos permet de devenir riche ou de soigner le Sida mais surtout de fabriquer des gris-gris puissants avec nos cheveux, ongles.

Elle ajoute être victime de harcèlement sexuel si bien qu'elle ne sort jamais seule surtout la nuit.

Entretien avec les parents d'albinos

Mère de Famara

A la naissance de mon enfant j'ai été très bouleversée. Je n'avais que le soutien de ma famille. A l'hôpital, j'avais du mal à y croire lorsqu'on me l'a donné. Mon mari était dans tous ses états disant qu'il faut porter plainte au médecin car il aurait dû voir ça avec toutes les consultations prénatales et les échographies effectuées. Ma belle-mère est venue me rendre visite à l'hôpital mais elle n'a même pas regardé l'enfant et ne l'a pas pris dans ses bras. Très rapidement la rumeur a circulé et les gens venaient nous voir non pas par courtoisie mais par curiosité. Je suis retournée chez mes parents et j'ai dû demander le divorce car je ne pouvais supporter cette situation. Mon enfant ne pourra pas bien grandir dans cette famille.

Elle conçoit l'albinisme comme une volonté divine.

Père de Sophie

Lorsqu'elle est née, je pensais qu'elle était juste claire c'est par la suite et avec les rumeurs de l'entourage que j'ai su qu'elle était albinos. Beaucoup de mes amis me conseillaient d'aller la faire traiter au Cameroun, au Kenya mais je refusais je m'en remettait à la volonté divine. Je tentais toujours de la réconforter car elle était victime de la marginalisation de la société. Je prêtai plus d'attention à elle qu'à mes autres enfants. On me dit qu'elle a des pouvoirs mystiques, on l'appelle "bokeita" qui veut dire sirène. Un jour une de mes sœurs est venue à la maison, elle a salué tout le monde sauf elle ; je l'ai chassé et cela m'avait vraiment choqué.

Je la considère comme une personne normale c'est juste une différence de peau donc je ne prête pas attention à ce que les gens disent.

Madame Séne : mère d'Astou albinos de 8 ans

A la naissance de ma fille et jusqu'à présent j'entends beaucoup choses. Un jour alors que j'avais ma fille au dos et j'allais acheter du pain, arrivée au kiosque, la vendeuse dit aux autres clients :'' vous savez ce qui amène ''ça'' c'est avoir des relations sexuelles avec son mari en période menstruelle''. Je sors avec ma fille une femme crie de l'autre côté de la rue ''crachez sinon elle va vous contaminer''.

Je vends de l'eau glacée chez moi mais un groupe de dix personnes peuvent venir alors qu'il n'y a qu'un seul qui achète juste par curiosité pour voir mon enfant albinos. Lorsque je l'amenaient au dispensaire pour la vaccination les autres mamans refusaient que leurs enfants jouent avec elle.

Un de ses cousins âgé de 6 ans est albinos également, on l'avait envoyé à la boutique, il est revenu avec une tête à moitié rasée car un monsieur lui aurait donné 100f en échange de ses cheveux.

Je supporte tout cela et je me conforme à la volonté divine. J'ai toujours appelé ma fille ''pouné'' pour éviter que lorsqu'on le lui dit dehors que cela ne l'affecte pas. Du coup elle rigole même lorsque les enfants la huent ''pouné''.

Mme Fall : Maman de Aby et Binta deux sœurs albinos adolescentes

Aucune d'elles ne voulait nous parler. Seule la mère était d'accord pour un entretien.

Elle nous explique qu'à la naissance de sa première fille albinos, on la taxait d'avoir eu des rapports sexuels avec un blanc ''toubab''. Ce qui était source de rejet, d'insultes dans le village pendant 3 ans mais lorsque sa sœur a eu également un albinos dans son ménage les rumeurs ont arrêté et là on disait qu'elles étaient mystiques.

Ses filles sont affectées par l'attitude de l'entourage qui les traitent de ''toubab'', de kou amoul thiossane'' personnes sans origines.

Elle signale que sa fille Binta vit mal cette situation avec un repli social, elle ne sort pas, elle pleure souvent reste dans son coin ne parle pas beaucoup. Elle a arrêté elle-même les études disant à sa mère qu'elle ne supporterait pas les moqueries et le mépris des élèves, des gens du dehors de façon générale.

Mme Fall affirme son désarroi et son impuissance par rapport au soutien et à l'encadrement qu'elle devrait apporter à ses filles. Elle s'en remet à la volonté divine.

DISCUSSION

❖ Impact des préjugés et de la stigmatisation

L'albinisme, malgré les explications de la science, demeure méconnu. Il constitue jusqu'à présent source de peur et d'angoisse. Les albinos sont souvent victimes de discrimination, de marginalisation, de violences physiques et psychologiques. Ils ont des difficultés à continuer leur instruction scolaire.

Les albinos sont socialement considérés comme «anormaux». Le physique singulier de l'individu albinos viole « les lois de la nature », qui voudraient que des parents noirs donnent naissance à un enfant noir, en d'autres termes, qu'il se conforme à la structure sociale. Cette définition que donne Michel Foucault du Monstre humain [63] et qui, dans ce cas, peut être superposée au cas de l'albinos, montre le caractère équivoque de l'existence même de l'albinos, à la jonction entre l'impossible et l'interdit. Cette position « d'infraction aux lois dans son existence même », [44] amène la société à devoir se positionner face à un tel phénomène. C'est l'identité même de l'albinos qui est ainsi remise en cause.

Sans le vouloir, l'albinos a été placé au centre de discussions étiologiques, en servant la cause d'un peuple auquel il n'appartient pas et qui, réciproquement, ne le reconnaît pas, mais à qui il ressemble [4]. Cette apparence est celle-là même qui le met dans une position équivoque par rapport à sa société, qui loin d'ignorer ce rapprochement l'incorpore dans les représentations qu'elle a bâties autour de lui et de son côté, envisage d'identifier l'albinos à cette communauté blanche : 'toubab', 'kou amoul thiossane'

Au niveau individuel, chaque albinos peut faire l'expérience de porter son stigmate biologique comme un fardeau et surtout de porter sur lui les préjugés qui pèsent sur tous les albinos, délaissant l'individu au profit du groupe qu'il représente.

❖ De l'Ambivalence sociétale à l'ambivalence individuelle

Nous avons observé une ambivalence notoire dans la perception des albinos, à la fois hués, craints et en même temps prisés pour ses pouvoirs bénéfiques (richesse, pouvoir). Ce que corrobore l'œuvre de Chevallier notamment son *histoire de la honte*, où il affirme que les perceptions africaines sont ambivalentes vis-à-vis de l'albinisme [64].

Ainsi, il y a une ambivalence dans la perception de l'albinos suivant son appartenance culturelle et ses croyances traditionnelles. Certains le considèrent comme une bénédiction, une grâce divine et le vénèrent, tandis que d'autres l'assimilent à une fatalité, une malédiction.

D'une part, selon les croyances sociétales, l'albinos est un être hybride, contenant une part surnaturelle puissante au sein de son humanité, il n'est donc pas considéré comme un être humain vu qu'il possède une dimension sacrée. D'autre part, il est un être humain qui vit de la

même façon que ses confrères mélanodermes. Cette humanité est hautement revendiquée par le biais des membres associatifs. L'altérité physique de l'albinos le place d'emblée dans un paradigme familial et social délicat car le symbolique de son être est fortement ancré dans les modes de pensée de la population [4].

Même si l'on veut remettre en cause les considérations traditionnelles, la crainte qu'elles inspirent persiste. Or la crainte est la principale raison qui retient l'individu dans les préceptes car ils le cantonnent dans un confort rassurant qui évite les tensions. Selon Sigmund FREUD [65], elle serait « la cohabitation de sentiment de tendresse prédominant et d'hostilité inconsciente », et donc deux affects opposés à l'égard du même objet. L'homme est de nature craintif par rapport aux savoirs traditionnels ce qui donc l'empêche de concrétiser sa volonté de transformer les préjugés. Ainsi, l'entourage est souvent ambivalent. L'albinos devient assujéti aux mépris et à la moquerie de son entourage. S'il est vu comme un être surnaturel, alors pourquoi est-il traité comme un « sous-homme » plutôt qu'un « sur homme » ?

Les représentations disent que le fait d'avoir des rapports sexuels avec une femme albinos procure la richesse, le pouvoir et soigne le Sida. Pourtant, il semble qu'on ait peur de les épouser, de les croiser, d'être contaminé.

Les interactions entre albinos et non albinos sont contradictoires. Pour prétendre à une interaction « normale » où il n'existe pas de tension, où ce que l'on attend d'autrui correspond à ce qu'il estime posséder, selon GOFFMAN lorsque « l'identité sociale visuelle » correspond à « l'identité sociale réelle » [44]. Pour cela, il faudrait selon lui soit, que l'individu ne porte pas de stigmat qui remettrait en cause son humanité, soit que, malgré ce stigmat, il puisse être défini et catégorisé dans un ensemble fixe, de telle sorte que son stigmat soit compris, connu et banalisé. Or, l'albinos est cet être là qui porte un stigmat physique flagrant et un ensemble de symboliques complexes et variables qui font obstacle à sa classification précise. C'est donc son statut inclassable, indéfinissable, qui serait à l'origine des sentiments ambivalents face à lui, au-delà de la réaction que suscite une particularité physique inhabituelle.

Les pouvoirs dont l'albinos est détenteur seraient inhérents à sa personne sans être exploitable délibérément par lui-même car il subit au quotidien les railleries de la population et ne parvient pas à y répondre volontairement par voie mystique. Par faute d'un classement, l'albinos est relégué au vague groupe des marginaux. Et même au sein des marginaux, il conserve son ambivalence et est donc toujours inclassable, indéfinissable. **René Girard** dans le *Bouc émissaire*, montre que « plus on s'éloigne du statut social le plus commun, dans un sens ou dans l'autre, plus les risques de persécutions grandissent ». [66]

❖ Les répercussions des préjugés sur l'albinos aux différents stades de vie

L'âge est un critère important car il est un dénominateur commun aux réflexions des individus albinos. A chaque âge correspond un lot de préjugés et de superstitions.

➤ A la naissance

A la naissance d'un enfant, les parents ont besoin d'être rassurés sur deux points essentiels : la normalité et l'identité sexuelle de leur enfant [67].

A sa naissance, le bébé albinos, apparaissant comme « anormal », fait face à un ensemble de représentations qui conditionnent l'attitude des uns et des autres à son égard. Il fait objet de curiosité. La naissance de famara et Landing en est un témoignage. Sa particularité peut entraîner l'élaboration de rituel protecteur ; ce fut le cas de famara qui recevait des bains à l'eau de riz. Le bébé albinos fait face au rejet, au risque d'infanticide ou d'abandon ; ce fut l'attitude du père de famara.

C'est également le moment où la mère subit le jugement de l'entourage, de son infidélité. Ceci pouvant avoir ses conséquences dans la qualité des relations mère-enfant.

Tout ceci présage d'un avenir difficile pour le bébé albinos, voire d'un développement psychologique perturbé. WINNICOT souligne l'importance de la dimension psychologique dans le développement du bébé qui est le nid d'une personnalité riche et équilibrée plus tard, qui pourra non seulement s'adapter au monde, mais aussi faire partie d'un monde qui exige une adaptation [68].

➤ A l'enfance

L'enfant albinos interagit avec son entourage, se développe sur le plan psychomoteur à travers les émotions, les comportements de celui-ci. Il ne peut donc pas être fermé et insensible aux réactions.

Les récits de nos sujets montrent que les représentations de la société sénégalaise demeurent fortement imprégnées de préjugés défavorables. Ces derniers se manifestent par les attitudes telles que : le rejet, les crachats, suspicion et doute relative à la fidélité de la mère, tentatives d'explications « irrationnelles ». Ainsi, l'enfant albinos grandit dans une ambiance singulière soit de rejet, soit de surprotection de l'entourage voire hostile à l'extérieur. Ce dernier lui manifeste peu de reconnaissance et lui transmet une image de soi peu valorisante. Or les perceptions affectives ont une part prépondérante chez l'enfant dans la construction de sa personne. Les affects conditionnent la sensation de soi, celle de son existence en tant qu'être

humain ainsi que l'estime que l'on a pour soi. Les affects, la reconnaissance et l'estime de soi sont intimement liés à la construction identitaire.

Selon TZVETAN TODOROV [69] « l'appétit de reconnaissance est désespérant », il est permanent et inépuisable : il touche toutes les sphères de la vie (professionnelle, amicale, amoureuses, familiale, culturelle) et n'a pas de limite quantitative pour l'homme.

La reconnaissance offre en premier lieu une confirmation de l'existence de l'individu et ensuite, la confirmation de sa valeur. Or ces deux aspects sont remis en question voire niés, dans le cas de l'enfant l'albinos.

En bas âge, les enfants intériorisent et ressentent ce qui leur est transmis sans avoir les capacités de les penser [4].

Alors que les « sensations positives créent l'illusion d'une plénitude », selon les termes de J.C. KAUFMANN [70] les sensations négatives, elles, tendent au contraire à induire le doute dans la quête de sens de l'existence. TZVETAN TODOROV [69] souligne deux formes de défaillance de la reconnaissance. L'une s'exprime par le rejet, l'autre par le déni. Selon cet auteur, le rejet tient sa source dans un jugement peu glorieux de l'autre entraînant un désaccord sur le contenu du jugement, alors que le déni est un refus de considérer l'existence même d'un jugement. Le déni engendre des conséquences plus importantes sur la personne car il tend à nier la valeur en même temps que l'humanité d'un individu. Le rejet peut s'illustrer, dans notre cas, par des attitudes visant à exclure l'albinos d'un groupe ou d'un jeu collectif. Ceci va le pousser à se retrancher dans une solitude comme SOPHIE à l'école primaire.

Les moqueries et les nominations dans la rue témoignent d'une volonté sociétale de marquer la différence. Elles montrent une admission de l'existence de l'albinos mais de façon péjorative et provoquent une impossibilité pour l'albinos de passer inaperçu. Ces expériences affectent le sentiment de soi dont doit disposer un individu pour être dans la capacité d'anticiper ses réactions face à autrui et d'agir en conséquence. L'aspect affectif est mis en parallèle avec les relations interindividuelles et les émotions qui y sont transmises. Une lacune dans ce domaine entraîne une dévalorisation de la personne et un affaiblissement de l'estime de soi. Ces derniers induisent un sentiment de « capabilité » [71] inégalement développé selon que l'on est plus ou moins affecté. Ce qui entraîne ainsi une relation hiérarchisée avec l'entourage développant un complexe d'infériorité.

Ce complexe se caractérise par des sentiments d'inutilité, d'incapacité, un manque de confiance et d'estime de soi. Durant l'enfance l'incompréhension et la culpabilisation sont deux sentiments les plus caractéristiques. L'enfant ne comprend pas pour quelles raisons il est

différent. Dans notre série, tous les albinos ne savaient pas pourquoi l'on se comportait de la sorte avec eux. Ils n'avaient pas encore pris conscience de leur différence.

La culpabilisation renvoie à une sous-estimation de sa personne. Si l'individu n'effectue pas une réflexion sur soi, il risque de se laisser entraîner vers la dépression. A l'exemple de la sœur de Doudou et Binta, la fille de Mme Fall qui s'enfermaient dans leur maison refusant tout contact avec le monde extérieur et pleurant assez souvent de leur condition d'albinos. A l'inverse, une réflexion sur soi témoigne du début d'une réception de ces affects extérieurs de façon plus critique et personnelle, permettant l'expression de son individualité. Selon KAUFMANN [70], il est nécessaire d'effectuer une « réflexivité » logique d'ouverture qui brise les certitudes, allant à l'encontre des idées partagées vis-à-vis de la population albinos, où l'albinos aurait une individualité propre à sa personne plutôt qu'à la figure de l'albinos qu'il représente.

Le sentiment d'inutilité voire d'invalidité (handicap physique, visuel et psychologique, qui assignent constamment un caractère de fragilité à l'albinos) développe un autre complexe, celui d'être mal aimé, déconsidéré et qui peut tendre vers une attitude paranoïaque ou une auto stigmatisation dans les relations sociales. Ce que montrent nos entretiens où les albinos se sentiraient mal aimés d'où cette attitude attentiste du salut, de l'abord lors d'une rencontre et cette peur d'entrer dans les maisons.

➤ A l'adolescence

L'adolescence est une période où on est assujéti au MIROIR, au reflet inerte renvoyé par la glace, au reflet vivant que l'on cherche à lire dans les yeux des autres. On y guette le surgissement de soi-même conforme à une image idéale.

Tous nos albinos se sont rendu compte de leur différence à cette période.

Ainsi, On voit émerger la conscience de sa différence, la recherche de compréhension (souvent apporté par la découverte de l'explication scientifique) et du rôle joué par la blancheur de sa peau dans ses relations à autrui et à lui-même. Ce qui est dévoilé dans nos résultats, Fatou qui disait : « un jour je me suis mise devant le miroir et j'ai eu peur, j'ai compris ma différence et les conséquences ».

Cette prise de conscience de la différence peut entraîner un mal-être. On se sent en difficulté avec son être (ce qu'on est) et avec son paraître (ce qu'on veut montrer de soi) [72]. Ce mal-être fusionne avec un besoin de compréhension et une volonté de contrecarrer ce complexe.

L'adolescent albinos peut aller de désillusion en désillusion au fil des rencontres. Dans ce désarroi, l'albinos a besoin de repères, il est sensible à toutes les influences. Il développe des

mécanismes de défenses tels que le déni de la différence qui peut se manifester “paradoxalement” par une envie de paraître comme les autres et de faire comme les autres adolescents. Françoise Dolto dans “paroles pour adolescents” [72] signalait : « Parce qu’on a un sentiment de pauvreté, de vide intérieur on croit que se faire remarquer par les autres, c’est quelque chose de bien, que c’est une valeur. Les rencontres hors de la famille prennent une grande importance ». Doudou en est un exemple illustratif.

➤ **Au stade adulte**

Dans notre échantillon, le regard de l’autre a été déterminant dans le vécu : “quand je rentre dans un bus tout le monde me regarde” Modou.

Leur peau a été l’objet de plusieurs « Micro agressions » répétées “pouné”, toubab ...

La peau joue un rôle essentiel dans nos rapports avec l’extérieur, tout particulièrement dans nos relations avec l’autre, dans la structuration de notre psychisme et dans la genèse des comportements psychopathologiques [73]. Elle détermine notre apparence. Cette dernière est devenue fondamentale de nos jours dans une société où les critères de beauté, véhiculés par la mode et les médias, incluent, entre autres, une carnation parfaite. Elle influence considérablement la perception de notre image par les autres, notre communication sociale et notre sexualité [74].

Selon Anzieu, la peau est l’objet sur laquelle s’étaye des fonctions psychiques essentielles, notamment les fonctions de maintenance, de contenance, de pare-excitation [75]. Ainsi, à travers son concept du Moi-Peau, il définit une peau psychique comme étant un espace dans lequel vivent en ordre ou en désordre des contenus psychiques, des représentations : affects, cognitions et pensées [76].

Attaquer la couleur de peau par le contact visuel semble donc être un moyen efficace d’entrer dans la peau psychique de l’autre, de l’amener à incorporer une projection. Ainsi il semble que ce soit aux qualités projectivement attribuées à sa peau que l’albinos s’identifie psychiquement. Les qualités de l’enveloppe corporelle et les qualités psychiques se retrouvent en équation symbolique. Cette « peau mentale » est probablement d’autant plus difficile à construire que l’objet sur le lequel elle s’étaye. La « peau réelle » a été le support de projections disqualifiantes et agressée par le regard des autres [77].

Nos entretiens montrent plusieurs attitudes discriminatives au vu d’un albinos.

Si la couleur de peau ou plutôt l’absence de coloration ne peut expliquer à elle seule les difficultés que rencontrent les albinos, elle a néanmoins contribué à leur présence. Selon BONNIOL [78], Sa couleur a agi comme « un défaut » qui est entré en écho avec son histoire.

✓ **La vie sentimentale**

Nos récits montrent la difficulté des albinos à se construire une vie amoureuse.

La vie sentimentale de l'albinos est loin d'être facile. Trouver une petite amie ou épouse comme tout le monde n'est pas chose aisée pour les albinos. Il est inconcevable pour certains parents de donner en mariage leur fille à un albinos. Beaucoup d'albinos en souffrent. Landing a vu sa demande en mariage rejetée à cause de son albinisme.

La peur de la contagion est présente selon les croyances traditionnelles pour qui, l'albinos demeure un mystère. En réalité, la société n'a pas encore toléré la particularité, la différence. Les préjugés restent solidement ancrés.

Les femmes atteintes d'albinisme: vulnérabilité

Les femmes en situation d'handicap se confrontent à une plus grande difficulté. Les femmes albinos sont encore plus vulnérables au sens qu'elles souffrent d'une plus forte discrimination. Dans de nombreux pays, elles sont victimes de violence selon Boylan(1991) [79], car avoir des relations sexuelles avec elles permettrait le succès. Fatou et Khady parlent de leur harcèlement sexuel. Ces femmes ont soit des difficultés à trouver un mari dû à la croyance selon laquelle elles ne peuvent avoir que des enfants albinos. Elles sont donc souvent des mères célibataires ou divorcées (la mère de famara). Soit, elles ont peur de se marier au risque d'enfanter un albinos, en atteste le cas de Sophie. La crainte de la transmission de la maladie est omniprésente.

Charlton (1998) [80] relate, que dans certains pays elles sont traitées même comme des individus asexuels (qui n'éprouvent pas de désir sexuel) : « Les implications de l'image du corps handicapé, anormal sont claires. Leur corps est l'incarnation d'images répulsives. L'image qui prévaut comme quoi les femmes handicapées sont asexuelles contribue à l'idée qu'elles sont moins humaines, non valides ou moins valides ».

✓ **La vie professionnelle**

Les albinos sont souvent jugés inaptes à l'emploi, qu'ils aient un diplôme ou pas. La persistance des stéréotypes constitue un frein important à l'accès à l'emploi. «Il n'est pas encore admis dans nos mœurs d'avoir sa bonne, sa nounou ou son mécanicien albinos » disait Fatou. Ce qui pousse certains vers la mendicité amenant la corrélation mendicité-albinos à l'image de ce pharmacien qui assimilait Modou à un mendiant, ou qui amène d'autres comme Kader à avoir une instabilité professionnelle.

La mise en place et l'application de discrimination positive serait d'un apport considérable : un albinos journaliste, présentateur, député, magistrat, juge...

➤ **A la vieillesse :** Une espérance de vie faible

Avec ses complications aussi bien dermatologiques qu'ophtalmologiques, l'albinisme n'est pas sans conséquences pour la personne atteinte. Les conditions climatiques dans la zone intertropicale ne leur facilitent pas la vie car souvent exposés au soleil ; les rendant vulnérable à des maladies telles que le cancer. Et cela a un impact sur leur espérance de vie d'autant plus que la plupart est confronté à une précarité, à une pauvreté rendant difficile l'accès aux soins.

❖ **Les répercussions des préjugés dans l'interaction parent- enfant**

Le vécu et les attitudes des parents d'enfants albinos sont fortement influencés par le degré d'ancrage dans les valeurs traditionnelles, la connaissance et la reconnaissance de l'albinisme comme une maladie.

A travers cette étude, nous avons remarqué que les parents étaient également jugés, victime de préjugés. Lorsqu'un albinos naît dans une famille, les parents géniteurs font l'objet de « procès », ils sont mal vus par l'entourage. Ils sont accusés de transgression ayant eu des relations intimes en période menstruelle. La mère de l'enfant est indexée car on suppose qu'elle a commis l'adultère avec un blanc d'où un grand étonnement, questionnement et interrogation: les commérages affluent. Ce qui peut entraîner un bouleversement au sein du couple.

Donc avoir un enfant albinos peut être vécu comme un échec, une tragédie plutôt que le bonheur d'avoir un enfant.

Face à cette souffrance, les parents peuvent avoir deux attitudes extrêmes : le refus de la réalité à travers l'enfant imaginaire avec un rejet de l'enfant (Ce fut le cas du père de Famara) ou alors être dans une surprotection fatou est la plus choyée, le père de Sophie prête plus d'attention à elle qu'aux autres.

Les interactions mère-enfant peuvent friser la pathologie. La mère peut être dans une attitude surprotectrice paradoxalement maltraitante. Mme SENE mère de Astou l'appelle « pounés » dans le but de la préparer à faire face à cela. Elle est dans une angoisse anticipatoire du vécu de sa fille face à la société. Ceci arrive lorsque l'angoisse et la culpabilité des parents et surtout de la mère sont trop envahissantes. La mère va se réfugier dans une relation fusionnelle avec son enfant [67]. Une prise en charge psychologique de la mère en vue d'une reconnaissance de sa propre souffrance que masquent ces comportements, peut aider au travail de « séparation-individuation » nécessaire à l'évolution de l'enfant [67].

Ainsi, on note des vécus et réactions diverses et variés de ces parents. Les sentiments peuvent aller de la honte, de l'incompréhension, de la passivité, de la fatalité à des sentiments de fierté,

d'acceptation de l'enfant albinos. Les réactions telles que le rejet, la dissimulation, l'abandon, la surprotection vont alterner avec les tentatives de croire et faire croire et surtout de montrer aux autres que c'est un enfant comme les autres.

❖ **Les répercussions des préjugés sur les albinos entre eux**

L'identification à un groupe est un élément prépondérant dans la construction identitaire d'un individu. Elle exerce une influence considérable en cela qu'elle offre un terrain de reconnaissance qui renvoie au sujet des images de lui-même lui apportant la sensation même d'être soi.

Lorsque l'apparence d'un individu contraste avec celle des autres, à celle issue des représentations, il devient confiné dans un sentiment d'exception, de rareté. Ceci l'amène à se considérer comme objet de curiosité.

Deux types de réaction « opposées » peuvent être rencontrés chez les albinos :

➤ **La fuite de son alter ego**

En effet, la vision de son semblable peut constituer un miroir.

Ce miroir qui non seulement met en face de l'albinos toute sa différence, mais surtout lui révèle tout ce que peut éprouver une autre personne différente. Ainsi, éviter la rencontre, le regard, le contact permet une mise à distance de tous ces sentiments gênants voire désagréables.

De façon paradoxale, les albinos qui se rencontrent dans la rue, ne se saluent pas et vont même jusqu'à changer de trottoir afin de s'assurer de ne pas se croiser. Comme l'ont souligné Modou et Doudou. Alors que le partage d'un même stigmate pourrait laisser présager une solidarité ou au moins une empathie entre porteurs.

De même, une relation continue qu'elle soit amicale ou amoureuse, n'est pas envisageable. Modou ne veut pas d'une femme albinos.

➤ **Le rapprochement entre semblables**

A l'inverse, le partage des mêmes préjugés peut laisser place à un sentiment d'appartenance et d'identification à l'autre. Ce qui peut être à l'origine d'une volonté de se regrouper, de s'unir d'où la création des associations.

❖ Les stratégies mis en place

Afin de parvenir à s'extraire des limitations sociales imposées au développement de son identité, l'individu albinos doit pouvoir lui-même s'imaginer autre que ce qui lui a été 'prescrit'. Nous avons observé des stratégies tant au niveau individuel et que collectif.

Au niveau individuel, PORTER [81] a parlé de trois stratégies d'adaptation possible :

- la maîtrise active : le sujet est conscient de sa maladie et essaye de la comprendre, et ainsi il vit mieux au quotidien ;
- l'acceptation passive: le sujet accepte sa maladie, mais l'ignore totalement. Il n'est pas particulièrement gêné par sa maladie ;
- l'absence d'adaptation: le sujet n'arrive pas à accepter sa maladie, si bien qu'il s'en suit de nombreuses manœuvres de protection (retrait de la vie sociale, nombreux efforts de camouflages) et un retentissement psychique important.

La personnalité variable de chaque individu démontre les conditions d'intériorisation des stéréotypes qui varient d'un individu à l'autre.

L'acquisition d'un intérêt pour soi au détriment de préoccupations pour les prédicats sociaux vise à apporter des preuves de ses capacités et de sa valeur. L'albinos déploie alors des stratégies d'adaptation qui visent à transformer les stéréotypes de telle sorte que l'entourage social et familial soit surpris et le voit d'un autre œil.

➤ La résilience

Elle se développe à partir des frustrations et difficultés rencontrées.

C'est le cas de l'écologiste qui trouve des stratégies pour surmonter son handicap visuel : soit en changeant de place, soit en mettant ses camarades dans les mêmes difficultés.

En outre, on note un sentiment de vouloir se surpasser pour surprendre agréablement les autres. L'enfant albinos développe des attitudes de surpassement de soi de luttes compétitives, une nécessité de faire ses preuves aux yeux des autres, d'apporter suffisamment de preuves pour gagner le mérite et la reconnaissance souhaités.

Ainsi, le jeune albinos va emprunter les cahiers de ses camarades pour recopier une fois à la maison (Sophie). Il va développer ses capacités mémorielles en écoutant l'enseignant et en prenant note plutôt que de recopier au tableau. L'énergie demandée afin d'égaliser la classe est donc multipliée par le travail personnel. En ayant un excellent classement scolaire, il parvient donc à modifier la nature des relations qui l'entourent. D'une part, ses camarades lui portent intérêt et le reconnaissent comme intelligent, donc utile pour eux. Il intègre alors leur réseau social qui lui était réticent au début.

D'autre part, il remplit de fierté ses parents et sa famille. Cette fierté transforme la particularité de l'albinos en une marque de distinction sociale et entraîne un revirement de situation [4]. Fatou a été décrite par ses frères comme étant la plus intelligente de la famille.

Cette résilience passe par une acceptation et une estime de Soi. L'acceptation de soi n'est pas une évidence, au contraire cet état d'esprit relève d'un processus de compréhension de sa condition irréversible d'albinos. Ce processus prend forme dès la jeunesse du sujet, lorsque la différence de peau éveille questionnements. L'incompréhension de ce physique peut entraîner des troubles psychologiques et provoquer une culpabilisation personnelle et une responsabilisation systématique du stigmat. La connaissance de l'explication scientifique est une phase importante chez l'individu albinos. Elle permet d'abord, de cadrer cette altérité, de concevoir une nomination scientifique qui fait face aux confrontations avec les diverses nominations populaires. Cette compréhension de sa maladie permet un état d'esprit décisif pour le déclenchement d'une acceptation de soi. A ce niveau de développement psychique, il devient ainsi plus aisé pour l'albinos de s'affirmer dans son environnement.

C'est cette résilience qui leur permet de travailler pour leur propre compte détournant ainsi les contraintes hiérarchiques à l'image de Kader et de famara. En effet, les difficultés au plan professionnel les poussent à travailler de manière autonome marchand ambulant, musicien, mannequin...

Ainsi, BECKER [82] souligne qu'à travers divers moyens l'albinos cherche à changer de catégorisation d'étiquette, à transformer l'extérieur négatif en intérieur positif ayant ses répercussions réciproques sur l'extérieur.

➤ **La solidarité collective et paradoxe : mise en place d'associations**

L'identification à un groupe va permettre d'établir une coalition contre le monde extérieur, à la fois envié, idéalisé, et source de haine, de persécution réelle ou potentielle.

Constituer un groupe va promouvoir un sentiment d'appartenance. Cette dernière va se construire sur la base de sentiments, de valeur et de confiance, tous à l'origine de l'identité communautaire et de la participation affective au groupe d'appartenance.

Ainsi, la mise en place d'associations s'avère important. Les mouvements associatifs vont leur permettre d'étayer leurs difficultés. Ils œuvrent dans les sens de l'éducation. Et veulent que les albinos soient placés au 1^{er} rang et que les écritures soient épaissies. Ils luttent contre l'oppression sociale qui déstabilise l'albinos et engendre crainte, méfiance et isolement.

Paradoxalement, les associations d'albinos qui militent pour être indifférenciées de la population, entraîne une distinction. Un rassemblement d'albinos ébahit toujours le public. La recherche de l'indifférenciation conduit paradoxalement à une distinction plus marquée et reconnue. Certains albinos comme Famara montre une volonté de ne pas adhérer aux associations pour cette raison précise qui est contraire à leurs idéaux. Leur volonté d'indifférenciation passe paradoxalement par des attitudes différenciées envers eux.

Ainsi l'élaboration d'un groupe pour la création d'une association présente des difficultés pour le rassemblement de la population albinos. La formation des groupes d'albinos solidaires entre eux implique une séparation voire opposition avec les non albinos. Elle va aider à l'éclosion d'une conscience individuelle en désaccord avec les prescriptions sociales et stimuler le désir d'imposer sa volonté personnelle pour aller à l'encontre des préjugés.

L'intégration des associations permet à certains l'éclosion d'un processus identitaire individuel ainsi qu'une réflexion sur soi, ceci étant la base de tout changement [4].

Le fait de se montrer en grand nombre, va inciter les autres personnes différentes, à reconnaître leur existence. De même, revendiquer ses droits en collectif est plus pertinent et plus efficace. Ce groupe ainsi constitué va induire progressivement le changement du regard des autres, des perceptions et faire accepter la différence physique.

❖ Les ressources

➤ La religion et la science

La science déresponsabilise l'albinos en pointant l'origine génétique de sa condition et peut contribuer à la libération du sentiment de culpabilité qu'il avait pu développer. Les termes populaires, quant à eux, désignent au contraire l'individu ou la Mère comme source de son état « avoir eu des relations sexuelles avec un blanc ou pendant ses menstrues », sous l'aspect d'un facteur, transgressif des lois de la nature. De la sorte, l'explication médicale dévie la responsabilité de l'individu vers un fait biologique [4].

L'explication traditionnelle le place comme responsable et coupable alors que la science le positionne en victime sous un double aspect : victime de sa propre structure génétique et victime de la société qui le rend responsable de sa condition.

La religion est également utilisée comme source de "déresponsabilisation". En effet, la conception de l'albinisme comme une volonté divine détache l'individu de ses racines culpabilisatrices.

➤ L'entourage familial

L'enfant albinos doit faire face au bouleversement de ses parents. En effet, le petit enfant se voit et se sent exister à travers le miroir que lui offre le regard de ses parents, de sa mère plus particulièrement. Sont-ils heureux de sa venue au monde, sont-ils fiers de lui ? Pour l'enfant albinos, l'investissement de son propre moi passera par le travail de deuil des parents de l'enfant idéal, parfait.

Si l'angoisse éprouvée par les parents, souvent inconsciemment, fige la représentation de leur enfant, le réduit à sa maladie, les prive de la possibilité d'attendre quelque chose de lui, de lui imaginer un avenir, alors l'enfant va se trouver prisonnier de cette incapacité [67]. Ce qui peut l'empêcher de poursuivre son développement psychologique. Même très jeune, un enfant a souvent conscience de la blessure que ressentent ses parents du fait de sa différence. Il ressent le chagrin, la honte, l'angoisse que sa différence génère chez ses parents et peut s'en culpabiliser.

Par contre, s'il se sent accepté, reconnu dans sa différence, il pourra alors bien « grandir » dans ce milieu familial.

Ainsi le cadre familial est déterminant dans l'épanouissement de l'enfant albinos. Un complexe d'infériorité peut-être modérément développé selon le contexte familial dans lequel évolue l'albinos.

Le contexte familial, les soutiens amicaux et la réussite scolaire sont autant de ressources qui évitent l'isolement et constituent des facteurs prédominants dans la volonté d'affirmation de soi. Ce qui a été le cas pour Fatou, Modou, Sophie, Doudou ; ils ont eu le soutien de leur fratrie, de leur parent. Winnicott soulignait l'importance de la vie affective du bébé qui pose les fondements de la vie affective de l'individu à un stade ultérieur [68].

La famille et plus largement l'environnement proche jouent un rôle important dans la perception qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes. La reconnaissance de leur mérite et de leur propre individualité que lui offrent ses proches peut compenser les attaques externes. Selon Winnicott : « les enfants ont besoin d'un foyer normal avec lequel s'identifier, mais surtout d'un foyer équilibré et d'un environnement affectif équilibré » [68]. C'est donc toute l'importance de la qualité de l'entourage familial. Il constitue un cadre protecteur fiable, garant de la sécurité et de l'identité de l'albinos.

Prémices d'un changement social

Les représentations sont plus difficiles à déconstruire et à invalider d'autant plus qu'elles sont fondées sur des traditions qui régissent et orientent les normes et valeurs sociales. Le poids de la tradition est ressenti lourdement et oriente les rapports de l'albinos avec le reste de la société. Si au quotidien, l'entourage essaie d'outre passer les préjugés, l'avènement de situation à risque pousse aussi bien l'entourage que l'albinos à se conformer aux doctrines traditionnelles. Tel est le cas pour les interdits alimentaires, le mariage. Donc même en se conformant et en agissant selon la façon qualifiée comme normale par la société, il s'accommode aux limites que celle-ci lui attribut. La mère de Modou ne cuisine pas à base de nététo.

Cependant, l'implication militante à travers les associations peut leur permettre de surpasser les frustrations et les complexes qui les immobilisent dans leur volonté de prise d'initiative.

Les associations d'albinos luttent pour les droits des albinos et pour l'obtention de crème solaire, de lunette solaire. La diffusion informative, récente au Sénégal, répétée et élargie à tous les médias (presse, radio, télévision, internet...) peut engendrer un assouplissement des représentations sociales. Ainsi la tolérance envers l'albinos pourrait s'accroître et la volonté de le considérer comme autrui se répandre.

CONCLUSION

Nous avons mené une étude qualitative prospective sur une période de deux ans.

Elle a porté sur 12 entretiens avec 8 albinos et 4 parents. Nous avons tenté de restituer les représentations socioculturelles et le vécu des albinos et de leur parent face à la société sénégalaise.

Nous avons procédé par des entretiens semi-directifs à l'aide d'un guide d'entretiens de 21 items.

Les constatations suivantes ont été faites :

- à l'image des autres pays du monde, les albinos sont victimes de préjugés au Sénégal ;
- ces préjugés entraînent une stigmatisation ayant un impact sur la qualité de vie de l'albinos ;
- l'ambivalence est au cœur des interactions : ambivalence aussi bien de la société mais aussi de l'albinos lui-même. Celle-ci serait liée selon Goffman à son caractère indéfinissable, inclassable ;
- les représentations sociétales ont eu leur impact aux différents stades de vie de l'albinos, cependant l'adolescence s'est avéré être la période décisive dans la prise de conscience de sa différence ;
- les interactions parent-enfant, plus particulièrement mère-enfant, ont été émaillées de sentiments et de réactions variées allant du rejet ou de la surprotection à l'acceptation de son enfant comme étant un enfant comme les autres ;
- ces préjugés ont suscité deux types de réactions « opposées » entre les albinos : la fuite de son alter ego ou alors le besoin de rapprochement entre semblable. Ce dernier type va être déterminant dans la mise en place des associations ;
- A partir des frustrations et difficultés rencontrées, l'albinos va développer de la résilience. Celle-ci se manifeste par des stratégies pour surmonter son handicap mais aussi par le sentiment de vouloir se surpasser pour surprendre agréablement les autres ;
- au niveau collectif, il se développe une solidarité avec la promotion d'un sentiment d'appartenance et la mise en place d'associations.
- le cadre familial a été une ressource déterminante dans le processus d'identification, d'acceptation et d'affirmation de l'albinos en tant qu'individu.

Actuellement, via les associations, l'albinos lutte pour le respect de ses droits et pour un changement des perceptions sociétales sénégalaises en passant par les médias et lors de chaque journée du 13 juin qui lui est consacrée.

Malgré les progrès de la science, l'albinos reste encore victime de préjugés. Les représentations traditionnelles étant solidement ancrées, il serait pertinent d'agir sur l'environnement sociétal et familial de l'albinos. La diffusion des bonnes informations et un accompagnement psychosocial dès la naissance permettent d'aider l'albinos à bien vivre sa différence dans notre société.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. **Simona B.** Albinos in Africa: problems and solutions. International Journal of Dermatology. 2004, Vol. 43, p. 618-21.

2. **PLINE.** L'Ancien, Histoire Naturelle, Paris : Belles Lettres, 1947, p.70

3. **National Organisation for Albinism and Hypopigmentation (NOAH, 2000).** What is albinism? Philadelphia, NOAH. Accessible sur: <http://www.albinism.org>

4. **Chelala N.** Albinos en Afrique : La blancheur noire énigmatique, Harmatan, 2007.

5. **Albinos sans Frontière (ASF)** – Quartier Nyakabiga I, 5ème Avenue, N°6, BP 1228, Bujumbura, Burundi - albinosfburundi@yahoo.fr – site web : www.asf-burundi.org

6. **Sene A.** « vivre avec un Handicap : un défi d'insertion psychosociale », septembre 2013/ p.34 /Université du Québec à Rimouski

7. **Pascale Jeambrun.** « L'albinisme : données historiques », Histoire des sciences médicales, vol. 47, no 2, 2013, p. 195-204.

8. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Albinisme>

9. **HENOCK I.** CVI Ecrits intertestamentaires:621.

10. **Sorsby A.** « Noah, an albino », British Medical Journal, 27 décembre 1958, p. 1587-1589.

11. **Jeambrun P. et B. Sergent,** Les enfants de la lune. L'albinisme chez les amérindiens, INSERM ORSTOM, 1991 (ISBN 2-85598-488-2), p. 135-140

12. **Van Dorp D. B.** « Albinism, or the NOACH syndrome (the book of Enoch c.v. 1-20) », Clinical Genetics, vol. 31, no 4, avril 1987, p. 228–242 (ISSN 0009-9163, PMID 3109790).

13. **Buffon G.L.** De l'homme. Maspero, Paris, 1971 : 407 (Extrait de l'histoire naturelle, 1749

14. **Froggatt P.** « The legend of a white native race », Medical History, 4 juillet 1960, p. 228-235
15. **DICTIONNAIRE DES SCIENCES MEDICALES**, 1812, I, p.291
16. **DICTIONNAIRE DE MEDECINE ET DE CHIRURGIE**, 1864, I, p.512
17. **DICTIONNAIRE ENCYCLOPEDIQUES DES SCIENCES MEDICALES**. Paris 1865, II, p.411.
18. **Garrot A.** The croonian lectures in inborn errors of metabolism General and introductory. J.Lancet, 1908, 2: 1-7.
19. **Forrest E.R.** The snake of the hopi Indians. Western Lore Pres, Los Angeles, 1961: 170p.
20. **Lacour J, Ortonne.** Albinisme oculo-cutané . Ann. Pédiatr. Paris, 1992, Revue générale 39, 7 : 409 -418.
21. **Seugn Taek Lee, Robert D. et al.** Mutations of the p gene o.c albinism, ocular albinism, and prader wili syndromes+ albinism. N. Engl. J. Med., 1994, 330:529-530
22. **Gardener J.M, Nakatsu Y, Gondy et al.** The mouse pink-eyed dilution gene: association with human prader wili and angelman syndromes. Science, 1992; 257: 213-238.
23. **Karen Grønskov, Jakob Ek et Karen Brondum-Nielsen.** « Oculocutaneous albinism », Orphanet Journal of Rare Diseases, vol. 2, 2 novembre 2007, p. 43
24. **Kassir et Dogredingao,** L'albinisme dans la province centrale du Cameroun : du diagnostic au conseil génétique, Médecine d'Afrique Noire : 1998, p. 45
25. **Oliver G, Moullen C.J.** Anthropologie des cambodgiens. Paris, 1968.
26. **Jeambrun P. et Sergent B.** Les enfants de la lune. L'albinisme chez les amérindiens, INSERM ORSTOM, 1991 (ISBN 2-85598-488-2), p.169-182 et p.238-239

27. **Yvan Desinor.** Albinisme. Bulletin de la société Haïtienne de pédiatrie. Avril 2001, volume 3 ; n 2 mensuel.
28. **L'albinisme** : une maladie rare, dossier de presse de l'association Genespoir, 10 octobre 2014, p. 4
29. **Dr Duncombe,** L'albinisme, étiologie fréquente des nystagmus congénitaux, Genespoir, 10 octobre 2014
30. **Kromberg J., Jenkins T.** Prevalence of albinism in the South African Negro . S. Afri Med. J, 1982, 61:383-386.
31. **Jeambrun, Sergent B.** Les formes cliniques et génétiques de l'albinisme. Les Enfants de la Lune (L'albinisme chez les amérindiens). Insern, Paris, 1991 ; 149p.
32. **Sorsby A. et al.** Noah an albino .British Med. J,1981 (Du livre d'Enoh le prophète).
33. **Drager U.C.** Albinism and visual pathways. N. Eng. Med., 1986; 314: 1636-1638].
34. **Barnicot N. A.** Albinism in South Western Nigeria. HG; 1952; 17: 38-73.
35. **Okoro A.N.** Albinism in Nigeria Clinical and social study. British Journal of Dermatology, 1975; 92: 485..
36. **Lookingbill DP,** Lookingbill GL, Leppard B. Actinic damage and skin Cancer in albinos in northern Tanzania: findings in 164 patients enrolled in outreach skin care program. J Am Acad Dermatol 1995; 32:653-8.
37. **Okulicz JF, Shah RS, Schwartz RA, Janniger CK.** Oculocutaneous albinism. J Eur Acad Dermatol Venereol 2003;17:251-6
38. **Jannot AS, Meziani R, Bertrand G, Gerard B, Descamps V, Archimbaud A, et al.** Allele variations in the OCA2 gene (pink-eyed-dilution locus) are associated with genetic susceptibility to melanoma. Eur J Hum Genet 2005;13:913-20.

39. **Lund PM.** Oculocutaneous albinism in southern Africa: population structure, health and genetic care. *Ann Hum Biol* 2005;32:168-73..
40. **Collins B, Silver J.** Recent experiences in the management of visual impairment in albinism. *Ophthalmic Paediatr Genet.* 1990;11:225-8.;
41. **Hertle RW, Anninger W, Yang D, Shatnawi R, Hill VM.** Effects of extraocular muscle surgery on 15 patients with oculo-cutaneous albinism (OCA) and infantile nystagmus syndrome (INS). *Am J Ophthalmol* 2004;138:978-87..
42. **Aquaron R.** Consideration of African albinos. *Ann Dermatol Venereol* 2001;128:1295-8.].
43. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : INTERSUN Programme. Accessible sur : <http://www.who.int/uv>
44. **Goffman, Erving.** Stigmat: les usages sociaux des handicaps. Paris: Minit, 1975.
45. **Wan, Nathalie.** ‘Orange in a world of apples’: the voices of albinism. *Disability & Society.* 2003, Vol. 18, N° 3, p. 277-296.
46. **Jeambrun, P; Sergent, B.** Les enfants de la Lune: L’albinisme chez les Amérindiens. Paris: INSERM-ORSTOM, 1991.
47. **Isabel Rizzuti Fonseca,** « Globalisation et stigmatisation: un regard sur les femmes albinos dans le monde » mai 2009 p.8
48. **Tezozomoch H.A.** Cronica mexicana precedida del codica Ramirez. D. Manul Orozco y berra (Ed), Mexico, 1878
49. **Guidotti R. Redefining Beauty.** LIFE Magazine, June, 1998, p.65-69. In: Positive Exposure. Accessible sur: <http://www.positiveexposure.org/>
50. **Churchill E.** Genes and Society: Puzzles, Promises and Policy. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 1997, Vol. 549, p. 173-184.

51. **Forrest E.R .** The snake of the hopi Indians. Western Lore Pres, Los Angeles, 1961: 170p.
52. **Isabel RIZZUTI FONSECA**, « Globalisation et stigmatisation: un regard sur les femmes albinos dans le monde » mai 2009, p 5.
53. <http://www.underthesamesun.com/home.php>
54. **Krappe A.H.** Albinos and Albinism in Iranian Tradition. Folklore, 1944, Vol. 55, No. 4, p.170-174.
55. **Actualité Malienne:** le syndrome de l'albinisme. Accessible sur : http://www.malikounda.com/nouvelle_voir.php?idNouvelle=4267
56. **Dieterlen G.** in Luc De Heuch. Le Sacrifice dans les Religions Africaines. Editions Gallimard, 1986: 240- 266.
57. **Isse Y.** Communication au Colloque sur le sacrifice. Laboratoires Associés, C.N.R.S., Paris, 5-6 juin1980 : N° 221..
58. **Griaule M et Dieterlen G.** Le renard pale T.I., le mythe cosmogonique. Institut d'Ethnologie, Paris, 1965..
59. **Dieterlen G.** Essai sur la religion bambara, in Luc De Heuch. Le Sacrifice dans les Religions Africaines. Edition Gallimard, 1986: 240-266.].
60. **Ibanga I.** « Nigerians living with albinism seek representation in national conférence », Premium Times, 2014.
61. **Mbassa Daniel.** Les Représentations socio-culturelles du Handicap de l'enfant en Afrique Noire, perspectives psy 2015/1 (vol. 54), p.30-43.
62. **Lund P.M.** Oculcutaneous albinism in southern Africa: population structure, health and genetic care. Annals of Human Biology, 2005, Vol. 32, No. 2, p. 168-173.

63. **Foucault M.** Les anormaux. Cours au collège de France (1974-1975), Paris : Seuil/Gallimard, 1999, p.51.
64. **Chevallier Jacques,** Histoire de la Honte, champ psy 2012/2 (n°62), p.31-45.
65. **Freud S.** Totem et Tabou, Paris : Payot, 1984, p.62.
66. **Girard R.** le bouc émissaire, Paris : Brodard et Tampin, 2005, (1ère ed. Paris : Grasset, 1982), p.31.
67. **Hamonet C.** HANDICAP CONGENITAL Aspects médicaux, psychologiques, juridiques et éthiques, Septième Conférence Annuelle Tunis, le 4 Avril 2003
68. **Winnicott D.W.** L'enfant et sa famille, petite bibliothèque Payot
69. **Todorov T.** "Sous le regard des autres", Sciences Humaines, 2002 : 131, p.27.
70. **Kaufmann J.C.** L'invention de soi..., op. cit. , p.82. La réflexivité
71. **Dubet F.** "Capacité à atteindre ses objectifs", Les inégalités multipliées, Paris : De l'Aube, 2000, p.61.
72. **Dolto F.** Paroles pour les adolescents, Gallimard jeunesse /G iboulées, 2007
73. **Hautmann G, Panconesi E.** Vitiligo: a psychologically influenced and influencing disease. Cin Dermatol 1997;15:879-90.
74. **N. Kluger,** Retentissement psychosocial du vitiligo et des autres dépigmentations cutanées, culture et peau, Images en Dermatologie • Vol I • n° 3 • juillet-août septembre 2008 p.106
75. **Anzieu D.** Le Moi Peau, psychismes, DUNOD, paris, 1985
76. **Anzieu D.** les enveloppes psychiques, inconscient et culture

77. **Belliard S.** “Regard et couleur de peau”, *Adolescence*, 3/2004 (N=49), p.585-593. Albin Michel
78. **Bonniol J.L.** *La couleur comme maléfice.* (1992) Albin Michel.
79. **Boylan E.** *Women and World Development Series: Women and Disabilities.* London: ZedBooks, 1991.
80. **Charlton J.** *Nothing about us without us: Disability Oppression and Empowerment.* Los Angeles: University of California Press, 1998.
81. **Porter JR, Beuh AH, Lerner AB, Nordlund JJ.** Psychosocial effect of vitiligo: a comparison of vitiligo patients with normal subjects, with psoriasis patients, and with patients with other pigmentary disorders. *J Am Acad Dermatol* 1986;15:220-4.
82. **Becker H.S.** *Outsiders. Etude de sociologie de la délinquance*, Paris : Métailié, 1985, (1^{ère} ed. 1963).

ANNEXES

Questionnaire albinos

1. Prénom
2. Nom
3. Sexe
4. Age
5. Ethnie
6. Adresse d'origine
7. Résidence actuelle
8. Téléphone
9. Profession
10. Situation matrimoniale
11. Nombre d'enfants
12. Connaissez-vous votre maladie ?
13. Quant est ce que vous vous en êtes rendus compte ?
14. Quelle représentation vous faites-vous de votre maladie ?
15. Comment vivez-vous votre maladie ?
16. Quel regard votre entourage a sur vous ?

17. Quelles sont vos difficultés culturelles, sociales et économiques ?

18. Etes –vous membre d’une association ? pourquoi ?

19. Si oui, quel poste occupez-vous ?

20. Comment envisagez-vous votre avenir ?

21. Pensez-vous pouvoir changer les conceptions culturelles sur cette maladie ?

Questionnaire parents

1. Prénom
2. Nom
3. Sexe
4. Age
5. Ethnie
6. Adresse d'origine
7. Résidence actuelle
8. Téléphone
9. Profession
10. Situation matrimoniale
11. Nombre d'enfants
12. Nombre d'enfants albinos
13. Connaissez-vous cette maladie ?
14. Quant est ce que vous vous êtes rendus compte que votre enfant était albinos ?
15. Quelle représentation vous faites-vous de cette maladie ?
16. Comment avez-vous vécu la venue de cette enfant malade ?

17. Votre vie a-t-elle changé sur le plan conjugal et social ?
18. Quel regard votre entourage a sur vous ?
19. Quelles sont vos difficultés culturelles, sociales et économiques ?
20. Qu'avez-vous fait pour l'aider?
21. Pensez-vous pouvoir changer les conceptions culturelles sur cette maladie?