



association française **Genespoir** des albinismes

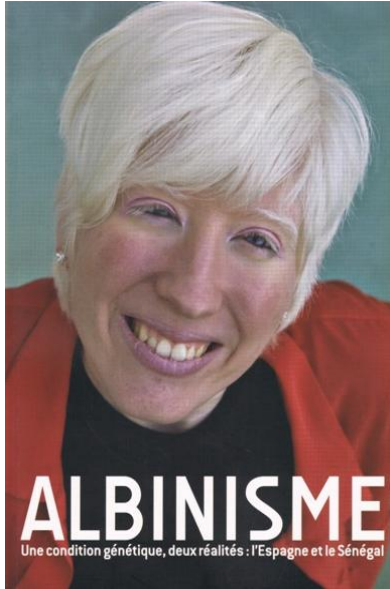
3, rue de la paix

35000 - Rennes

Tél. 02 99 30 96 79

www.genespoir.org

genespoir@wanadoo.fr



ALBINISME Une condition génétique, deux réalités : l'Espagne et le Sénégal

Ce livre a été réalisé et édité en Espagne par ALBA, association espagnole d'aide aux personnes atteintes d'albinisme, puis traduit et édité en français par Genespoir.

Cette collaboration fructueuse entre les deux associations a pu voir le jour grâce aux contacts que Genespoir établit peu à peu avec les autres associations européennes de personnes albinos.

Au fil des pages, abondamment illustrées par de très beaux clichés de la photographe espagnole Ana Yturralde, on trouve des histoires simples, des témoignages émouvants, des expériences de vie quotidienne de personnes qui, depuis leur enfance, ont dû apprendre à vivre avec l'albinisme.

D'un côté l'Espagne, de l'autre le Sénégal : si, d'un pays à l'autre, les conditions génétiques et médicales sont semblables, il n'en va pas de même pour les conditions de vie. En effet, en Europe, on constate que la déficience visuelle est plus pénalisante dans la vie quotidienne des albinos que la carence de pigmentation alors que la protection contre le soleil représente un problème crucial pour les albinos Africains.

D'un côté l'Espagne, de l'autre le Sénégal : parmi les témoignages recueillis par Lucia Sapina en Espagne ; mais qui auraient tout aussi bien pu l'être en France car ils racontent l'histoire des albinos vivant en Europe ; on trouve des étudiants brillants, des professeurs, des musiciens, des infirmières, des éducatrices, ..., tous sont devenus ce qu'ils voulaient être en montrant clairement qu'ils ont su transformer la différence en avantage au moment d'affronter les défis. Mais néanmoins, tous supportent l'indifférence et l'ignorance de certains professionnels médicaux qui, aujourd'hui encore ne savent pas ce qu'implique leur condition génétique. Ils supportent aussi les regards curieux et les commentaires insidieux, les moqueries des copains et les messes basses.

Etre différent en Afrique représente un véritable enjeu car, aujourd'hui encore, dans certains pays du continent, les personnes atteintes d'albinisme sont

persécutées, mutilées et même assassinées par ignorance et par croyance. Au Sénégal, cette barbarie ne fait pas exception et l'assassinat d'albinos, prôné par des marabouts, serait même en augmentation. Cet acharnement s'ajoute à d'autres formes d'exclusion, c'est ce que montrent, au travers de ce livre, les témoignages recueillis par la journaliste Rose Samb au Sénégal et qui reflètent l'autre réalité de l'albinisme : les oubliés à double titre, à cause de leur handicap et de leur pauvreté.

Extraits :



JOAN SIRERA / 4 ans

"Je n'avais qu'une idée, c'était de demander à l'ophtalmologue ce qu'il voyait ou ce qu'il ne voyait pas."

VICENTE SOLVES / 50 ans
PROFESSEUR D'UNIVERSITE

"J'envie les personnes qui lisent dans le train avec un livre sur les genoux."



MATILDE GARCIA / 54 ans
INFIRMIERE

"Je n'ai jamais permis à qui que ce soit d'éprouver de la peine pour moi."

DABA SOUGOU / 10 ans

"J'ai des blessures sur le corps à cause du soleil, elles gonflent beaucoup et provoquent des lésions."



ASTOU SARR / 25 ans
PRESIDENTE DE L'ASSOCIATION LOCALE DE AMPRAS PIKOINE, DAKAR
"De tout le Sénégal, c'est à Pikine qu'il y a le plus d'albinos, mais nous n'avons jamais bénéficié d'assistance des autorités."

ABLAYE SOW / 57 ans

"Je suis fatigué physiquement, vous n'avez qu'à voir l'état de ma peau après tout ce temps passé au soleil"



Comment se procurer le livre :

Couverture cartonnée, 84 pages, cet ouvrage peut faire l'objet d'un cadeau original et surtout utile puisque vous pouvez vous le procurer en échange d'un don à Genespoir égal ou supérieur à 20 €uros.

Passez votre commande par :

- e-mail : genespoir@wanadoo.fr (et envoyer le règlement par chèque)
- téléphone : 02 99 30 96 79 (et envoyer le règlement par chèque)
- courrier postal : 3, rue de la Paix - 35000 RENNES (joindre le règlement).

Dès réception de votre règlement, Bénédicte vous adressera le(s) livre(s) par retour du courrier.

(Un livre par tranche de 20 €uros : n'hésitez-pas à commander plusieurs exemplaires ou à passer des commandes groupées).