

## 8 Société et Culture

Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, aujourd'hui

## L'albinos est une personne à part entière

SNN

Libreville/Gabon

LE Gabon célèbre ce jour, à l'instar de la communauté internationale, la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, sous le thème national "Albinisme et éducation". Sur le plan local, cette thématique a pour objectif, selon la présidente de l'association de lutte pour le bien-être des albinos (Alba), Dr Stéphanie Ntsame Ngoua, « d'éduquer les albinos eux-mêmes, ceux qui vivent avec eux et les voient ainsi que ceux qui les forment ».

En effet, la problématique de l'albinisme et l'éducation se pose avec acuité dans nos sociétés. Car, sur le plan social, les albinos africains sont des personnes très différentes de leurs géniteurs. Ce sont des enfants qui naissent avec



La présidente de l'Association de lutte pour le bien-être des albinos (Alba), Dr Stéphanie Ntsame Ngoua.

une coloration différente de celle de leurs parents. Ce qui pousse souvent certaines personnes à trouver des explications illogiques à cette anomalie.

Pour le Dr Ntsame Ngoua, « l'albinisme est une anomalie génétique (c'est-à-dire une particularité de certaines personnes transmise par leurs parents) dite récessive (pour l'avoir, il faut la recevoir des deux parents, cela veut aussi dire que lorsqu'on l'a reçu d'un seul parent, elle ne se voit pas). Elle se caractérise par l'incapacité à fabriquer de la couleur. Les personnes albinos ont donc : la peau, les cheveux et les yeux qui ne sont pas colorés. Cela donne des personnes avec des différentes teintes claires, des cheveux et des yeux clairs et qui sont malvoyants. Parce que la couleur fait partie du processus de la vision. Lorsqu'on n'a pas assez de couleur dans

les yeux, on voit mal», a-t-elle expliqué.

Aussi, loin d'être une malédiction ou tout autre stéréotype présent dans les sociétés africaines, l'albinos est une personne à part entière, souffrant juste d'une anomalie génétique.

A travers le monde, une personne sur 50 ou 100 mille est albinos. Selon les statistiques de l'Alba, notre pays compte près de 300 albinos.

Afin de continuer à véhiculer au mieux des messages de sensibilisation, à l'endroit des albinos eux-mêmes et ceux qui vivent avec eux, l'Alba organisera une série d'activités, samedi prochain, à son siège d'Atong-Abè, dans le 2e arrondissement de Libreville.

## Albinos au Gabon : vécu et défis

F.B.E.M

Libreville/Gabon

LA stigmatisation des albinos a beaucoup régressé au Gabon, mais beaucoup reste à faire. Ainsi, peut-on résumer les propos de Stéphane Biveghe, albinos et communicateur, interrogé sur la question hier.

Il a parlé d'une évolution positive des mentalités quant au regard porté sur l'albinos. Des barrières psychologiques et culturelles qui tombent, à force de sensibilisation et d'échanges : « Aujourd'hui

par exemple, comparé aux années 80, on entend de moins en moins dans la rue des noms comme "idondo", "nguenguerou", "Blanc raté" à notre endroit. Cela ne veut pas forcément dire que les gens ne veulent plus le faire. Mais on se gêne un peu plus. On prend conscience. Les gens se rendent de plus en plus compte qu'ils ont tort de faire cela ».

Et d'ajouter que l'évolution des consciences est aussi, quelque part, consécutive au fait que plusieurs albinos s'imposent dans de nombreuses activités, et forcent ainsi le respect. Aujourd'hui, on les voit mannequins,



Stéphane Biveghe : "Stigmatisation, oui encore. Violences physiques, non !".

médecins, animateurs télé, etc : « (...) Malheureusement, cela passe aussi souvent par ça. » Et donc, pour lui et les siens, le combat continue.

Un combat qui passe, a-t-il expliqué, par encore plus de sensibilisation des populations. Mais aussi, par la nécessité d'accompagner les albinos dans la prise en charge de leur peau fragile : « Le principal danger des albinos africains c'est le soleil. Dès qu'on évite le soleil, on est à l'abri des cancers de la peau. Malheureusement, il faut sortir, aller à l'école ou au travail, entre le lever et le coucher du soleil. »

Aussi, a-t-il émis le vœu de voir la Caisse nationale d'assurance maladie et de garantie sociale (CNAMGS) les soutenir un peu plus pour l'obtention de produits de soins spécifiques. Le cas de cette crème dénommée Aldara, efficace contre les micro-lésions cutanées, et qui coûte près de 75 mille francs Cfa. Quand même... Stéphane Biveghe a parlé par ailleurs de la nécessité d'encadrer les albinos durant leur scolarité en temps que malvoyants de facto. Comme du besoin d'accepter sa nature, par chaque personne atteinte d'albinisme.

## Traitements et soins de l'albinisme

## Se protéger du soleil, le traitement idéal

Prissilla.M.MOUIY

Libreville/Gabon

LES personnes atteintes d'albinisme connaissent des problèmes ophtalmologiques et dermatologiques caractérisés par une déficience visuelle, un vieillissement prématuré de la peau, des taches de rousseur, de grains de beauté... La peau des albinos n'a généralement pas de défense contre le soleil et développerait plus facilement les cancers de la peau.

Il n'existe, à l'heure actuelle, pas de thérapie génétique efficace pour l'albinisme. Cependant, pour éviter les dommages

causés à la peau par le soleil, les personnes atteintes d'albinisme devraient faire l'objet d'une protection élevée contre les UV.

« Le seul traitement est donc la prévention solaire pour éviter les risques cancérogènes. Les albinos doivent également éviter toute exposition au soleil, protéger la peau et les yeux du soleil par des vêtements couvrants, un chapeau, des lunettes », souligne Stéphanie Ntsame Ngoua, dermatologue.

En dehors de cette méthode préventive (se protéger du soleil), chez les albinos, l'utilisation des crèmes spécifiques pour la peau aiderait aussi à prévenir, mieux, à remédier aux problèmes cuta-

nés. Cependant, l'utilisation de ces produits nécessite d'énormes ressources financières du fait de leur cherté. Leurs coûts peuvent varier en fonction de leur efficacité ou du type d'albinisme.

« Les crèmes solaires sont chères. Leurs prix varient entre 13 et 30 mille FCFA. Dans le cas spécifique du Gabon, ces produits ne sont pas pris en charge par la Caisse nationale d'assurance maladie et de garantie sociale (Cnamgs), qui estime que ce ne sont pas des médicaments, mais plutôt des cosmétiques. Toutefois, elle prévoit une subvention pour les albinos issus de notre association. Ce qui nous permet d'acheter des crèmes solaires », poursuit Ntsame Ngoua

Par ailleurs, les albinos peuvent se passer de certains produits cosmétiques et avoir recours aux soins alternatifs. « Il y a des traitements alternatifs aux soins de peau des albinos que nous proposons en cas de brûlure, à savoir un blanc d'œuf, du yaourt. Nous avons également des bains de vapeur, de fruits qui contiennent la vitamine A et B (huile rouge, huile de coco, ananas) qui ont la particularité de lisser la peau », ajoute le Dr Ntsame Ngoua.

A noter qu'une surveillance régulière par un dermatologue et un ophtalmologue est souhaitable toute la vie pour les personnes atteintes d'albinisme.

