

Rapport mission VSF 15 au 30 mars 2014

Les albinos du village de Bassoul (Sénégal)

Pour cette mission, l'association « Voiles Sans Frontières » s'est intéressée à cette caractéristique du village de Bassoul, c'est-à-dire abritant un nombre important d'enfants albinos.

En effet, on trouve dans ce village de plus de 5000 habitants entre 15 et 20 albinos, ce qui est 12 fois supérieur à la moyenne africaine.

Rappel sur l'albinisme

L'albinisme est une anomalie génétique et congénitale qui se caractérise par l'absence de mélanine.

La mélanine contribue au développement du système nerveux visuel de la rétine, définit aussi la pigmentation de la peau des cheveux des yeux et protège contre les rayons ultraviolets du soleil.

L'albinisme oculo-cutané est le plus fréquent en Afrique.

Les personnes atteintes d'albinisme présentent un type bien particulier : cheveux blancs ou blancs très pâles, iris des yeux gris, pupilles à reflets rouges plus ou moins visibles, peau très claire.

La personne albinos naît malvoyante car sa rétine s'est développée de manière anormale. Cette vision déficiente est permanente et ne peut être corrigée, ses yeux craignent la lumière et un mouvement de balancement involontaire, que l'on appelle nystagmus, provoque une sensation visuelle très pénible voire douloureuse. L'albinisme est présent partout dans le monde et se retrouve parmi les différentes espèces vivantes.

L'albinisme est une condition génétique (pas une maladie). L'albinisme oculo-cutané, quel que soit sa forme, se transmet sur un mode autosomal récessif, ce qui signifie qu'il atteint autant les garçons que les filles, et ne se manifeste que lorsque l'on est porteur des deux gènes mutés de la maladie.

Chacun des deux parents doivent obligatoirement être porteur du gène muté pour transmettre l'albinisme.

Ils sont appelés porteurs sains puisqu'ils ont le gène déficient mais ne me sont pas eux-mêmes.

De porteurs sains qui ont un enfant ensemble ont une chance sur quatre d'avoir un enfant albinos, et ce risque est le même à chaque cas de grossesse.

Le mariage consanguin se définit comme étant une réunion entre deux individus ayant au moins un ancêtre commun, et augmente la probabilité de rencontre des deux allèles mutés, d'où le risque de réapparition d'une anomalie ou maladie familiale ou récessive dans la descendance comme l'albinisme.

Ces mariages endogamiques sont très courants dans certaines ethnies où vivent des albinos en Afrique. Un certain nombre de ces personnes ont recours aux unions entre cousins ou cousines, ou en tout cas, un proche membre du clan, pour se marier.

Ils restent convaincus qu'ils ne trouveront pas de conjoints ailleurs, ce sont donc, en quelque sorte, des mariages arrangés.

L'interdiction ou la limitation des mariages consanguins souvent constatés dans certaines ethnies où vivent les albinos pourrait diminuer le nombre de cas d'albinisme mais là, nous empiétons dans le domaine socio-culturel de ces ethnies et on ne peut que conseiller.

La plupart ignorent que les mariages rapprochés sont à l'origine de la naissance d'albinos comme on en voit dans certaines familles. Ces familles devraient plutôt s'efforcer de célébrer des mariages exogamiques, la façon la plus efficace d'éviter les risques de donner naissance à des albinos.

Malgré les efforts dans la recherche sur cette anomalie, il reste qu'il n'y a pas de traitement définitif quel que soit le type d'albinisme.

C'est une anomalie incurable qui ne peut être traitée une bonne fois pour toutes.

On ne peut en limiter que les effets néfastes sur la personne atteinte, mais c'est compliqué parce que la sensibilisation pose problème chez les albinos peu soucieux de leur état de santé.

Par exemple, seule l'utilisation de lunettes de soleil adéquates permettra à l'albinos de réduire les symptômes de la sensibilité à la lumière du jour, et de protéger les yeux.

Si le cancer qui se manifeste la plupart du temps dans les zones non recouvertes de la peau, il n'est pas évident à détecter et ne pas le traiter entraîne la mort de l'individu.

D'où aussi l'importance de se protéger avec des vêtements et chapeaux adaptés.

Une grande majorité des personnes continue de croire que l'albinisme est contagieux et, de ce fait, elles ne veulent pas être en contact avec des albinos.

L'albinisme est certes une anomalie incurable mais n'est en aucun cas contagieux.

Maladies liées ou causées par l'albinisme

Normalement la mélanine joue un rôle protecteur vis-à-vis des rayons ultra-violet du soleil.

En l'absence de ce pigment, la peau et les yeux sont dangereusement plus sensibles au soleil.

Les conséquences d'une exposition répétée au soleil peuvent aller du simple coup de soleil au cancer de la peau.

L'épiderme, très vulnérable en cas de brûlure, a la particularité de vieillir prématurément ce qui provoque kératoses, plaies et cancers de la peau.

Un albinos à une vision déficiente et, s'il ne protège pas ses yeux contre le soleil, il peut devenir aveugle.

Certains albinos présentent une fragilité au niveau de tous les organes car ceux-ci sont reliés au réseau sanguin.

Chez ces individus les enzymes cellulaires sont souvent inopérantes ce qui indique qu'ils entravent le fonctionnement de tous les systèmes. Le système immunitaire s'en trouve donc affecté, c'est pourquoi les albinos sont plus susceptibles que les autres à contracter des maladies compte-tenu de leur vulnérabilité.

Estimation du nombre d'albinos au monde en Afrique et au Sénégal

En Afrique en compte un albinos sur 4000 naissances alors que le ratio est évalué à un albinos sur 20 000 naissances dans le reste du monde

La prévalence de l'albinisme est plus importante dans certaines populations, notamment africaines et sud-américaines :

3,5 % chez les Kuna, ethnie du Panama

1 / 12 000 aux États-Unis chez les Afro-Américains

1 / 1 000 au Niger, sur les Iles d'Aland

(Source : Wikipédia)

Au Sénégal, malgré les nombreux recensements effectués au niveau national, le nombre exact d'albinos n'est toujours pas déterminé. D'après celui effectué en 2004 par la Direction des statistiques, il aurait 2040 albinos sur toute l'étendue du territoire national.

Mais d'après les étudiants français en anthropologie qui ont séjourné dans les régions de Tambacounda , Ziguinchor , Saint-Louis et Kaolack en 2008, le nombre d'albinos au Sénégal tournerait autour de 3000.

Pour certaines associations d'albinos, ce nombre dépasserait largement le chiffre de 3000.

Il faut signaler que de nombreux albinos nés en dehors des structures sanitaires, maternités, dispensaires, hôpitaux ou cliniques, ne sont pas toujours déclarés.

Conditions de vie des Albinos en Afrique

Pauvreté, mépris, indifférence, humiliation, victimes de nombreux préjugés : tout un ensemble de problèmes qui constituent un frein, aussi bien pour leur épanouissement personnel que pour leur insertion professionnelle.

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

On leur attribue également des pouvoirs surnaturels, par exemple on a maintenant coutume de dire qu'avoir des rapports sexuels avec l'un d'eux permet de guérir du VIH d'où leur exposition très élevée à ce virus.

Par conséquent, ils rencontrent d'énormes problèmes pour s'intégrer. Victimes de ces préjugés, les Albinos sont à tort considérés dans certains milieux comme porteurs de malédictions. Dans leur propre famille déjà, certains ont du mal à se faire accepter et se voient souvent obligés de quitter la maison faute d'affection. Parfois même, les parents ne se posent aucune question pour procéder à l'élimination du bébé né albinos car il est considéré comme une malédiction.

À Dakar le constat est révoltant : la majorité des Albinos vit de la mendicité à travers les grandes artères de la ville. Victimes de stigmatisation et de préjugés, ils mènent une vie à part, une vie très solitaire.

Malheureusement, dans ces conditions, ils finissent souvent par céder aux multiples tentations et perversions du milieu urbain.

Scolarité

Les Albinos quittent en général l'école très tôt car le suivi nécessaire et l'attention particulière dont ils ont besoin ne leur sont pas accordés (il faut, par exemple, qu'ils soient placés, en classe, le plus près possible du tableau).

Espérance de vie faible

Les Albinos au Sénégal ont une espérance de vie entre 40 et 60 ans.

Prise en charge médicale

Un suivi médical en dermatologie et ophtalmologie est indispensable pour une personne atteinte d'albinisme.

La crème solaire - indice de protection 50 - est l'une des seules protections efficaces contre le soleil.

Il est également nécessaire pour se protéger d'avoir des lunettes de soleil, un chapeau à larges bords ou, à défaut, une casquette, des vêtements à longues manches, du baume à lèvres anti UV.

Le miel, en raison de ses propriétés antibactériennes naturelles, et l'argile verte auraient des vertus de guérison pour les plaies et les brûlures.

En cas de cancer, les seuls remèdes sont : les opérations chirurgicales et de la chimiothérapie.

Souffrir de l'albinisme implique des consultations régulières conciliant dermatologie et ophtalmologie, ce qui n'est pas toujours observé dans les structures sanitaires.

Faute de moyens financiers, rares sont les albinos qui prennent soin de leur peau. Les médicaments coûtent cher et la crème solaire avec laquelle l'albinos doit s'enduire au quotidien revient à plus de 10 000 CFA.

Une consultation peut revenir à 25 000 CFA.

À part des médecins bénévoles qui viennent souvent organiser des séances de consultations et de distribution de médicaments gratuits, les Albinos ne bénéficient d'aucune autre prise en charge.

La grande majorité des Albinos qui contractent un cancer de la peau n'ont malheureusement pas les moyens de payer ni les opérations chirurgicales ni les traitements nécessaires, et finissent par mourir.

Les laboratoires dermatologiques et cosmétiques occidentaux sont les principaux producteurs de crème solaire dont ont besoin les Albinos

Fort de ce constat, nous pouvons dire que les Albinos en Afrique dépendent de dons de crèmes solaires envoyés par les O.N.G. européennes, des laboratoires, etc.

Il peut être intéressant d'imaginer une certaine indépendance avec la production locale de crème solaire en Afrique.

Cependant, il est important de signaler que des crèmes de protection sont produites localement au Malawi et au Mali, par exemple.

Action de « Voiles Sans Frontières » à Bassoul (Sénégal)

Au vu des données décrites ci-dessus, VSF a décidé d'agir sur différents niveaux :

1 - Recensement des Albinos et de leurs problèmes rencontrés

Grâce à des contacts de la population, nous avons pu réunir 13 albinos pendant cette mission.

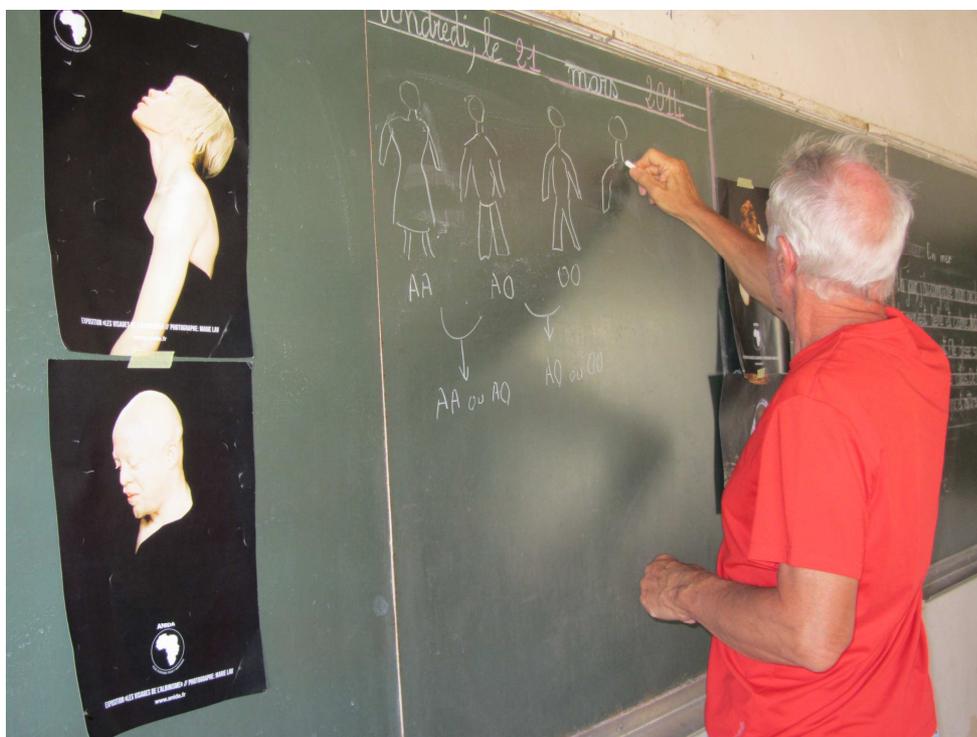
Plusieurs étaient partis en vacances, d'autres ont été aperçus mais ne sont pas venus au poste de santé.

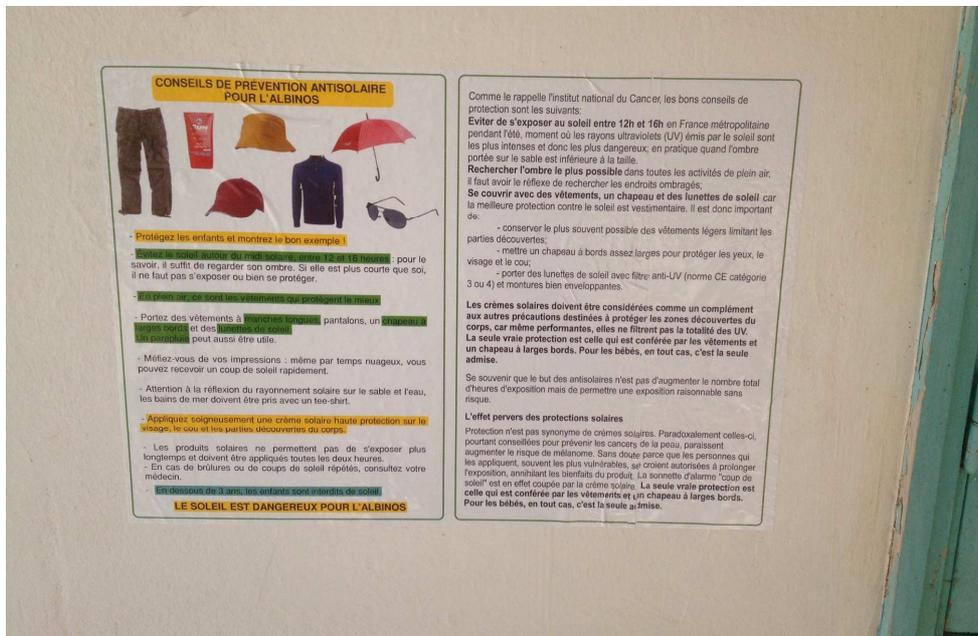
On pourrait estimer qu'il y a entre 15 et 20 albinos dans le village de Bassoul, chiffre qui devrait être en augmentation dans les prochaines années.

2 - Réunion d'information sur l'albinisme

Les parents et les enfants albinos, les instituteurs et certains villageois étaient présents à cette réunion de sensibilisation et de démonstration d'application de crème solaire.

Nous leur avons expliqué les mécanismes, la transmission et les conséquences de l'albinisme, et leur avons donné rendez-vous pour le lendemain au poste de santé.





3 - Consultations médicales

Les premières consultations ont été réalisées par le docteur Dominique Bernard, médecin généraliste.

Un dossier médical a été créé pour les 13 patients albinos avec arbre généalogique. Prise de photos de certaines lésions cutanées pour le suivi, les dossiers confiés à l'ICP de Bassoul.

Quatre albinos présentaient des lésions suspectes nécessitant une consultation spécialisée dermatologique.

La grande majorité présentait déjà des lésions bénignes pour l'instant, mais à surveiller.



4 - Distribution de crèmes solaires et de lunettes de soleil

Une "caution" de 100 CFA a été demandé pour chaque crème et chaque paire de lunettes.

Il Leur a été demandé de ramener les tubes vides pour pouvoir en obtenir d'autres gratuitement.

Le stock de crèmes et de lunettes est confié à la pharmacie du poste de santé de Bassoul.

Des casquettes et sticks à lèvres sont en cours d'acheminement pour la mission d'avril.

La force de VSF est le transport et la distribution des kits solaires directement à la population, sans intermédiaire et donc sans risque de dérive.





5 - Séance de coloriage en classe entre enfants albinos et camarades de classe

L'association ANIDA nous avait fourni des cahiers de coloriage que nous avons photocopiés et distribués en classe avec des crayons de couleur. Ce qui, au départ, pouvait paraître anodin, s'est révélé être une opération très efficace pour créer une belle cohésion et une solidarité entre les enfants.



6 - Suivi des albinos bassouliens

Grâce aux dossiers médicaux ainsi qu'aux photos, nous pourrions comparer tous les six mois l'évolution des lésions.

Les photos sont envoyées ensuite au Pr Mame Thierno Dieng, dermatologue, et au Dr Anne-Aurore Sankalé, chirurgienne, qui exercent à l'hôpital Le Dantec à Dakar, et qui pourront prendre en charge les enfants albinos.

Le Pr Dieng nous a proposé de venir, lui ou un dermatologue de son service à Bassoul pour y faire gratuitement des consultations en même temps que les missions VSF.

Le Dr Sankalé est, elle aussi, partante pour voir ou opérer des patients.

Ces deux médecins ont déjà travaillé avec des associations dans le cadre de missions auprès de la population albinos.

Il reste à trouver un financement pour le transfert, l'hébergement et la prise en charge d'éventuelles analyses sur Dakar des albinos concernés par des lésions suspectes ou avérées ainsi que pour les consultations proposées par le Dr Sankalé.

Conclusion

« Voiles Sans Frontières » a pu mettre en place, en collaboration avec le poste de santé de Bassoul, et, après en avoir informé l'hôpital de district de Foundiougne, des consultations médicales et un suivi sur le long terme de cette population ont pu être envisagés.

La distribution des kits solaires se fait directement et sans intermédiaire, ceci pour éviter toute disparition et ou revente, qui malheureusement pourrait arriver si plusieurs acteurs et intermédiaires étaient concernés.

Grâce à l'appui du Pr Dieng et du Dr Sankalé, nous pouvons transférer les albinos à Dakar pour un suivi dermatologique et chirurgical.

Un budget VSF sera nécessaire pour gérer les frais de transfert et d'hébergement jusqu'à Dakar ainsi que les analyses éventuelles nécessaires.

Le Pr Dieng et le Dr Sankalé pourront faire un geste pour faire des consultations : gratuites (par le Pr Dieng) et à un tarif de 3000 F CFA (soit environ 4,50 €) (par le Dr Sankalé qui ne peut malheureusement pas offrir la gratuité).

« Voiles Sans Frontières » continuera son action sur le long terme, en espérant recevoir des soutiens actifs et financiers pour pérenniser ses missions. Un partenariat avec les laboratoires pour fournir les crèmes solaires paraît indispensable.



Remerciements

Pr DIENG, dermatologue et Dr SANKALE, chirurgienne, à l'hôpital Le Dantec à Dakar,

Laboratoires Pierre Fabre et Vichy pour le don de crèmes solaires,

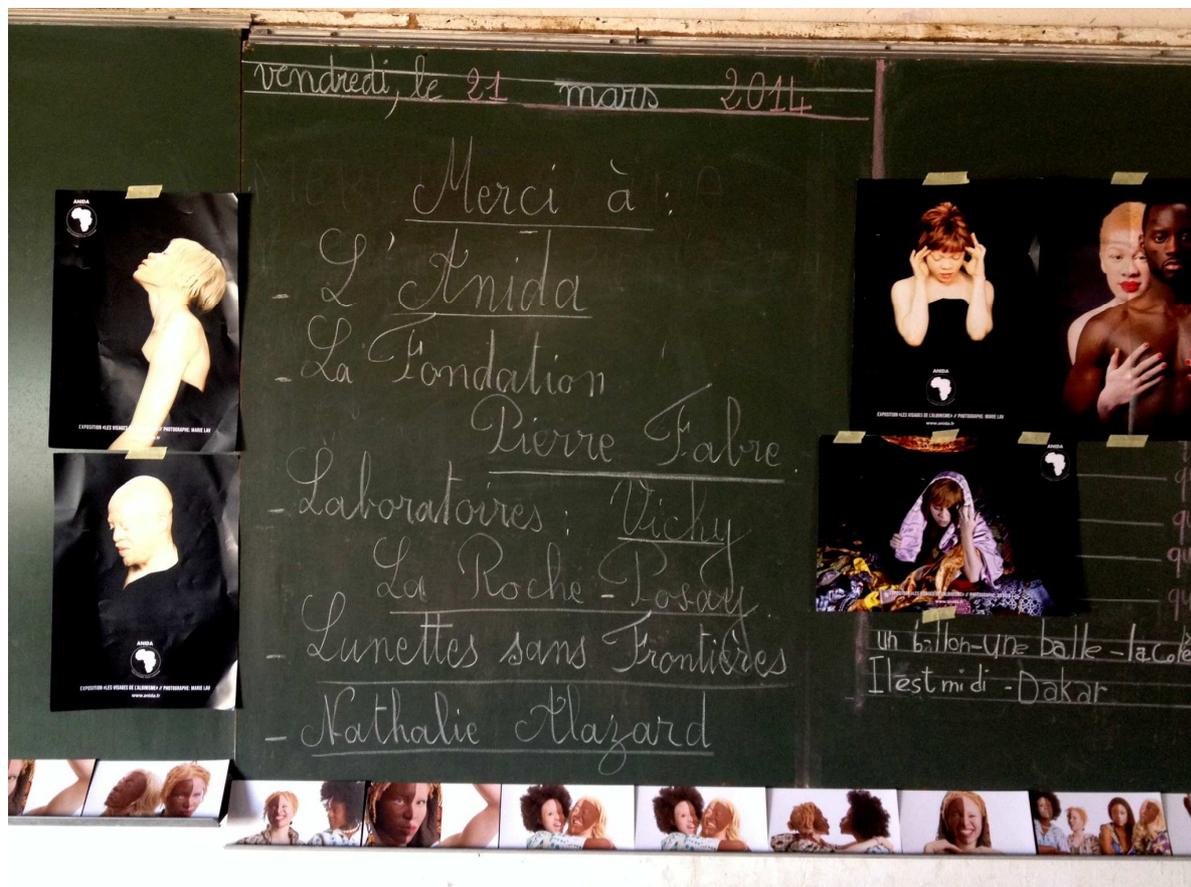
Lunettes Sans Frontières, pour l'envoi d'une centaine de paires de lunettes de soleil,

L'association ANIDA qui nous a fourni des kits solaires également et des cahiers de coloriages,

ADHEPUB pour la confection d'affiches autocollantes de prévention contre le soleil,

Nathalie ALAZARD qui, par sa grande connaissance sur le sujet, a su me guider et m'ouvrir des portes ; un grand merci pour son aide précieuse,

Pr AQUARON, généticien, pour ses compétences et ses conseils.



Annexes

http://www.genespoir.org/documents/A05_Recherche/2014_Aquaron-Albinisme-Afrique.pdf

http://www.gustaveroussy.fr/service.php?p_m=download&p_file=enseigner/pdf-4eme-trimestre-2/robert_jdp_2007.pdf