

Naître, vivre et mourir albinos dans les socio-cultures de la République démocratique du Congo

Le dur combat pour la reconnaissance sociale

Introduction

Ernest KIANGU Sindani, Docteur en Histoire, Professeur à l'Université de Kinshasa (UNIKIN)
kiangusindani@yahoo.fr

Joël IPARA Motena, Docteur en Anthropologie, Professeur Associé à l'UNIKIN.
joelipara27@gmail.com

Notre intention dans cette réflexion est de montrer que la situation des albinos demeure toujours précaire en République démocratique du Congo, nonobstant les avancées significatives réalisées.

En effet, la société congolaise est demeurée largement ignorante sur le fait que l'albinisme est une particularité génétique caractérisée par un déficit de production de mélanine pouvant aller jusqu'à son absence totale dans l'iris et dans les téguments (épiderme, poils et cheveux), malgré la présence normale de cellules pigmentaires (¹).

Cette réflexion s'inscrit dans la foulée du combat que mènent tant de Congolais albinos (et leurs sympathisants) pour une intégration positive dans la société.

C'est seulement depuis quelques années que l'albinisme est devenu véritablement un sujet de discussion, en rapport avec les violences faites aux albinos, notamment en Tanzanie et au Burundi, puis au Zimbabwe, au Kenya, au Sénégal, en Côte d'Ivoire et en République démocratique du Congo.

Dans ce dernier pays, le débat a émergé sur la place publique parce que la ville de Kinshasa devient une place ouverte de sensibilisation à ce problème. Et cela, depuis que les albinos eux-mêmes ont décidé de s'organiser, sous la houlette du catcheur albinos, Alphonse Mwimba Makiese Texas, en une ONG dénommée *Fondation Mwimba Texas/FMT* avec quatre objectifs : « protéger, encadrer, défendre et assister » les albinos. Forte de 450 membres, cette ONG s'investit dans la sensibilisation de la population congolaise aux problèmes d'intégration des albinos à travers le sport et la culture (promotion des artistes albinos et diffusion d'informations dans la presse écrite,

1 "Albinisme" in *Wikipedia* (<http://fr.wikipedia.org/wiki/Albinisme>). Lu le 20 février 2015.

radiodiffusée et télévisée). C'est dans ce cadre qu'elle a déposé une pétition au parlement, réclamant l'adoption rapide d'une loi protégeant les albinos et des mesures d'urgence pour leur socialisation ⁽²⁾. Cette fondation a également mis sur pied et en oeuvre un cadre de réflexion afin d'organiser un débat clair et logique sur des notions capitales telles que l'intégration sociale, l'égalité des chances (par le biais notamment de la santé et de l'éducation) etc, que les Nations Unies ont adoptées depuis le 13 juin pour protéger les personnes albinos contre les dérives comportementales de nos sociétés.

1. Des pratiques inavouables

1.1. Une Afrique des contradictions

L'Afrique connaît nombre d'albinos célèbres, tels :

- le chanteur franco-algérien, Blond-Blond.
- le musicien malien, Salif Keita (1949-) ;
- le chanteur et musicien sénégalais, Mohamed Faye (1967-) ;
- l'artiste guinéen, Saïdou Sow (décédé à 30 ans d'une dermatose en 2009) ;
- le ministre des Postes et Télécommunications de la République du Congo, Thierry Mougalla.

qui ont contribué à donner une image plutôt positive de la situation de l'albinos dans une Afrique encore partisane des pratiques (inavouables) liées à l'albinisme.

Des albinos y sont tués et mutilés en vue de concocter gris-gris et potions magiques avec ces « *pièces détachées* » (peau, langues, mains, oreilles, crâne, cœur, sexe, etc.), vendues au marché occulte.

Le Burundi et la Tanzanie sont cités parmi les Etats africains où les albinos subiraient la mort pour des fins magiques. Selon V. Battaglia, on aurait dénombré, entre mars et août 2008, entre vingt-cinq et trente albinos tués en Tanzanie, particulièrement dans les régions du Lac Victoria (Mwanza, Shinyama et Mara) ⁽³⁾. Au Burundi, de septembre 2008 à septembre 2009, l'UNICEF aurait dénombré cinq albinos tués, trois enfants et deux adultes et trente-cinq cas de menaces et d'attaques ⁽⁴⁾.

2 « RDC-Texas, le catcheur qui se bat pour les albinos » (28 juin 2011) : <http://www.slateafrique.com/5135/rdc/rdc-catcheur-protection-albinos> (20 février 2015). Voir aussi : Emmanuel CHACO, « Le cri d'appel des albinos » (25 juin 2011) : http://www.ipsinternational.org/fr/_note.asp?idnews=6579 (20 février 2015).

3 Cfr. Véronique BATTAGLIA, « Albinisme. Mythes et persécution en Afrique » in *Terra Nova* du 1/8/2008 : <http://www.dinosoria.com/albinisme.html> et George OBULUTSA, « Albinos live in fear after body part murders » in *The Guardian* (4/11/2008) : <http://www.guardian.co.uk/2008/nov/04/tanzania-albinos-murder-witchcraft>. Lire aussi : « Pale and Persecuted : Albinos hunted, terrorized in Tanzania » in *citizensugar.com* (6 septembre 2008).

4 UNICEF calls for better protection for albino children in Burundi (19/11/2008) : http://news.xinhuanet.com/english/2008-11/19/content_10380475.html et « Les albinos en danger d'extermination au Burundi » in *Afrik.com* (17 novembre 2009) : <http://www.afrik.com/article15698.html>. Lire aussi : « Un garçon albinos retrouvé démembré au Burundi », in *AFP* (17 novembre 2008) et « Les albinos en danger d'extermination au Burundi » in *Afrik.com* (17 octobre 2008).

Il y a aussi des discriminations, des stigmatisations au Mali et au Cameroun, des meurtres d'albinos au Kenya, au Bénin et au Zimbabwe liés aux pouvoirs curatifs et magiques attribués à leurs organes qui assureraient et apporteraient protection, chance et richesse ⁽⁵⁾.

La valeur mystique de l'albinos a donné un coup de pouce à une *économie occulte* sur ce marché où l'albinos est très recherché.

1.2. Le cas de la République démocratique du Congo

En République démocratique du Congo, le catcheur Mwimba Texas et le pasteur Wallo, le biologiste et chimiste John Kasuku à Kisangani, le pasteur protestant Macumu Cimanuka à Fizi, sont des figures albinos emblématiques. Ils contribuent à asseoir l'idée que les albinos sont bien considérés en RDC et y mènent une vie paisible.

De façon générale, la société congolaise stigmatise les albinos. Leur vie est "un dur combat pour se faire respecter" ⁽⁶⁾.

Si la RDC a été citée parmi les pays africains où sévissent les pratiques *fétichistes*, c'est à cause des milices Maï-Maï qui se livrent à des pratiques douteuses dans la région des Grands Lacs.

A en croire B. Ntwari,

Certains des groupes Maï-Maï dans la région, croient au surnaturel et à la sorcellerie qui, selon eux, peuvent les rendre invisibles ou les protéger par d'autres moyens sur le champ de bataille. Ils utilisent les membres amputés d'albinos pour tromper l'ennemi ⁽⁷⁾.

Parmi les événements traumatiques récents en rapport avec l'albinisme qui ont affecté la RDC, on peut citer :

- la tuerie et la mutilation des albinos à Mbuji-Mayi en 2011 ;
- la tentative de rachat, en février 2011, de la tombe d'une albinos décédée 10 ans plus tôt à Fizi.

Ces atrocités de 2011 sont révélatrices de la montée en puissance des meurtres d'albinos, perpétrés dans le but de renforcer des pouvoirs magiques. Ces forfaits étaient jusque-là l'apanage des pays de l'Est (Burundi et Tanzanie). Voilà pourquoi la Fondation Mwimba Texas (FMT) s'est fixée comme objectif de pousser le gouvernement de la RDC à intensifier la lutte pour la protection des albinos.

5 Stéphanie PLASSE, « Les albinos, victimes de sacrifices humains » in *Africom.com* (3 mai 2008).

6 Lire « Kisangani : le dur combat des albinos pour se faire accepter » in *syfia-grands-lacs.info* (21 février 2008).

7 NTWARI Bernard, « Le HCR aide de jeunes Congolais albinos à fuir la sorcellerie » (Bujumbura, 14 octobre 2013) : <http://www.unhcr.fr/525bfd46c.html>.

1.3. Les parents d'albinos

Dans le contexte actuel, la situation des parents d'albinos est à interpréter comme une répercussion de la bataille que livrent sur le terrain les *magiciens* pour l'accaparement de cette prétendue source de puissance que sont les membres et les téguments des enfants albinos. Du point de vue « économique », le désarroi de leurs parents passe au compte des dommages collatéraux.

En effet, les experts du problème des albinos parlent très peu de la situation des parents d'albinos ; ils ne s'intéressent ni aux parents d'albinos ni aux magiciens dont la responsabilité est pourtant manifeste dans l'enracinement des pratiques occultes et des actions répréhensibles qu'ils encouragent.

Voici un cas typique dans ce drame qui fait des parents d'albinos, de véritables laissés-pour-compte. Il s'agit du cas d'Anaclet, de sa femme Solange et de ses enfants Justine et Jeff, domiciliés à Uvira, dans la Province du Sud-Kivu en République démocratique du Congo, un cas rapporté par le Haut Commissariat pour les Réfugiés (HCR) :

La famille a été informée par les Maï-Maï soit de leur rendre Jeff [5 ans : ils l'avaient enlevé une première fois quelques jours plus tôt], soit de leur verser 10.000 dollars pour partir. Et sans réponse, la milice menaçait de tuer la famille : 'Je ne pouvais pas donner mon sang, puisque cet enfant est de mon sang. J'ai donc choisi d'aller à Goma où un proche a accepté d'accueillir ma famille' (8).

En juin 2012, Anaclet décida donc d'entreprendre avec sa famille, un voyage qui le conduisit d'Uvira (Sud-Kivu) à Bujumbura (Burundi) en août 2012, en passant par Goma (Nord-Kivu) et Bukavu (Sud-Kivu). Sa hantise était de mettre son fils Jeff à l'abri des magiciens Maï-Maï désireux d'arracher les organes de l'enfant afin d'en faire des gris-gris censés les protéger au cours de la guerre.

La situation d'Anaclet et sa famille devint plus inquiétante au Burundi – où elle fut même victime d'un lancer de grenade le 6/8/2013 – que la Commission burundaise pour la protection des réfugiés et des apatrides, ainsi que le HCR de la région de Kajaga (Burundi), furent obligés de lui offrir une protection ciblée. Voilà jusqu'où cette paisible famille fut conduite au seul motif qu'elle avait en son sein un enfant albinos.

Les parents d'albinos sont sujets à un « engrenage des renoncements ». En effet, frappés par cette maladie qui fait de leur famille une minorité visible, ils se voient refuser la défense même de ceux qui sont les plus avertis du caractère naturel de l'albinisme. Leur existence devient un chapelet d'émotions fortes s'entremêlant au gré d'événements ; une croix permanente faite d'anxiétés et d'alertes. Ils sont conscients d'être les seuls vrais protecteurs de leurs enfants

8 Bernard NTWARI, « Le HCR aide de jeunes Congolais albinos à fuir la sorcellerie » (Bujumbura, 14 octobre 2013) : <http://www.unhcr.fr/525bfd46c.html>.

albinos. Ils souffrent et sont à la fois victimes, parce qu'ils ne veulent pas que leur progéniture souffre et soit victime des *magiciens* et des groupes armés.

2. Les sources des croyances et préjugés actuels

Selon Pascal Kajangu :

Il y a une ancienne pratique de rejet des albinos en RDC. Lorsqu'un albinos passe à côté de quelqu'un, ce dernier ouvre les boutons de sa chemise et crache dedans en murmurant un vœu pour que sa maman et sa sœur n'accouchent pas un jour d'un albinos ⁽⁹⁾.

Mais quelles sont les sources de ces croyances et la cause des préjugés qu'elles engendrent ?

2.1. Le vide colonial

En posant la prévalence mondiale moyenne à 1/10.000, le Congo était censé abriter en son sein, 1.300 albinos au sortir de la période coloniale ⁽¹⁰⁾. Et pourtant, si la question « Pensez-vous que l'albinisme existe ? » était posée aux étudiants de l'histoire coloniale congolaise, la réponse serait : « Il n'existe pas ! ».

En effet, dans les différentes sources coloniales congolaises, qu'elles soient écrites, orales ou visuelles (photos et films) ⁽¹¹⁾, l'albinos reste le grand absent. Il a même échappé au législateur qui était pourtant fort méticuleux en matière de politique indigène, réglementant jusqu'aux moindres aspects de la vie, même celle des groupes marginaux comme les mulâtres et autres ⁽¹²⁾. Mais aussi au regard des voyageurs coloniaux, si friands des aspects « anormaux » de notre société ⁽¹³⁾. C'est ce qui rend étonnante cette information selon laquelle les sœurs catholiques belges aidaient les familles à accepter et à protéger leurs enfants albinos du soleil ⁽¹⁴⁾.

Quoi qu'il en soit, une question demeure : comment expliquer les comportements actuels ? Soit, ils sont nés après l'accession du pays à l'indépendance, soit ils actualisent de vieilles légendes mises en quarantaine à cause

9 Bernard NTWARI, « Le HCR aide de jeunes Congolais albinos à fuir la sorcellerie » (Bujumbura, 14 octobre 2013) : <http://www.unhcr.fr/525bfd46c.html>.

10 Selon l'UNICEF, dans le monde, les enfants albinos représentent 1/20.000 naissances, soit 0,005%. Mais la prévalence d'albinisme varie selon les pays : 3,5% au Panama (ethnie Kuna), 0,012% aux USA (African-Americans) et 0,1% au Niger (île Aland).

11 L'albinos n'apparaît nulle part dans les films du Projet « Patrimoine filmé de la RDC » de l'Université de Kinshasa. Il en est de même pour le livre réalisé à partir des photos par Anne CORNET et Florence GILLET, *Congo Belgique. Entre propagande et réalité. 1955-1965*, Bruxelles, Renaissance du livre, 2010, 160p.

12 Voir Léon STROUVENS et Pierre PIRON, *Codes et lois du Congo Belge*, 6^e éd. des Codes Louwers, Bruxelles - Léopoldville, Ferdinand Larcier et Editions des Codes et Lois du Congo Belge, 1948, 1486p.

13 Pierre LOOS et Pierre BUCH, *A passage to Congo. Photographs by Doctor Emile Muller. 1923-1938*, Bruxelles, Buch Edition, 2007, 142p.

14 « Blanc Ebène : une vision pour tous » : www.patriciawillocq.com/.../blanc_ebene_une_vision_pour_tous.pdf (Lu le 20 février 2015).

de la situation coloniale car elles conféraient des attributs mystiques aux albinos : « Certaines légendes indiquent ainsi que les albinos ne meurent pas mais disparaissent, qu'ils ne voient pas la nuit, qu'ils ont les yeux rouges, une intelligence médiocre et un développement anormal » ⁽¹⁵⁾.

Il faut donc regarder au-delà comme en-deçà du temps colonial, c'est-à-dire revisiter les pratiques *traditionnelles* et *modernes*. C'est elles qui permettent de circonscrire les fondements du regard contemporain qui fait de la vie de l'albinos, aujourd'hui, une tragédie.

2.2. Une tradition ancienne et nouvelle

Le traitement horrible et terrifiant infligé à l'albinos s'enracine, sans doute, dans la tradition. Mais la question est de savoir si celle-ci se situe dans un passé lointain ou si elle a une origine récente, comme c'est le cas avec la vente d'organes corporels des albinos.

Il convient de noter que si l'albinos a posé problème en Afrique, c'est parce que sa naissance y est perçue comme « anormale », comme celle des jumeaux. Ce statut spécial génère des croyances qui ouvrent la voie à des pratiques occultes. Dans beaucoup de sociétés anciennes d'Afrique, être albinos était une des situations les plus dangereuses qui soient pour un enfant. Sa naissance provoquait toujours de vives réactions, positives ou négatives, au sein de la société. Les Lolo d'Afrique du Sud tuaient tout simplement le nouveau-né albinos, dans le but de « sauvegarder la pureté de la tribu » ⁽¹⁶⁾. Les Bambara sacrifiaient un albinos lors de l'intronisation du roi de Ségou. Son sang étant versé sur la tête rasée du roi. Quand le royaume était en danger, on sacrifiait un albinos pour apaiser le génie des eaux terrestres (Faro). Chez les Dogon, un albinos était sacrifié et mangé trois ans après l'intronisation du roi afin de renforcer son pouvoir, car l'albinos était, croyaient-ils, le résultat d'une relation incestueuse entre les divinités. Par contre, au Bénin, les albinos étaient vénérés et nourris par la communauté. Au Kongo, ils étaient privilégiés, respectés et nourris par tout le monde. Au Loango, Gobbi et Kongo, les rois étaient entourés d'albinos comme serviteurs, car ils étaient censés détenir un pouvoir sorcier et magique. Chez les Kongo méridionaux et en République Centrafricaine, les albinos étaient craints et vénérés afin que la pêche soit bonne, car les poissons étaient considérés comme des enfants du génie d'eau. Les albinos étaient considérés comme des esprits aquatiques, nés de la copulation entre les femmes et un génie d'eau ⁽¹⁷⁾.

15 "Albinisme", in *Wikipedia* : <http://fr.wikipedia.org/wiki/Albinisme>. Lu le 20 février 2015.

16 Justin Mandudi MBWAKA, « L'albinos dans la pensée traditionnelle de quelques tribus de la RDC » in *M.E.S.* n°65 (mars-avril 2011).

17 Cfr. UNICEF, *Les enfants accusés de sorcellerie. Etude anthropologique des pratiques contemporaines relatives aux enfants en Afrique*, Série Unissons-nous pour les enfants, 2009, pp. 34-35.

La RDC n'échappait pas à ces représentations. Seules les approches différaient selon les régions et les tribus. Partout, les albinos étaient l'objet de croyances et pratiques particulières. Le cas des Baala du Kasai-Oriental en territoire de Lubao en est une illustration. En effet, les funérailles d'un albinos (*nsaka*) étaient spéciales. Les prescrits concernant l'agonie, le deuil et l'inhumation reflétaient les interrogations populaires concernant son existence (naissance) même.

Ainsi :

- C'est dans la solitude la plus stressante que l'albinos devait vivre son agonie. Les seules personnes attirées pour en suivre l'évolution et constater son décès étaient soit un homme âgé ayant occupé une fonction administrative, soit les *ben'epata* (policiers coutumiers) qui étaient, du reste, les seuls habilités à inhumer les *nsaka* (albinos) et à purifier tous leurs effets.
- La dépouille mortuaire de l'albinos gisait, dans la chambre mortuaire sans soins mortuaires, soustraite au regard éploré des siens jusqu'à son inhumation. La maison était circonscrite par une ceinture de poudre blanche afin que l'esprit du mort n'entre point en commerce avec les vivants.
- Les activités villageoises étaient suspendues jusqu'à l'enterrement, exception faite de celles des familles des jumeaux car ceux-ci étaient supposés provenir du monde des esprits.
- L'ordalie organisée par les *ben'epata* ne cherchait pas la cause de la mort de l'albinos qui ne pouvait qu'être surnaturelle. Elle s'efforçait, au contraire, d'harmoniser ses rapports avec les survivants en dénichant et en sanctionnant, par une amende, quiconque aurait pleuré ou vu le cadavre albinos.
- La levée du corps avait lieu à des heures matinales dans le plus grand secret.
- La purification rituelle post-inhumation portait non seulement sur les mains, mais aussi sur les jambes, le visage et les outils de travail (houe, machette, flèches, fusil, etc.). L'eau lustrale était ensuite utilisée pour chasser les sorciers et les mauvais esprits de la maison familiale, et fertiliser les champs.
- Le cadavre de l'albinos était exposé au soleil, la tête orientée vers le couchant ; de cette manière, on évitait de courir le risque de voir son esprit se lever avec le soleil et renaître à nouveau.
- La fin du deuil de l'albinos était décrétée aussitôt après cet enterrement qui avait lieu, non pas au cimetière de la famille, mais dans un endroit caché, isolé, difficile d'accès.

Ces pratiques restent vivaces jusqu'aujourd'hui. Elles ont été observées encore entre 1995 et 2008 ⁽¹⁸⁾, avec des adaptations. Elles sont représentatives de plusieurs tribus de la RDC pour lesquelles l'albinos a une double origine : naturelle et surnaturelle. Il lui faut donc subir aussi une double mort : naturelle et surnaturelle.

A cause de cette double origine, un albinos est supposé posséder des pouvoirs maléfiques. Ainsi, les Songye du Kasai empêchent les albinos de cultiver la terre de peur de provoquer la sécheresse et l'improductivité de toutes les terres. Ils évitent de l'énervier car sa colère cause toutes sortes de malheurs.

L'albinos est censé être la réincarnation d'un malfaiteur, d'un suicidé, etc. dont l'esprit n'avait pas été accueilli au village des morts ⁽¹⁹⁾. C'est cet esprit qui transforme le fœtus en albinos lorsqu'il rencontre une femme enceinte seule, la nuit ou à la croisée des chemins. Il en est de même pour la femme qui injurie ou offusque un albinos : maudite par les esprits des albinos, elle ne pourra qu'enfanter un albinos.

« *Okutwa mwabi otanda nsaka* (Tu te plains de malchance alors que tu as enfanté un albinos) » ! Pour Yasanika, ce proverbe songye veut affirmer que l'albinos est aussi un porte-bonheur car, communiquant à la fois avec le monde visible et invisible, il protège la famille contre les sorciers, octroie la chance, bénit la journée et est, par ses téguments (cheveux et ongles), source de puissance ⁽²⁰⁾. La représentation de l'albinos n'était donc pas que négative. D'une part, il détenait une grande puissance et un pouvoir médiateur entre le céleste et le terrestre. Cela en faisait aussi la victime appropriée. D'autre part, il représentait un danger. Etant assimilés aux génies et aux esprits, les albinos sont à la fois maléfiques et bénéfiques. Ils sont, à la fois, craints et vénérés. Remarquons qu'en RDC, les enfants albinos ne sont jamais accusés de sorcellerie ⁽²¹⁾ et sont quasiment jamais enfants de la rue. Mais ils doivent se battre pour leur intégration sociale, d'autant plus que leur présence implique davantage le malheur. Ils sont dès lors stigmatisés et discriminés.

Malheureusement c'est la dimension « malédictive et punitive » qui a survécu dans les mentalités actuelles, même dans la région des Grands Lacs où les albinos étaient considérés comme les enfants du soleil et de la chance, des demi-dieux dont la blancheur était source de pouvoir, non seulement maléfique, mais aussi bénéfique ⁽²²⁾.

18 Josué Tshite YASANKIA, *Les funérailles d'un albinos chez les Baala du Kasai Oriental*, Travail de fin de cycle en Anthropologie, UNIKIN, 2011, pp. 30-38, inédit.

19 Au Cameroun, Jean-Jacques NDOUDOUNOU, président local de l'ASMODISA, témoigne : « On nous considère comme des êtres mystiques, des revenants qui se sont mal comportés pendant la première vie et qui, punis par Dieu, reviennent » (Irène ELOUNE et Sephora KENGNE, « Les albinos mal dans leur peau » (1/6/1998) : <http://syfia.info/printArticles.php5?idArticle=131>).

20 osué Tshite YASANKIA, *Les funérailles d'un albinos chez les Baala du Kasai Oriental*, Travail de fin de cycle en Anthropologie, UNIKIN, 2011, *Les funérailles op. cit.*, p. 24.

21 A l'échelle de l'Afrique, on peut lire : « Toutes les violences, à l'exception de celles liées aux albinos, relèvent de la lutte anti-sorcière » (UNICEF, *Les enfants accusés* . op. cit., p. 6).

22 Cfr. Kazungu CASSIM, Président de l'Association des Albinos du Burundi in Google.com (Lu le 21 février 2015).

3. La bataille pour la dignité humaine

En même temps que la persistance des croyances conférant des pouvoirs mystiques aux albinos, nous assistons à l'évolution dans les mentalités. Ainsi, ont été condamnés à mort par pendaison en 2009, sept Tanzaniens accusés de meurtre d'albinos ⁽²³⁾. Cette condamnation concrétisait la ratification par la Tanzanie d'une convention internationale de l'OMS pour la protection des personnes handicapées au rang desquels, les albinos.

L'ANIDA, une association pour lutter contre les difficultés d'ordre médical et social rencontrées par les albinos en Afrique, a été créée en 2011 ⁽²⁴⁾. Il existe aussi une Association Mondiale pour la Défense des Intérêts et la Solidarité des Albinos (ASMODISA) ayant des antennes dans plusieurs pays.

Au Burundi, en novembre 2008, une loi qui punit de peine de mort les meurtriers d'albinos a été adoptée. En 2013, le HCR et Albinos Sans Frontières, une organisation locale, y ont lancé une campagne de sensibilisation sur l'albinisme afin de promouvoir un plus grand respect et la protection des personnes vivant avec l'albinisme. Les personnes soupçonnées d'assassinat d'albinos sont poursuivies et arrêtées. Les albinos ont été rassemblés dans des endroits protégés par la police.

Qu'en est-il donc des (7.000) albinos congolais ? ⁽²⁵⁾

« Tous ensemble, pour offrir à l'albinisme en RDC, une image et une situation positives ». Tel est le mot d'ordre ! Et dans ce combat, il faut souligner l'initiative du catcheur Mwimba Texas dont le combat à travers sa fondation a fait bouger les choses au Congo. Ce sont ses efforts que la photographe Patricia Willocq soutient depuis 2013 par le grand événement *Blanc Ebène* qui consiste à sensibiliser les gens sur la situation des albinos et à montrer des images positives de leur intégration. Elle a également créé un site Internet [www.albinosfmt.com].

Je décide alors de lancer un événement plus large, « Blanc Ebène », pour sensibiliser les gens et j'appelle la star malienne albinos Salif Keita pour le rallier à cette cause. J'organise le 26 février 2014 à Congo Loisirs un événement qui réunit le projet social et culturel : distribution des lunettes, exposition photos et concert de la star. Le Gouvernement entend parler de l'événement et décide d'apporter son soutien en offrant un terrain à la Fondation Mwimba Texas pour qu'il puisse créer son centre ⁽²⁶⁾.

23 AMNESTY INTERNATIONAL, *Rapport* (3 novembre 2009). Lire aussi à ce sujet : Stéphanie PLASSE, article sans titre (3 novembre 2009) in *burundibwacu.info*.

24 <http://www.anida.fr>.

25 Ce chiffre est calculé à partir de la prévalence mondiale moyenne d'albinisme, soit 1/10.000, soit 0,01% d'une population congolaise évaluée à 70.000 d'habitants.

26 Patricia WILLOCQ, « Photos Blanc Ebène, grigri de mobilisation » in *Impact* n°5 (mai 2014), pp. 80-81. Patricia a reçu le 14 mars 2013, la mention d'honneur au concours UNICEF « Photo of the Year Award ». Notons que « Bois d'ébène » était un des noms par lesquels était désignée la marchandise humaine.

Blanc Ebène et la FMT ont pu gagner des personnes, tant physiques que morales comme l'UNESCO, le Lions Club, le Centre Wallonie-Bruxelles, le Centre ophtalmologique de Masina, le Gouvernement congolais, la Primature et le Ministère des Affaires sociales et Droits humanitaires, la Radio Télévision Nationale Congolaise (RTNC), etc. Ce qui augure d'un avenir radieux car au bout de la ligne, les albinos pourront se sentir bien dans leur tête et donc utiliser leur différence comme une force et non plus comme un handicap conduisant à des comportements introvertis et provoquant moquerie et rejet social.

3.1. Un combat pour la vérité scientifique

Il s'agit ici d'un travail par rapport à la vraie nature de l'albinisme. Il se décompose en deux axes : le premier est orienté vers la société, le deuxième vers les albinos eux-mêmes.

3.1.1. L'instruction sur les lois de la génétique moléculaire

Ce combat s'appuie sur la connaissance de la vraie nature de l'albinisme, pour faire barrière aux représentations qui veulent que l'albinisme soit régi par des lois mystiques et magiques. Il est important que le public soit bien informé sur la nature et sur les *vraies causes* de l'albinisme, à savoir plusieurs gènes en mutation : TYR, OCA2(P), TYR1, SLC45A2 (MATP), OA1, HPS-1 et CHS-1. Mais aussi sur son *épidémiologie* et sur son *mode de transmission* [des parents aux enfants] ⁽²⁷⁾.

Selon P. Willocq :

En Afrique, les populations sont principalement atteintes d'albinisme oculocutané de type 2. Cette affection autosomique récessive se manifeste uniquement si les deux parents sont porteurs du gène P localisé sur le chromosome 5. Il se caractérise par le déficit de la production de mélanine (...) et ce, malgré la présence normale de cellules pigmentaires qui leur donne une coloration de peau et de cheveux blancs ⁽²⁸⁾.

Concrètement, il s'agit d'informer les gens sur la réalité existentielle des albinos, sur le pourquoi de leur aspect « anormal ». Ainsi, ils comprendront que

1. la rétine des albinos est le plus souvent déficitaire en récepteurs et en pigments, particulièrement au niveau de la fovéa qui n'est pas bien constituée (hypoplasie),
2. le nerf optique peut également présenter une hypoplasie et
3. la distribution des fibres nerveuses entre les deux yeux est anormale.

27 "Albinisme" in *Wikipedia* (<http://fr.wikipedia.org/wiki/Albinisme>). Lu le 20 février 2015.

28 « Blanc Ebène : une vision pour tous » : www.patriciawillocq.com/.../blanc-ebene-une-vision-pour-tous.pdf. Lu le 20 février 2015.

En clair, il s'agit de les informer que la couleur rouge ou violacée de leurs yeux et la couleur blanche de leurs téguments sont dues à l'absence totale ou partielle de mélanine responsable de la coloration de la peau, des cheveux et de l'iris, tandis que certains ont leur iris et leurs téguments seulement plus clairs que chez les autres personnes [iris bleu ou orange clair] à cause de cette insuffisance en mélanine.

C'est cette instruction qui permettra aux albinos et à leurs parents de poser les gestes essentiels pour gérer leur problème d'acuité visuelle (amblyopie), de sensibilité importante à la lumière (photophobie), des anomalies des nerfs optiques, de nystagmus (mouvements permanents et saccadés des yeux), d'astigmatisme, d'hypermétropie, de myopie et de strabisme, des affections se présentant de manière individuelle ou combinée. Mais aussi pour éviter le cancer et la kératose de la peau dont ils sont facilement sujets s'ils ne sont pas protégés du soleil avec des manches longues, des pantalons, des chapeaux ou des ombrelles, contrairement aux animaux albinos à plumes ou à poils dont le pelage ou plumage blanc à bon pouvoir de réflexion de la lumière, évite une sensibilité accrue à la lumière solaire.

3.1.2. L'action sociale

Le combat ne se limite pas à l'information ; il faut également agir socialement. Il faut offrir aux albinos de quoi se protéger contre leur premier ennemi : le soleil. Il s'agit :

- Pour les soins de la peau : des crèmes hydratantes et solaires, ainsi que du matériel de première nécessité – savons, chaussures, vêtements chemises à longues manches –.
- Pour les soins des yeux : des lunettes photochromiques et progressives pour les enfants albinos.

En date du 25 juin 2011, plus de 1.200 enfants congolais albinos avaient déjà bénéficié de différentes actions et aides matérielles du gouvernement. A Kinshasa, 150 enfants ont été, en 2013, pris en charge au Centre ophtalmologique de Masina.

3.2. Un combat pour la justice et la légitimité

Ce combat souligne, à l'intention de la société, le caractère humain de l'albinos. C'est un combat pour le respect des Droits de l'Homme tout court, destiné à amener les albinos à se départir de tout complexe d'infériorité et d'exclusion. « Je suis ton frère, un humain comme toi »⁽²⁹⁾. Ce combat comporte deux actions :

29 C'est ainsi que s'écriaient les esclaves amenés en Amérique. Car il n'est pas exagéré de comparer l'albinisme à un esclavage des temps actuels.

3.2.1. L'assistance à l'albinos en tant que personne vivant avec handicap dépendant

Ici, le but est d'offrir aux albinos une identité positive qui les aide à développer leur capacité à vivre et à se développer, en surmontant les chocs, les traumatismes. C'est ce nouveau portrait qui pourra libérer leur cœur blessé et leur permettre de crier : « Nous existons nous aussi et avons aussi participé à l'histoire enivrante de ce pays ».

En vue d'amener les albinos à accepter leur condition et les non-albinos à changer de regard et de comportement à leur égard, des actions sont envisagées :

- a) une « Journée nationale de l'albinisme » comme une occasion de prise de parole à travers des interviews, par exemple. Le Gouvernement y est favorable et un dossier ad hoc est à l'étude au Ministère des Affaires Sociales et de Droits Humanitaires ;
- b) une « Campagne radio-télé » offrant une occasion de sensibilisation ;
- c) une « Exposition de rue » donnant aux albinos une occasion de mobilisation et de reconnaissance.

3.2.2. L'intégration dans la société passe par le droit à l'éducation

L'enjeu consiste à rendre les albinos utiles à la société à laquelle ils offriront ce qu'ils ont de meilleur, à savoir leurs talents fondés sur des capacités intellectuelles égales à celles des autres enfants. Mais cela suppose que ces talents soient reconnus et mis en valeur par un travail éducatif.

Un cas de référence est celui du catcheur congolais Mwimba Texas qui, grâce à son savoir-faire et à l'argent gagné, se défend bien et est désormais accepté par la société. Ce n'est pas, hélas, le cas pour la plupart des albinos, qui depuis leur bas âge, sont rejetés et stigmatisés dans les écoles et les milieux d'affluence populaire.

Le maître-mot est : l'égalité des chances pour tous et l'accès égal à l'éducation. Ceci nécessite que le législateur et les formateurs prennent en compte leurs problèmes d'acuité visuelle ainsi que leur extrême sensibilité à la lumière qui les empêchent de participer aux jeux avec les autres enfants. Ainsi, la FMT a recommandé aux enseignants de veiller toujours à placer les albinos sur les premiers bancs en classe.

Des actions sont à renforcer : la distribution des fournitures scolaires, l'offre de bourses d'études, etc. afin de concrétiser le slogan : « un accès égal à l'éducation leur permet une meilleure intégration sociale » ⁽³⁰⁾. De cette

30 Trésor KIBANGULA, « Diaporama RDC : Blanc Ebène, un reportage-photo pour rendre aux albinos leur dignité », in *Jeune Afrique* (<http://www.jeuneafrique.com/Article/ARTJAWEB20140304104540/actualite-afrique-diaporama-rdc-blanc-b-ne-un-reportage-photo-pour-rendre-aux-albinos-leur-dignit.html>).

manière, on aidera les albinos à prendre en mains leur destinée. La FMT avait organisé le 7 septembre 2013, à Kinshasa, une rencontre internationale des albinos venus d'Afrique (Congo Brazzaville, Sénégal et Guinée) et d'Europe (France, Belgique et Allemagne) ⁽³¹⁾. Ce fut l'occasion, pour les participants, d'échanger leurs expériences sur les structures qui s'occupent des albinos dans leurs pays respectifs.

Conclusion

Les pratiques, les croyances et les représentations dont sont victimes les albinos en RDC sont diverses et complexes, enracinées dans la tradition. Tout en soulignant les retombées des représentations du passé, notre article a insisté sur les avancées du combat actuel qui mérite d'être soutenu pour que l'avenir des albinos soit empreint de dignité humaine.

A la fin de cette réflexion, nous partageons l'avis de Djembe-Salif Keita qui écrit :

De manière générale, la situation à Kinshasa et au Congo est une exception en Afrique, puisque la communauté des albinos semble avoir bien fait son chemin vers l'intégration dans la société. Mais ils continuent quand même à être stigmatisés dans cette société ⁽³²⁾.

Il y a donc encore du travail à faire pour rendre aux albinos leur dignité d'homme qu'ils méritent et pour promouvoir des attitudes de tolérance et d'accueil à leur endroit. Ainsi ils pourront partager la même humanité avec leurs compatriotes, les uns comme *ébène noir*, les autres comme *ébène blanc*, tous précieux comme l'est l'ébène. ■

31 Nsilu N'LUNDA, « Actualités et mouvements des albinos (albinisme) » (25 août 2013) : http://facebook.com/permalink.php?story_fbid=527793917293322&id=332896053449777.

32 Djembe-Salif KEITA, « Blanc Ebène » : <http://www.patriciawilloccq.com/blanc-ebene.html>. Lu le 20 février 2015.