



CLINIQUE DOCTORALE  
AIX GLOBAL JUSTICE

Clinique de Droit international  
des droits de l'homme

[www.aixglobaljustice.org](http://www.aixglobaljustice.org)

**LA PERCEPTION DE LA  
NEUROFIBROMATOSE  
AU MALI**

**Octobre 2024**

*Ce travail a été réalisé sous la coordination de membres de la Clinique doctorale de droit international des droits de l'homme.*

Ce document, présenté par *Aix Global Justice*, a pour but de promouvoir et protéger les droits de l'homme dans le monde. Il est essentiel de préciser que les informations contenues dans ce rapport sont basées sur des sources disponibles, y compris des entretiens, des documents et d'autres matériels accessibles au public. Bien que nous nous efforçons d'être précis et objectifs, *Aix Global Justice* ne garantit pas la véracité absolue ou l'exhaustivité des données présentées dans ce rapport.

Ce rapport est un outil de sensibilisation, de défense des droits de l'homme et de dialogue constructif. Il ne constitue pas un avis juridique et n'engage pas la responsabilité d'*Aix Global Justice* ou de ses représentants. Par conséquent, *Aix Global Justice* décline toute responsabilité en cas d'erreurs, d'omissions ou d'inexactitudes dans le rapport ou pour toute action entreprise sur la base de son contenu. Les membres d'*Aix Global Justice* ne seront donc pas tenus pour responsables.

*Aix Global Justice* ne peut être tenu responsable des dommages directs, indirects, accessoires, consécutifs ou punitifs résultant de l'utilisation, de l'interprétation ou de la confiance accordée aux informations fournies.

*La dernière mise à jour date du 27 octobre 2024.*

*Pour toute question complémentaire sur ce dossier, veuillez contacter :*

Louise Mbengue Djemba et Wilfried Adou, Coordinateurs généraux de la Clinique Aix

Global Justice

[aixglobaljustice@gmail.com](mailto:aixglobaljustice@gmail.com)

[aixglobaljusticeclinic@proton.me](mailto:aixglobaljusticeclinic@proton.me)

## INDEX

QUESTIONS .....	4
SYNTHESE GENERALE .....	5
I- La situation des personnes atteintes de maladies cliniques visuelles au Mali .....	6
A. La stigmatisation sociale des personnes atteintes de maladies avec manifestations cliniques visuelles .....	6
B. Le difficile accès aux soins médicaux pour les personnes atteintes de maladies visibles.	9
II- Le rejet des personnes atteintes de neurofibromatose dans la société malienne .....	13
A. Les conséquences physiques et psycho-sociales de la neurofibromatose .....	13
B. Les conséquences physiques et la perception de la neurofibromatose au Mali.....	17
III- Les maladies similaires à la neurofibromatose assimilées à la sorcellerie, cause de violence .....	18
A. Des maladies semblables à la neurofibromatose assimilées à la sorcellerie.....	19
B. Des violences liées aux accusations de sorcellerie pour cause de maladies .....	24
IV- Le don d'enfant d'épouse à coépouse .....	26
BIBLIOGRAPHIE .....	29

## **QUESTIONS**

**Question 1** : Au Mali, quelle est la situation des personnes atteintes de maladies avec manifestations cliniques visuelles ?

**Question 2** : Comment sont perçues les personnes atteintes de cette maladie, en particulier ?

**Question 3** : Font-elles l'objet de rejet de la part de la société ? ostracisation ?

**Question 4** : Est-ce qu'il a déjà été fait état d'un lien entre maladie comme celle-là avec la sorcellerie ?

**Question 5** : Au Mali, dans certaines régions ou villages, il semble que la première épouse donne son enfant à la seconde coépouse si celle-ci n'a pas eu d'enfant avant, est-ce avéré ?

## SYNTHESE GENERALE

La République du Mali, l'un des plus grands **pays d'Afrique de l'Ouest**, partage ses frontières avec la Mauritanie, l'Algérie, le Niger, le Burkina Faso, le Sénégal et la Côte d'Ivoire. Sa capitale, Bamako, compte environ 2,5 millions d'habitants.

**Ancienne colonie française, le Mali a obtenu son indépendance en 1960.** Actuellement, le pays est sous **un régime de transition** dirigé par le colonel Assimi Goïta, suite à deux coups d'État successifs en 2020 et 2021. Bien que cette transition dût se terminer en 2022, elle a été prolongée à plusieurs reprises. En juin 2023, un référendum constitutionnel a donné naissance à la 4ème République, mais les élections présidentielles prévues en février 2024 ont été reportées.

**La situation sanitaire est préoccupante.** Au Mali de nombreuses études mettent en avant un nombre **très élevé des maladies de peau**. Les dominantes sont la **gale, l'eczéma et l'impétigo**. N'ayant pas assez de spécialistes dans le pays qui traitent de ces maladies, les populations font face à une quasi-impossibilité de pouvoir obtenir des soins adéquats.

Dans la société malienne, les personnes atteintes de maladies, et notamment de **maladies altérant visiblement leur apparence** sont souvent **perçues avec méfiance ou stigmatisation**. Cette perception sociale rend alors difficile leur pleine intégration dans la communauté. Ce rejet concerne de nombreuses maladies, en particulier l'albinisme, la lèpre, ou encore la **neurofibromatose**.

La neurofibromatose désigne un **groupe de maladies génétiques héréditaires** caractérisées par la formation de **tumeurs bénignes** sur les nerfs et l'apparition de **nodules cutanés, d'excroissances neuro-cutanées et d'autres anomalies dermatologiques**. Bien que la maladie soit incurable, il est possible de traiter efficacement les symptômes associés, grâce à des approches médicales variées. Cela peut inclure la surveillance régulière, la **chirurgie** pour retirer les tumeurs, et des thérapies ciblées pour atténuer certains effets de la maladie. Cette maladie est **particulièrement diagnostiquée chez les femmes**. La stigmatisation y est d'autant plus importante, notamment en raison du caractère particulièrement inesthétique de la maladie, incitant les femmes à chercher davantage à se soigner. L'apparence physique de cette affection, similaire à d'autres maladies de peau particulièrement visibles, peut être **associée indirectement** à certaines pratiques de **sorcellerie**, mettant alors directement en danger la vie des patients.

Enfin, bien que la polygamie et le don d'enfant soient des pratiques courantes dans certains pays d'Afrique et notamment au Mali, **aucune information relative au don d'enfant entre la première épouse et la seconde co-épouse sans enfant n'a pour autant été vérifiée.**

## I- La situation des personnes atteintes de maladies cliniques visuelles au Mali

Au Mali, les personnes atteintes de maladies cliniques visibles font souvent face à une **stigmatisation sociale** importante, voire à des **persécutions et violences physiques** (A). En plus de cette stigmatisation, **l'accès aux soins reste un enjeu majeur** pour ces personnes. Cependant, des **initiatives émergentes** offrent un nouvel espoir pour l'**amélioration de leur prise en charge médicale** (B).

### A. La stigmatisation sociale des personnes atteintes de maladies avec manifestations cliniques visuelles

Source : Idrissa Diop, « Handicap et représentations sociales en Afrique occidentale », *L'attention aux différences*, Le Français aujourd'hui, 2012/2, n°177.

« Beaucoup de représentations sociales entourent le handicap en Afrique. [...] Toute culture s'attache à trouver une ou des causes au handicap. En Afrique occidentale, à partir des exemples cités ci-dessus, celle-ci relève principalement d'un **registre spirituel, divin et relationnel**. Le handicap ou la maladie seraient effectivement le résultat d'un **dysfonctionnement des relations entre le social et le religieux**, entre le visible et l'invisible, autrement dit entre les humains et les forces spirituelles qui les régissent.

[...]

Nous constatons que les sociétés de l'Afrique occidentale **acceptent mal le handicap** et les causes qu'elles lui donnent permettent de ne **pas endosser une part de responsabilité** dans cette réalité. En Afrique en général, la **cause** du handicap ou de la maladie est bien souvent **détachée de la personne concernée** elle-même. Il faut noter que, dans les cas où le handicap est considéré comme étant provoqué suite à la transgression d'un interdit par un ancêtre proche de la famille, il a une valeur déculpabilisant (Prévot 2011). Ceci explique en partie pourquoi on s'attache tant à trouver une source au handicap. Cette source permet de **légitimer un certain sentiment de culpabilité et atténue la honte** provoquée par la situation. »

Source : Pr. Ousmane Faye, « Albinisme, survivre au soleil : La présentation de la maladie et le contexte malien expliqué », Bamako.com, 2018.

« A la fois **repoussés, convoités et protégés**, nos frères et sœurs frappés par l'albinisme sont particulièrement au centre de l'attention de l'opinion surtout en périodes électorales.

Ils ne diffèrent de nous que par une anomalie génétique et héréditaire qui affecte la pigmentation et se caractérise par un déficit de production de mélanine, mais ils sont victimes **d'exclusion, de persécutions et même de crimes rituels** à cause de cela.

Le cas de la petite fille de cinq ans récemment assassinée à Fana, dont la dépouille fut mutilée, a jeté l'émotion sur la République et fait peser de forts soupçons sur les hommes politiques à l'orée des élections générales, dont la présidentielle du 29 juillet 2018. L'auteur du crime arrêté, les enquêtes ouvertes devraient permettre de situer les responsabilités et peut-être disculper les hommes politiques, boucs émissaires idéaux en l'occurrence. »

Source : Maciré Diop, « Exactions contre les personnes atteintes d'albinisme : La malédiction de ces « noirs nés blancs » se poursuit », CENOZO, 2020.

« Au Mali comme dans beaucoup de pays africains, il est difficile d'avoir des statistiques exactes sur les personnes vivant avec l'albinisme. Elles sont juste classées dans la catégorie des personnes vivant avec un handicap qui représentent environ 25% de la population, selon le Recensement général de la population et de l'habitat (RGPH) de 2009. Très souvent, ces personnes sont victimes de **toutes sortes d'exactions**. La moindre d'entre elles, ce sont surtout les **injures** qui sont monnaie courante. La pire d'entre elles ce sont les **assassinats** suivis **d'amputation de membres**. Mais ce qui arrive le plus ce sont surtout les **regards stigmatisant, la discrimination, la marginalisation, l'exclusion, le rejet social**. »

Source : Tony Star, « Aidons nos handicapés plutôt que de les stigmatiser », Benbere & RNW Media, 2018.

« Au Mali, beaucoup de gens considèrent les handicapés comme des **gens maudits** et les **discriminent**. Mais le blogueur Tony Star nous prouve que les handicapés sont des gens normaux, et qu'ils peuvent faire de jolis exploits si nous leur faisons confiance. En se référant à la loi relative aux droits des personnes vivant avec un handicap, elles ont **droit à une assistance adaptée, à des mesures particulières de protection sociale, à l'éducation, à la formation spéciale et à l'emploi**. Mais, nous constatons que dans nos familles ou dans la société, les conditions vitales ne sont pas réunies, et que les personnes handicapées **manquent d'aménagements adaptés**.

C'est le cas pour Aboubacar, un ami handicapé de longue date. Il témoigne : « J'ai abandonné les études depuis le primaire car j'en avais assez des **humiliations** que me faisaient subir mes camarades de classe et les autres élèves du collège. Seule la maîtresse me soulageait. Aussi, j'avais **d'énormes difficultés en utilisant les toilettes** de l'établissement, chose que je ne pouvais expliquer à tout le monde. Je rampais dans la saleté », m'a-t-il dit.

Aboubacar ajoute qu'il croit aussi que **sa famille ne l'acceptait pas vraiment**. Il passait donc la journée avec son ami Oumar, un apprenti couturier qui lui répétait sans cesse qu'il pouvait devenir un bon couturier parce qu'il était intelligent et soigneux de son avenir. C'est ainsi qu'il a appris la couture.

Plus le temps passait et plus Aboubacar dépassait les autres apprenants. Il est devenu en moins de cinq ans, son propre patron et a ouvert un atelier dans le quartier de Sénou, où il réside actuellement. Sa famille le respecte à présent car il arrive à participer aux dépenses de la maison en se chargeant de la nourriture. »

Source : « Vivre avec la stigmatisation de la lèpre », Fondation Follereau, 2013.

« Même si la lèpre peut être guérie aujourd’hui, les anciens patients peuvent toujours être reconnus comme tels en raison de leurs **mutilations** et la **stigmatisation de la maladie** a empêché beaucoup de poursuivre un mode de vie « normal » avec l’obtention du diplôme et la formation. Beaucoup ont été guéris, mais ont été **contraints de vivre comme des mendiants**, un sort qui s’est propagé à leurs enfants. Pendant de nombreuses années, la FFL a soutenu le travail de Mamadou Coulibaly et de l’AMHL avec de la nourriture, des fonds pour des campagnes de sensibilisation et financé une formation continue qui devrait permettre aux gens de gagner leurs propres revenus. Mais la plupart des anciens lépreux sont maintenant obligés de mendier sans soutien. Un exemple est Yaya Diarras (54 ans) qui dit : « Je vis avec ma femme et quatre enfants. Ces dernières années, nous avons pu vivre une vie meilleure grâce au soutien alimentaire, cela nous évite **le ridicule et l’humiliation** des autres parce que nous ne sommes pas obligés de mendier. Un ancien malade de la lèpre ne supplie pas pour le plaisir, mais parce que c’est le **seul moyen de survivre**. J’ai été épargné pendant longtemps et j’espère que cela continuera de l’être. »

Marama Sanogos (65 ans) le confirme également : « J’étais veuve avec huit enfants. Ce n’est que grâce au **soutien alimentaire** que j’ai pu les envoyer à l’école. Avant cela, nous étions trop occupés à chercher à manger. L’école était hors de question. Cela a changé en conséquence. » Mamadou Coulibaly se soucie de ses protégés, pour des raisons actuelles, il a lancé un appel urgent à la FFL début août : “La crise politique au Mali et les troubles ont fait monter les prix des denrées alimentaires de façon spectaculaire, Nous ne pouvons plus payer le riz pour nos nécessiteux pour tout le monde, en particulier de nombreuses personnes âgées doivent maintenant souffrir de la faim sans autre aide.” »

Source : OMS Mali, « Mali : retrouver une vie normale grâce à la chirurgie », 25 octobre 2023.

« Bamako – Depuis cinq ans Abdel\*, 48 ans, traîne « un petit ballon » entre ses jambes, limitant ses mouvements et l’exposant à des **railleries** dans son quartier situé dans la banlieue nord de Bamako. « Je souffrais d’hydrocèle, avec un inconfort à me présenter en public. Les gens me regardaient de façon bizarre, j’avais **honte et ma famille était discriminée** aussi », raconte Abdel, assis sur un banc dans l’hôpital le Luxembourg de Bamako.

L’hydrocèle est une accumulation de liquide dans une « poche » entourant le testicule et avec une augmentation plus ou moins importante du volume d’une bourse. C’est une affection



bénigne qui ne risque ni de s'infecter, ni d'évoluer vers une maladie plus grave mais elle est **très stigmatisant.** »

## B. Le difficile accès aux soins médicaux pour les personnes atteintes de maladies visibles

Source: OMS, « Medical doctors Density of physicians (per 10 000 population) Mali », 20 Mai 2024.

« In Mali, the density of physicians (per 10 000 population) has **improved by 1.4 per 10 000 population from 0.56 in 2004 to 1.9 in 2022.** »

Source : Université de Bamako, Faculté de Médecine « Mise en place d'un service de télédermatologie » Fondation Pierre Fabre.org.

« Au Mali, les études indiquent une **prévalence des maladies de la peau élevée, avec des taux allant jusqu'à 30 %**. Il s'agit essentiellement de **dermatoses infectieuses**, comme l'impétigo, la gale et l'eczéma. Des affections bénignes... aux conséquences parfois désastreuses. L'impétigo peut en effet occasionner une valvulopathie cardiaque, voire une insuffisance rénale, chez l'enfant. Malheureusement, avec **peu de dermatologues** (environ 1 pour 720 000 habitants, et situés pour la plupart dans la capitale), le pays est confronté à une **pénurie de spécialistes** et à un **faible niveau de compétences** dans les structures de santé périphériques. »

Source : Edmond Bagde DINGAMHOUDOU « Entre pauvreté et fragilité : des centres de santé abordables et accessibles au Mali », Groupe de la Banque mondiale, 11 juillet 2024.

« En effet, les chiffres de l'enquête intégrale sur les conditions de vie des ménages (EICVM 2018 – 2019) révèlent que **51 % des Maliens renoncent aux soins de santé pour des raisons financières**. Ce taux de renoncement est encore plus élevé pour le quintile le plus pauvre (60 %) classé selon le revenu des niveaux de consommation et dans certaines régions comme Kayes, Koulikoro et Taoudenit. Même à Bamako, la capitale, l'obstacle financier demeure conséquent (40 %). Le faible niveau d'utilisation des services de santé, même là où l'accessibilité géographique est meilleure que la moyenne, suggère que les **barrières financières et la qualité des services sont des facteurs clés.** »

Source : Djimé Kanté, « L'hôpital Gabriel Touré : « La prise en charge du malade se négocie selon sa poche, son statut social et même son niveau d'intelligence » », Bamako.com, 2017.

« Loin d'être satirique comme laisse percevoir certaines expressions placées çà et là, cette note de Djimé Kanté, porte-parole du syndicat de l'un des plus grands hôpitaux du pays, Gabriel Touré, est révélatrice de maintes **pratiques indignes** d'un si grand centre de santé vers lequel ruent la quasi-totalité des habitants de Bamako et des villes environnantes. En un mot lisez l'intégralité de la réaction !

« Moi je travaille dans l'un des plus grands hôpitaux du Mali depuis 17 ans. Il s'agit de l'hôpital Gabriel Touré. C'est un hôpital de 3ème Référence. Il consulte plus de 150.000 personnes par an. J'y suis régulièrement soigné de même que ma famille. J'ai vu plusieurs médecins et autres personnels y **mourir faute de prise en charge appropriée**.

Le saviez-vous ?

Des **cliniques privées, des labos et pharmacies** poussent autour de cet hôpital comme des champignons parce que les promoteurs savent que **l'état a démissionné dans la dotation de cet hôpital en matériel indispensable** pour la prise en charge de vos enfants, les leurs se soignant ailleurs.

Quelques exemples pour **alerter sur la mort prochaine de l'hôpital Gabriel Touré**.

- Pas de papiers juste pour prescrire
- Pas de simples gants pour soigner
- l'alcool est un luxe
- le scanner est fréquemment en panne et peut faire souvent 1 an d'arrêt
- La fibroscopie est une vieille histoire
- La mammographie, l'EEG, l'anuscopie n'existent pas,
- Le labo fréquemment en manque de réactifs d'où l'impossibilité de faire souvent une simple numération (Nfs)
- Des enfants y meurent d'hypothermie faute de lampe chauffante
- Des femmes encore en 2019 y laissent la vie sur la table d'accouchement,
- la morgue reçoit par semaines un nombre inimaginable de corps,
- Le Budget de fonctionnement qui passe du milliard à 200 millions comme pour dire « MOUREZ » !
- Les travailleurs courent régulièrement derrière leur salaire, primes et indemnités

Voulez-vous que je continue ?

Si Gabriel Touré respire encore un tout petit peu, c'est grâce au syndicat et à quelques **agents très soucieux du sort des malades qui paient souvent de leur poche ou empruntent** de quoi faire face aux urgences.

À l'hôpital Gabriel TOURÉ où je travaille je ne suis pas fier de tout ce qui s'y passe.

Tout n'est pas sombre

[...]

Gabriel TOURÉ est un hôpital important au Mali. Chacun de nous peut s'y retrouver à tout moment s'il se trouve sur le sol malien.

« An gasiran Allah gnè » (ayons peur de Dieu. Nous sommes tous de potentiels malades).

[...]

– Aucune différence entre certains hôpitaux et le marché « Dabanani » de Bamako. La **prise en charge du malade se négocie** selon sa poche, son statut social et même son niveau d'intelligence (les Soninkés sont les plus escroqués). Le lieu et la rapidité de ta prise en charge dépendront du nombre de billets dans ta poche ou de la « longueur de ton bras ». » »

Source : OMS Mali, « Mali : retrouver une vie normale grâce à la chirurgie », 25 octobre 2023.

« Son **traitement se résume à une opération chirurgicale.**

« Je n'avais pas les moyens pour faire cette intervention. J'avais fait recours aux médicaments traditionnels plusieurs mois durant sans guérison », confie le père de famille.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), beaucoup de maladies dont le traitement repose sur un acte chirurgical sont parmi les 15 premières causes de handicap physique dans le monde et 11 % de la charge mondiale de morbidité est attribuable à des maladies que la chirurgie permettrait de traiter avec succès. Les pays à revenu faible ou intermédiaire sont les plus touchés.

[...] Le Mali traverse une crise socio-politique aiguë avec un nombre important de personnes déplacées engendrant ainsi des **besoins considérables non couverts en matière de santé**. Les personnes les plus vulnérables sont les plus affectées.

Pour pouvoir les soulager, la Société de Chirurgie du Mali, en marge de son 11ème congrès, a organisé, avec l'appui du bureau de l'OMS au Mali, une **campagne de chirurgie gratuite** au profit des populations démunies, les personnes déplacées à Bamako et ses environs et celles référées des zones de conflits vers les hôpitaux de Bamako.

Les 4 et 5 août 2023, 167 médecins et infirmiers ont été mobilisés pour des interventions chirurgicales au profit de 356 personnes, dont la tranche d'âge varie de 1 à 91 ans. Les pathologies prises en charge sont entre autres la cataracte, la hernie, le goitre, des **tumeurs des tissus mous**, le rétablissement de la continuité digestive, les **kystes sébacés**, les **nodules dans le sein**, le prolapsus utérins, les séquelles d'excisions et les hydrocèles.

Pour cette campagne chirurgicale, en plus des consommables médicaux, l'OMS a appuyé la **formation des prestataires de soins** sur la réduction des risques d'infection associés aux soins et la sécurité au bloc opératoire.

« L'appui nous a permis d'assurer la prise en charge chirurgicale des personnes démunies et vulnérables. Nous avons sauvé des vies et redonné l'espoir à des désespérés », a déclaré le Président de la Société de chirurgie du Mali, le Professeur Adégné Togo.

Cette **activité de chirurgie gratuite** cadre parfaitement avec l'un des objectifs de l'OMS qui est de ne laisser personne de côté. « Cette initiative louable a réuni à la fois les objectifs humanitaires et ceux du renforcement de capacités des personnels de santé en vue de l'amélioration de la qualité des services au bénéfice des populations du Mali », a souligné Dr Christian Itama, le Chargé du bureau de l'OMS au Mali. « L'accès aux soins de qualité partout et pour tous est notre priorité. »

Abdel fait partie des patients opérés. Nous le retrouvons quelques jours plus tard dans le même hôpital pour un contrôle. « Je remercie le bon Dieu qui m'a fait voir ce jour. J'avais perdu l'espoir de retrouver une vie normale », exalte-t-il. « Mon opération a été un succès. **Grâce à cette chirurgie, je me sens renaître** ».

Source : Mali Actu, « Bilan et Perspectives : L'Hôpital de Dermatologie Tisse son Avenir avec des Projets Ambitieux », 14 février 2024.

« L'année passée a été marquée par des **avancées significatives** à l'hôpital de dermatologie, avec des projets soutenus par la Fondation Pierre Fabre.

Les travaux, rendus possibles grâce à ce partenariat, ont abouti à la réception provisoire du bloc des entrées et des consultations. Parallèlement, le ministère de la Santé et du Développement social a approuvé le projet d'établissement pour la période 2023-2027. La Fondation Raoul Follereau a également apporté son soutien aux travaux de **renovation des bâtiments** du service de léprologie, marquant un pas significatif dans **l'amélioration des infrastructures**. En complément, un **forage équipé d'eau** a été inauguré.

Du côté des activités médicales, l'hôpital a enregistré **plus de 65 059 consultations externes** et a assuré le suivi de **800 personnes atteintes d'albinisme**. La lutte contre la **lèpre** a également été renforcée, avec la détection de **80 nouveaux cas**, tandis que **plus de 1 200 patients** ont bénéficié d'une prise en charge à distance grâce à la **télédermatologie**.

Sur le plan financier, l'établissement a mobilisé **2,9 milliards de Fcfa**, se rapprochant de la prévision initiale de 3,6 milliards de Fcfa. Cependant, des défis tels que **l'insuffisance de crédits budgétaires** et les **délestages dans la fourniture d'électricité** ont été rencontrés.

Pour l'année à venir, l'hôpital a défini des **objectifs ambitieux**, notamment la poursuite des **investissements**, **l'amélioration de la gouvernance** et la **diversification de l'offre de soins**. Les rapports d'activités 2023, l'exécution du budget de la même année, le plan opérationnel, ainsi que le projet de **budget pour 2024**, ont été minutieusement examinés et adoptés lors de la session. »

Source : Mali Actu, « Projet Télédermali : Initiative salvatrice pour la prise en charge des maladies de la peau », 2019.

« A travers une plateforme avec une **télé-expertise**, le diagnostic et **la prise en charge globale des maladies dermatologiques s'améliorent nettement** dans les **localités périphériques** qui ne disposent pas de spécialistes.

[...] La phase pilote du projet a couvert une dizaine de centres de santé avant de concerner une trentaine de centres inclus, l'année dernière, sur instruction du ministre de la Santé d'alors, Pr Samba Ousmane Sow. Il vient encore d'être étendu aux régions de Kidal et de Taoudénit.

[...] A partir de cette plateforme avec une télé-expertise, des médecins spécialistes ou non, des techniciens de santé et des spécialistes en informatique médicale, sont reliés en réseau. Chaque fois qu'il y a un cas de maladie dermatologique dans une périphérie où il n'existe pas de spécialiste, le médecin ou le technicien de santé (tous sont outillés pour ça) fait des images et les envoie sur la plateforme. Un **spécialiste analyse et oriente** au besoin le **diagnostic** et le **traitement**. Dans les localités couvertes par le projet, les agents de santé sont dotés d'un kit de télédermatologie qui coûte environ 450 000 Fcfa l'unité.

Pour la directrice générale du CNAM, le travail de recherche action qui a abouti au présent projet d'extension a montré qu'avec une technologie frugale, l'on **peut améliorer l'état de santé cutanée** de milliers de personnes. »

## **II- Le rejet des personnes atteintes de neurofibromatose dans la société malienne**

La neurofibromatose entraîne des manifestations physiques visibles qui peuvent avoir un impact profond sur la **vie sociale** des personnes atteintes. En plus des défis médicaux, ces individus font souvent face à des **discriminations** et à des **obstacles à l'intégration sociale**, en raison du préjudice esthétique subi. Même si les conséquences sociales et psychologiques de la neurofibromatose sont communes dans n'importe quel pays (A), dans la société malienne **le préjudice esthétique joue un rôle important** dans les interactions sociales et l'**acceptation** des personnes concernées (B).

### A. Les conséquences physiques et psycho-sociales de la neurofibromatose

Source : Atefeh Aghaie, Keren Herran, Seyed Ahmed Fanaei, Mohsen Khalili, and Pallavi Jayadev, "Lived experiences of neurofibromatosis type 1 patients: Social life, stigma, and intervention strategies", Sage Journals, 6 novembre 2023.

“Neurofibromatosis type 1 (NF1) is a neurogenetic disorder associated with visual-spatial problems, executive dysfunction, and language deficits, making patients experience **social isolation, stigma, anxiety, and depression.**”

Source : Cecilie EJERSKOV, Mathias LASGAARD, John R. ØSTERGAARD, “Teenagers and young adults with neurofibromatosis type 1 are more likely to experience loneliness than siblings without the illness”, *Acta Paediatrica Volume 104*, Wiley Online Library, 2015.

“Our clinical observations raised concern that teenagers and young people with neurofibromatosis type 1 (NF1) might **feel lonely** and we decided to investigate their experiences and compare them with unaffected siblings. We also assessed **predictive factors of loneliness.**”

“Predictors of loneliness were **depression, shyness, bullying, self-perceived conception of illness burden and a low level of social support** from friends.”

“As loneliness affects social, affective and cognitive functions, increased attention on loneliness and the predictive factors described in this study are required.”

Source : Question de M. Kucheida Jean-Pierre au Ministère français de la santé et des solidarités, 2006.

« En plus de **l'isolation sociale** à laquelle très souvent ils condamnent, ces symptômes peuvent causer des problèmes la vie durant. »

Source: Roope A. Kallionpää, Edvard Johansson, Petri Böckerman, Juha Peltonen & Sirkku Peltonen, “The contribution of morbidity and unemployment for the reduced labor market participation of individuals with neurofibromatosis 1 in Finland”, *European Journal of Genetics*, 18 juillet 2023.

“The causes of sickness allowances were highly concordant with the previously reported morbidity profile of NF1 including neoplasms, cardiovascular disease, mental and behavioral diseases, and neurological diseases. In conclusion, NF1 significantly interferes with labor market participation *via* both **unemployment and morbidity**. Unemployment seems to cause more days of not working than sickness absence.”

Source: Joan Ablon, “Social Stigma in Neurofibromatosis 1”, Springer Link, 2012.

“Persons affected by NF1 may experience a variety of symptoms—visible tumors, learning disorders, and others which are **not easily accepted by this society** which places strong emphasis on beauty, good health, and accomplishment. **The concept of stigma is discussed, and major sources of the creation of stigma for affected persons—family, school, workplace, and medical interactions**—are described, and positive modes of coping with stigma are proposed.”

Source : Filière de santé maladies rares, « Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Neurofibromatose 1 », 2021.

« Bien que ces tumeurs soient bénignes, elles peuvent être symptomatiques (prurit, douleur, saignement) et entraîner un **préjudice esthétique majeur**, un **retentissement psychologique et social** et une **diminution de la qualité de vie**. »

« Le préjudice esthétique majeur qui en résulte et ses **répercussions psycho-sociales** justifient une prise en charge spécifique. »

« Plus généralement, l’impact des symptômes esthétiques, de la douleur chronique, des troubles de l’apprentissage et/ou de la concentration, du caractère génétique et transmissible à la descendance, et de l’imprévisibilité de l’évolution de la **neurofibromatose** peuvent être **générateurs de souffrance psychique** (anxiété, baisse de l’estime de soi, perte de confiance, isolement social) qui peuvent **affecter les relations sociales et l’insertion professionnelle**. Peu exprimée d’emblée par les patients, il revient au médecin de s’en enquérir et de proposer une **prise en charge psychologique** individuelle ou familiale. »

Source: Sightsavers, “Disability-related stigma and discrimination in sub-Saharan Africa and south Asia: a systematic literature review”, 2021.

“We found that overall, across the diverse contexts in **Africa** and Asia, people with disabilities experience a range of **stigmatising and/or discriminatory attitudes and behaviours**, but there are variations by context, type of impairment, and population sub-group, reflecting the complexity surrounding both the concepts of disability and stigma.”

“The reviewed studies reported on different sources of **disability-related stigma and discrimination**, including people with disabilities themselves, their immediate family and community circles, different professional groups, social and political institutions, and the general public.”

Source : Encyclopédie Orphanet Grand Public, Neurofibromatose 1, « Maladie de Von Recklinghausen », 2006.

« Le plus souvent la neurofibromatose 1 est **compatible avec une vie normale** sauf en cas de complications graves qui sont cependant assez rares. Chez certains enfants les **troubles de l'apprentissage** peuvent retentir sur la scolarité et nécessiter une prise en charge spécifique pour éviter qu'un écart se creuse avec le reste de la classe. A l'âge adulte, les personnes atteintes sont **habituellement bien insérées** au niveau social et professionnel. Les neurofibromes cutanés peuvent néanmoins avoir un **retentissement assez important sur la qualité de vie.** »

Source : Children's Tumor Foundation, « Apprentissage avec la NF1 », 2024.

« Les enfants atteints de NF1 qui sont confrontés à des difficultés sociales peuvent avoir du mal à remarquer ou à interpréter les expressions faciales ou le langage corporel. Cette frustration peut entraîner de nombreux comportements difficiles. En outre, les enfants atteints de NF1 peuvent éprouver des **niveaux d'anxiété, de repli sur soi et de dépression plus élevée**, et il peut en résulter des comportements indésirables. »

Source: Mental Health Europe, "Measuring how living with a rare disease impacts our mental health: Case study of the resilience of people living with Neurofibromatosis Type 1", 21 September 2023.

“Beyond the classroom, those with visible NF1 manifestations can face **ridicule, bullying and exclusion due to their differences**. These experiences can result in **exclusion** from the social activities that are so important to a child's wellbeing and development and can worsen their sense of isolation”

Source : Fandresena Arilala S., Aurélie R., Lala Soavina R., et Fahafahantsoa R. R., « Aspects cliniques de la Neurofibromatose de type 1 vue au service de Dermatologie Du Centre Hospitalier Universitaire Antananarivo, Madagascar », National library of Medicine, 2022

« La **prédominance féminine** constatée dans cette étude (sexe-ratio H/F = 0,87) a été similaire à celle qui est trouvée dans la littérature. Elle pourrait s'expliquer par **l'aspect inesthétique** des lésions qui **incite les femmes à consulter** ».

« Les neurofibromes cutanés qui apparaissent en général à l'adolescence ont souvent de **lourdes conséquences psychologiques et sociales** par leur aspect visuel parfois spectaculaire ».

« La tranche d'âge 16-35 ans a été la plus touchée. Le genre féminin a été le plus affecté. [...] La majorité des patients ont consulté à cause du **préjudice esthétique** ».



## B. Les conséquences physiques et la perception de la neurofibromatose au Mali

Source : Karabinta, Y., Gassama, M., Cissé, A., Diallo, M., Touré, S., Fofana, R., Kanouté, A., Faye, O., and Konaré, H.D. « Les Neurofibromatoses en Consultation Dermatologique au CHU Gabriel Toure, Health Science and diseases », 2020.

« Les neurofibromes cutanés peuvent avoir un **retentissement esthétique important** et **altérer considérablement la qualité de vie** des malades. »

« Le sexe ratio F/H était égal à 2,2 dans notre étude. Cette prédominance féminine pourrait être expliquée par l'aspect inesthétique des lésions, l'incitant ces femmes à la consultation dermatologique. »

« Les femmes au foyer ont été les plus représentées, 36,4%. La prédominance des femmes au foyer peut être liée à l'aspect esthétique et ou à la **stigmatisation de cette maladie**. »

« Le **préjudice esthétique** était affirmé par 62,5% des patients. La demande prioritaire des malades au cours de notre étude était le traitement des neurofibromes qui avaient un caractère affichant **sur les zones découvertes**. »

« Selon Lepage C le retentissement esthétique peut être parfois considérable à l'origine d'un **handicap social et un retentissement fonctionnel** peut se surajouter »

Source : Sanogo ZZ, Camara M, Koïta AK, Ouattara M, Yéna S, Sangaré D, Soumaré S, « Maladie de Recklinghausen et Chirurgie : cas clinique », Mali Medical, 2008.

« La patiente de 35 ans présentait sur tout le corps de multiples petites tuméfactions mais aussi de volumineuses tumeurs royales cervico-thoraciques lourdes, invalidantes, **altérant l'image corporelle et psychique**. »

« Nous avons recensé pour la première fois en service de chirurgie 'A' de l'hôpital du Point G une malade de 35 ans présentant de volumineuses tumeurs royales cervico-thoraciques très invalidantes pour la patiente. L'intervention chirurgicale a donné des résultats. »

« La maladie de Recklinghausen ou neurofibromatose type 1(NF1) est une **phacomatose**. »

« La maladie de Recklinghausen a une prévalence de 1/3000 naissances. Elle serait la plus fréquente de toutes les phacomatoses. »

« La traction exercée par le poids des tumeurs **déformait le faciès**. Au-delà de l'**atteinte esthétique, le poids** des tumeurs **limitait la mobilité** de la patiente et faisait de cette ménagère une **grande handicapée physique et psychique**. Le **retentissement sur sa vie** personnelle et son entourage étaient arrivés à bout des **tabous traditionnels**. »

« Elle serait la plus fréquente de toutes les phacomatoses. La patiente a consulté dès l'âge de 15 ans. Deux nodules avaient été réséqués. Elle n'a été revue que 20 ans après dans le même service de dermatologie de l'Institut MARCHOUX de Bamako. Les nodules cervicaux et thoraciques s'étaient développés de façon considérable entravant la marche, gênant le port de vêtements. »

### **III- Les maladies similaires à la neurofibromatose assimilées à la sorcellerie, cause de violence**

La neurofibromatose, partage ses symptômes avec de nombreuses autres maladies, **connues et associées directement à des pratiques de sorcellerie**. (A) Bien **qu'aucune croyance spécifique ne soit observée envers la neurofibromatose**, les **manifestations cutanées** qui apparaissent à l'occasion de maladies semblables sont, quant à elles, **immédiatement assimilées à la sorcellerie**. Ainsi, les symptômes visuels des maladies évoquées ci-après font l'objet d'une assimilation à la sorcellerie. Par **analogie** il est donc possible de considérer que les patients atteints de neurofibromatose **puissent être eux-aussi assimilés** à cette pratique. Ces accusations de sorcellerie donnent lieu à une grande ostracisation des malades, et de forts actes de violences. (B)

Source : OHCHR, « Atelier d'experts consacré à la sorcellerie et aux droits de l'homme », 2022.

« Dans de nombreux pays à travers le monde, les croyances et les pratiques liées à la sorcellerie ont entraîné de graves violations des droits de l'homme, notamment des brutalités, des bannissements, des mutilations, des amputations, des actes de torture et des meurtres. Les femmes, les enfants, les personnes âgées et **les personnes handicapées, en particulier** les individus atteints **d'albinisme, sont particulièrement vulnérables**. [...] Les systèmes judiciaires n'agissent souvent pas pour prévenir les violations des droits de l'homme liées aux croyances à la sorcellerie, ni pour lancer des enquêtes ou engager des poursuites à ce sujet. Cet échec institutionnel perpétue l'impunité. **Les croyances et les pratiques liées à la sorcellerie peuvent varier considérablement d'un pays à l'autre et même au sein des ethnies d'un même pays**. La sorcellerie, ainsi que les croyances qui lui sont associées, ses pratiques dans certaines cultures et ses raisons sont généralement mal comprises. »

« Il n'en demeure pas moins que, sous couvert du **terme imprécis et malléable de sorcellerie**, des **personnes (qui sont souvent, en quelque sorte, différentes, craintes ou rejetées)** sont **spécifiquement visées** par des actes de violence arbitraires commis par des particuliers ou soutenus ou tolérés par le gouvernement. " (A/HRC/11/2, 2009). À l'heure actuelle, il n'existe aucun cadre normatif ni aucun mécanisme formel pour conceptualiser l'enregistrement, le suivi ou la lutte contre telles violations (WHRIN, 2014). »

## A. Des maladies semblables à la neurofibromatose assimilées à la sorcellerie

### 1. Maladie de la peau

*Les Neurofibromatoses englobent « une large gamme de manifestations cliniques y compris les anomalies de la peau, [...] Les différentes manifestations cutanées sont : taches café au lait, lentigines, neurofibromes cutanés[...] »<sup>1</sup>*

Source : Islamweb, « Maladie physiologique ou due à la sorcellerie », 2020.

*Assalam aleykoun, posant une question dans un blog : « Si une personne est vraiment ensorcelée avec preuve à l'appui, et que la **sorcellerie** lui a causé **des maladies de la peau et autres effets**. Quand la sorcellerie est annulée par la volonté d'Allah, cela signifie-t-il que tous les symptômes disparaissent sans laisser aucune trace, comme les problèmes de peaux, etc ? »*

Source : Régine kiala, « Mpèse, une maladie caractérisée par l'infection du sang et des urines », Revue de presse de Santé Tropicale, 2008.

**« La maladie communément appelée « Mpese » n'est pas seulement un signe de la sorcellerie, [...]. Selon la source, il y a des infections qui doivent atteindre la peau, telles que la gale au niveau du sang et des urines qui renvoient les symptômes à la peau.**

**C'est un cas souvent spirituel, selon les tradi-praticiens.** La maladie dénommée Mpese n'est pas seulement un signe de la sorcellerie, mais c'est aussi la présence des infections. Si elles sont mal ou non soignées, **elles présentent des plaies au niveau de l'anus, de la peau, des démangeaisons.** S'il y a des démangeaisons au niveau de la peau, c'est-à-dire il y a un problème dans l'organisme. D'où, il faut se faire examiner. C'est alors qu'on saura de quelle maladie il s'agit. »

### 2. L'albinisme

*Tout comme l'albinisme, la neurofibromatose est une maladie clinique visible, caractérisée par une **apparence physique particulièrement marquante**. Ces deux maladies provoquent une **pigmentation de la peau altérée**. De plus, dans l'évolution de la maladie et «*

---

<sup>1</sup> Karabinta, Y., Gassama, M., Cissé, A., Diallo, M., Touré, S., Fofana, R., Kanouté, A., Faye, O., and Konaré, H.D., « Les neurofibromatoses en consultation dermatologique au CHU Gabriel Touré », \*Health Sciences and Diseases, vol 21, 2020, p. 108. Disponible [ici](#).

*Exceptionnellement dans environ 1% de cas de NF1, cette tumeur peut engager gravement le pronostic visuel »<sup>2</sup>*

Source : Abamako.com, « Handicaps : Les médias s'engagent en faveur des personnes atteintes d'albinisme », 2017.

« **L'apparence physique** des personnes souffrant d'**albinisme** est souvent l'objet de **croyanances et de mythes erronés découlant de la superstition**, ce qui favorise leur **marginalisation et leur exclusion sociale**, qui, à leur tour, donnent lieu à toutes sortes de **stigmatisations et de discriminations**»

Source : Rapport N°2104, « Informations sur la situation des personnes atteintes d'albinisme au Mali », OFPRA, 2021.

« **Au Mali**, les personnes atteintes d'**albinisme (PVA)** font face à des **discriminations sociétales** qui trouvent leurs **sources dans certaines croyances ancestrales**. Des chefs traditionnels soutiennent que leurs membres procureraient des **pouvoirs spéciaux**. Malgré les efforts réalisés dans la reconnaissance de leurs droits, les PVA et surtout les enfants, restent **ciblés par des crimes rituels essentiellement en période électorale**. Par ailleurs, la méconnaissance de l'albinisme **freine l'accès aux soins des PVA**, qui sont vulnérables au cancer de la peau. »

« Dans la plupart des sociétés africaines subsahariennes, l'albinisme est un **phénomène mystérieux** autour duquel se sont construits certains **mythes et croyances**. Pour Naffet Keita, philosophe et anthropologue, « dans l'imaginaire populaire véhiculé, les albinos ne sont d'homme que la stature du corps car ils donneraient la puissance. ». **Des chefs traditionnels maliens soutiennent que les PVA possèdent des pouvoirs spéciaux qu'il est possible d'obtenir en amputant leurs membres**. Des marabouts ou des féticheurs en réclament le sang ou certaines parties du corps tels que leurs cheveux, leur peau, leurs dents qui constituent « des ingrédients recherchés dans les potions de sorcellerie destinées à apporter force, richesse, et même des résultats favorables aux élections ».

« Ils sont essentiellement ciblés du fait de leur « pureté » et de **leur vulnérabilité sociale** »

Source : Maciré Diop, « Mali- Exaction contre les personnes atteintes d'albinisme : La malédiction de ces « noirs nés blancs » se poursuit », CENOZO, 2020.

---

<sup>2</sup> *Op.cit.*, Abdoulaye CISSE, « Aspects Épidémiologiques et Cliniques de la Neurofibromatose dans le Service de la Neurofibromatose dans le Service de Dermatologie du CHU Gabriel Touré », p. 25.

« A sa naissance avec **l'albinisme**, son père a divorcé de sa mère. Pire, les parents de son père n'ont pas hésité à **traiter sa maman de « sorcière »**. »

Source : Mariam Camara, « Journée international de sensibilisation : Diversité, inclusion et promotion des droits des albinos », Abamako.com, 2016

« Mme Aminata Samaké, présidente de SOS Albinos, a indiqué que les problèmes liés à la maladie sont multiples et dépendent du milieu social. Elle a ajouté que dans des pays de l'Afrique centrale, ils sont au-delà discrimination "**victimes de massacre pour des besoins liés à la magie noire ou à la sorcellerie**". Et d'ajouter "que de nos jours SOS Albinos enregistre 1000 membres au niveau national". »

Source : Paul N'Guessan, « A l'approche de la présidentielle : Les crimes rituels refont surface », Abamako.com, 2018.

« Le meurtre d'une petite fille albinos de huit ans, dont la tête aurait été emportée probablement pour des **pratiques mystiques**, a provoqué un soulèvement populaire à Fana, localité située à 128 km à l'est de Bamako. En effet, il y a trois mois, une mère et sa fille (toutes deux albinos) ont été **victimes de crime rituel dans la même localité**. Les **crimes rituels contre cette catégorie de personnes sont monnaie courante au Mali**, surtout à l'approche des élections. »

« En juin dernier, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation sur l'albinisme, Salif Kéita, star de la musique mandingue et albinos lui-même, a **dénoncé des sacrifices humains perpétrés sur des albinos** avant les élections générales à venir. Dans ces deux cas, **il s'est trouvé qu'il s'agit de crimes rituels**. Un phénomène qui connaît une certaine recrudescence au niveau du continent, à l'ère de la démocratisation des régimes, hélas ! »

[...]

Pourquoi autant de crimes ? Les réponses sont nombreuses mais globalement 4 à 5 motivations principales sont avancées. D'abord, **il y a la croyance dans les rituels de sorcellerie**. Ce phénomène s'accompagne de la démultiplication du nombre de charlatans, marabouts et autres gourous adeptes de sectes pour lesquels les sacrifices et les crimes rituels constituent des solutions à tout : accès à de hautes fonctions, réussite sociale, augmentation de la force vitale et autres pouvoirs surnaturels. »

- La lèpre :

*Il existe une grande similitude entre la lèpre et la neurofibromatose. La lèpre provoque des « lésions cutanées et nerveuses [...] touchant la peau, les nerfs, les membres et les yeux »<sup>3</sup>. Il s'agit, entre autres, de **plaques cutanées, souvent pâles, qui évoquent les tâches de pigmentation ainsi que les tumeurs cutanées caractéristiques de la neurofibromatose. De plus, les deux maladies peuvent entraîner des atteintes nerveuses, se manifestant par des douleurs, une faiblesse musculaire et des troubles sensitifs, notamment dus à la présence de tumeurs dans le cas de la neurofibromatose. Enfin, ces deux maladies, en altérant significativement l'apparence physique, exposent les personnes atteintes à une stigmatisation sociale quasi-systématique***

Source : Anne Bargès, « Ville africaine, lèpre et institution coloniale », Histoire et anthropologie, 1995.

« **La lèpre est désignée comme la “grande maladie”** banaba, la plus “maligne” jugu, car elle est le **prototype même de “la maladie”** bana, une “méta maladie” : le suffixe -ba marque cette **dimension englobante, son atteinte corporelle et sociale est totale** ; elle concerne la permanence, le conflit et la relation ; en outre, elle est le résultat de ruptures d'interdits primordiaux (essentiellement liés à “l'eau”, au “sang” et au “sexe”) »

« **Le Bamako du XIXe siècle [...] La société Mandingue** repose sur l'alliance apparemment contradictoire entre :

**1) un pouvoir lignager** symbolisant une permanence identitaire inscrite dans les puissances naturelles, dans le sol cultivé, dans le sang de la patriligne, dans le sexe masculin ; **2) un pouvoir basé sur la force**, le conflit symbolisant le changement, l'altérité nécessaire au renouvellement de la vie. Cette notion de désordre est contenue dans les fondements mêmes de l'univers Mandingue **que le mythe met en forme.**

**3) Cette alliance se réalise grâce à une troisième étape**, relationnelle, peut-être la plus puissante et la plus essentielle **représentée par :**

**-des intermédiaires symboliques**, physiques, animaux (gecko surantère, hyène suruku, vautour duga), végétaux (le strophantus sarmentosus : poison-ordalie ; la termitière)

**-des phénomènes sensitifs (et synesthésiques) centrés par la couleur rouge, la “mauvaise” odeur (la pourriture, la fermentation), “l'amer” kuna (goût ou sentiment), des matières et des substances gluantes, parfois dégoûtantes nògò (sperme, salive, sueur anormalement grasse, huileuse décrite chez le malade “lépreux”) mais aussi attirantes et appréciées...**

---

<sup>3</sup>« Lèpre : symptômes, traitement et prévention », Institut Pasteur. Consulté le 17/10/2024. Disponible [ici](#).

**-des personnages troubles et chauds comme la femme, le forgeron, le griot ou encore le lépreux,**

**-des événements marquants comme la maladie, l'accouchement, l'acte sexuel, la mort... tantôt sacrés et propitiatoires, tantôt maudits, détestés et dangereux.** Ils focalisent l'invisible et signifient une dimension mouvante et ultime, une puissance omniprésente et omnipotente

Ainsi, l'itinéraire instaure une force de légitimité pour le chef politique, le guérisseur, le médecin, la famille (alliant badenya et fadenya) ; mais comme le pouvoir ne peut se figer dans une personne ou une structure, le renouvellement social est possible. Dans le cas d'une **maladie "puissante", chronique et difficile à traiter comme la lèpre**, l'individu malade en quête de soin et en quête d'un nouvel équilibre pourra acquérir par l'itinéraire une nouvelle légitimité sociale, le conflit y a sa place. La puissance vitale qui régit les êtres, leurs corps et leurs principes est également mouvante (l'effluve nyama du principe nya de vie ni). »

Source : Docteur Robineau, « La lèpre chez les bambaras. Sorcellerie et médecine indigène », ILSL - International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases, Int. J. Lepr. 1937 ;5(2):203-5

#### « **La lèpre chez les bambaras. Sorcellerie et médecine indigène** »

« Des pratiques de sorcellerie se mêlent invariablement à cette médecine par les plantes. Il a été possible de recueillir, à l'Institut central de la lèpre de Bamako, les renseignements suivants ayant trait aux **croyanances des indigène Bambaras sur la lèpre**, et aux traitements utilisés par eux pour la soigner. »

C'est une croyance répandue que la lèpre existe normalement dans le sang de chaque individu, et qu'il suffit pour la faire apparaître, de circonstances particulières ; c'est ainsi que toute personne se promenant la nuit pendant la pleine lune avec un pagne blanc, devient fatalement lépreuse.

**Les sorciers bambaras estiment pouvoir communiquer la maladie le cas échéant, de la manière suivante** : Prendre un crapaud : le tuer et l'éventrer. Creuser un trou, y mettre le crapaud de manière que le dos repose dans le fond du trou et que le ventre soit bien ouvert. Prendre une poignée de petit mil que l'on place dans le ventre de l'animal. Refermer le trou et arroser. Trois jours après : le mil germe. Au septième jour arracher le mil. Enlever les radicelles et le cadavre en décomposition du crapaud. Faire sécher au soleil, et piler le tout pour obtenir une poudre : cette poudre donne la lèpre. A qui la consomme : il suffit de la mélanger aux aliments de celui que l'on veut atteindre.

**Mais si les sorciers peuvent donner la maladie, ils possèdent aussi maintes recettes pour la guérir.** Voici quelques-uns des traitements employés.

[...]

Nous avons déjà parlé plus haut de la **pratique employée par les sorciers pour communiquer la lèpre à une personne saine [...]**

- Le Noma

*Le Noma et la neurofibromatose partagent certaines similitudes visuelles, notamment des déformations faciales et des atteintes oculaires. Le Noma provoque une destruction rapide des tissus du visage, créant des lésions sévères, parfois jusqu'à la perte de vision. Bien que leur progression soit beaucoup plus lente, les tumeurs bénignes apparaissant sur le visage des patients atteints de neurofibromatose, peuvent entraîner des déformations visibles similaires aux défigurations du Noma, particulièrement dans sa phase initiale.*

Source : « La tragédie du Noma, Jeune Afrique », 2018

« Dans nos régions forestières et de savanes, le **Noma** porte un nom traditionnel et est **identifié à des pratiques de sorcellerie** »

« Si le Noma demeure notre principal objectif [*dans le cadre de missions de chirurgies réparatrices*], celui-ci a été ensuite élargi aux fentes ou « becs de lièvre », tumeurs, **neurofibromatoses** [...]. »

## B. Des violences liées aux accusations de sorcellerie pour cause de maladies

Source : OHCHR, « Des experts proposent des mesures pour mettre fin aux pratiques néfastes liées à la sorcellerie », 2017.

« **Être accusé de sorcellerie** est une forme de violence psychologique en soi et est souvent associée à des attaques inommables **équivalentes à la torture**. Même lorsque les enfants qui en sont victimes survivent, **ils sont souvent stigmatisés, abandonnés et forcés de vivre dans la rue** où une vie plus vulnérable encore les attend. »

« “[...] Ces actes de violence sont **largement sous-déclarés et dissimulés**, l'impunité prévaut et les enfants ont rarement accès à des mécanismes pour leur rétablissement et réinsertion sociale ”, a ajouté Mme Santos Pais. »

Source : Idrissa Diop, « Handicap et représentations sociales en Afrique occidentale », *L'attention aux différences*, Le Français aujourd'hui, 2012/2 n°177



« Une minorité de **handicapés** étaient réputés **porteurs de pouvoirs surnaturels** qui donnaient accès à des vérités inaccessibles. D'autres, sont considérés comme « **enfants misérables** » lorsque atteints d'hydrocéphalie ou **d'albinisme par exemple** (Dassa *et al. ibid.*). Ils viennent d'un **autre monde et sont censés y retourner**. Ce sont des enfants qui demeurent dans une grande marginalité. **Au Mali**, par exemple, le chanteur Salif Keïta, marqué par son albinisme, fut ainsi rejeté par son père. D'ailleurs **le bébé albinos était**, dans certaines civilisations, « **rendu** » à son « **monde d'origine** », le monde invisible, c'est-à-dire **sacrifié**. »

#### **IV- Le don d'enfant d'épouse à coépouse**

Source: Prisca N Anyolo, "Children in polygynous marriages from a customary perspective".

"In the ordinary African community, life is hard, and women have long seen the advantage of having co-wives to help share the burden of child-bearing. **Having many children in a polygynous marriage** means household **responsibilities are shared by the women**, and more children can help to build and maintain the family home. »

"This system keeps the large families together and guarantees that children born of polygynous marriages are raised within their fathers' homes. Such children receive a lot of attention **from their mothers and the other wives**, despite not getting much from their father. Moreover, **children born of these relationships are not only their biological parent's** responsibility: **everyone in the family is responsible for them**".

Source: Yaya Dissa, "Polygamy in Mali: Social and Economic Implications on Families", PhD. Scholar, School of Economics, Shanghai University, International Journal of African and Asian Studies, 2016.

"In Mali women prefer to marry as additional wives rather than remain childless, divorced or as widows. Polygamy may be viewed as a helpful proxy to the deeply problematic prospect of divorce, widowhood. In Mali, some reasons for, or **functions of polygamy are: increase the probability of children**, particularly when **a wife is barren** or gives birth to female children only, increase the labor supply within a kinship network, deal with the problem of surplus women, expand the range of a man's alliances so he is able to maintain or acquire a position of leadership and perhaps provide sexual satisfaction to men."

Source : Marie Lesclingand, Marc Pilon, Mélanie Jacquemin, Véronique Hertrich, « Genre et migrations dans l'enfance et l'adolescence au Mali », Open Edition Book, 2016.

« Les **migrations dans l'enfance** ne sont **pas un phénomène nouveau** en Afrique de l'Ouest. Les pratiques anciennes de **circulation des enfants au sein de la parenté élargie** (fosterage, confiage) ont été amplement étudiées depuis les années 1970 par des anthropologues (Goody, 1969 ; Goody, 1982 ; Dupire, 1988 ; Lallemand, 1993) et des démographes (Isiugo-Abanihe, 1985 ; Antoine et Guillaume, 1986 ; Vandermeersch, 2000), principalement du point de vue des solidarités et des alliances communautaires »

Source : Myriam Szejzer, « Don et abandon des enfants en Afrique » dans « Le bébé face à l'abandon, le bébé face à l'adoption », 2000.

« Sur le plan anthropologique les grandes familles étaient glorifiées, l'enfant étant considéré comme une richesse, avoir beaucoup d'enfants correspondait [à] avoir une prospérité économique. Et aussi l'assurance de d'assurer un lien entre les morts et les vivants en laissant ses traces sur terre. Sur le plan matrimonial les **enfants** étaient et demeurent un **objet de négociation et de pérennisation pour les femmes mariées** qui ne devaient leur **considération dans la société que par le nombre d'enfant qu'elles avaient**. Enfin les mauvaises conditions sanitaires et les épidémies entraînant une forte mortalité infantile étaient favorable à une forte natalité »

« Les **femmes stériles** pouvaient **recevoir des enfants des autres membres de la famille**, ou subir de rites censés favoriser leur fécondité »

« Dès sa conception l'**enfant appartient à la communauté**, c'est ce qui explique tous les interdits observés par l'entourage de la femme enceinte et son mari. La **femme n'est pas la seule à attendre un enfant** « son ventre n'étant qu'un réceptacle, devient celui de toute la communauté » Ewombé Moundo (1991). [...] les **parents biologiques n'ont pas de droit exclusif sur leurs enfants**. Les membres de la famille sont autorisés à donner un point de vue sur la conduite et l'avenir des enfants, **l'enfant n'appartient pas à sa famille mais à son lignage**. »

« Le fait de **confier l'éducation des enfants à des tiers est une vieille tradition en Afrique**. L'objectif de cette pratique était de rendre l'enfant autonome, à connaître la vie du clan et de comprendre que le **groupe familial** ne comprend **pas seulement le père et la mère** mais qu'il s'étend à **d'autres personnes**. L'enfant africain n'est donc pas l'objet exclusif de l'amour de sa mère, ce qui ne veut pour autant pas dire qu'il s'agit de mères indifférentes selon l'expression d'Edmond et Marie Cécile Ortigues (1993). »

« On **donne son enfant** parce que le caractère de la personne plaît aux parents, pour faire **honneur**, par **affinité**, par **homonymie**, en **reconnaissance** ou en **remerciement**, etc. Chez les Soninkés du Mali, les migrants laissent souvent aux grands-parents en gage de retour, l'un de leur enfant, il s'agit souvent de l'aîné »

Source : Vandermeersch, C. « Les enfants confiés âgés de moins de 6 ans au Sénégal en 1992-1993 ». Cairn.info, 2002

« La **pratique des enfants confiés**, définie comme la **délégation des rôles parentaux à d'autres personnes que les parents biologiques** [...] »

« Cette pratique entre aussi dans un système d'échanges pouvant s'effectuer entre unités de résidence au sein de la **famille élargie**. »

« L'**histoire matrimoniale des mères** a une forte **influence** sur la fréquence des **placements**. Ainsi, les mères célibataires, celles qui ne vivent pas avec leur conjoint ou celles qui ont connu au moins une rupture d'union placent plus souvent leurs enfants que les mères actuellement en union monogame [...]. Conformément aux hypothèses avancées par les anthropologues et les sociologues, cette pratique permet une redistribution des enfants lorsqu'une mère doit faire face à une situation difficile, un divorce, un veuvage, ou une naissance hors mariage et ce, en accord avec les règles de filiation en vigueur. De même, les mères vivant en **union polygame** sont **significativement plus souvent concernées** par cette pratique **que celles vivant en union monogame**. Ces dernières sont plus instruites et résident souvent en ville, notamment au Sénégal et au **Mali**. Le confiage des enfants apparaît donc comme l'expression de la **prégnance des solidarités familiales** chez les femmes engagées dans des unions traditionnelles. Les **mères engagées dans des unions polygames**, forme traditionnelle de l'union, ont **plus souvent que les autres confié un de leurs enfants**. »

« Enfin, les **mères en union polygame** qui cohabitent avec leur conjoint ont une probabilité presque **deux fois plus élevée de placer leurs enfants** que celles qui vivent en union monogame. »

Source : Paola Porcelli, « Le fosterage, entre enjeux psychologiques et culturels », L'autre Revue Transculturelle, 2011

« Dans diverses régions de la planète, les enfants se déplacent dès leur plus jeune âge pour des raisons ancrées dans les représentations locales telles que la **solidarité familiale**, le **soutien à des membres de la communauté**, la scolarisation, le travail domestique, l'apprentissage professionnel ou religieux. [...] Le mot **fosterage**, ici retenu en raison de son caractère interdisciplinaire, constitue seulement l'une des nombreuses étiquettes adoptées pour désigner ces pratiques transculturelles impliquant la séparation entre un enfant et ses parents de naissance. D'autres termes souvent utilisés sont transfert d'enfants, adoption traditionnelle ou, parfois, adoption tout court, **circulation des enfants**, **don d'enfants**, **confiage**, **mobilité infantine** [...]. En référence aux dynamiques parentales, ces coutumes ont été **associées à la parenté sociale ou co-parenté**, exercée **en dehors du couple géniteur mais également aux parentés fictives ou à la pseudo-parenté**, proche du concept de parrainage »

## **BIBLIOGRAPHIE**

### **CONVENTIONS :**

- Résolution Assemblée générale, A/RES/69/170, 2014  
[Microsoft Word - N1470732 \(un.org\)](#)

### **RAPPORTS/DOCUMENTS OFFICIELS :**

- « Maladie de Von Recklinghausen », Encyclopédie Orphanet Grand Public, Neurofibromatose 1, 2006  
<https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Pub/fr/Neurofibromatose1-FRfrpub185v01.pdf>
- « Brochure d'information pour une détection et une prise en charge précoce du noma » Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique, 2016 [OMS Brochure Noma 24.indd \(who.int\)](#)
- « Des experts proposent des mesures pour mettre fin aux pratiques néfastes liées à la sorcellerie », OHCHR, 2017  
[Des experts proposent des mesures pour mettre fin aux pratiques néfastes liées à la sorcellerie | OHCHR](#)
- Rapport N°2104, « Informations sur la situation des personnes atteintes d'albinisme au Mali », 2021, OFPRA  
[2104\\_mli\\_albinisme\\_151792\\_web.pdf \(ofpra.gouv.fr\)](#) ≡
- “Disability-related stigma and discrimination in sub-Saharan Africa and south Asia: a systematic literature review”, Sightsavers, 2021  
<https://www.disabilityevidence.org/sites/default/files/content/resource/files/2021-06/Sightsavers-systematic-review-into-stigma-and-disability-FINAL-1.pdf>
- « Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Neurofibromatose 1 », Filière de santé maladies rares, 2021  
<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/pndsnf1final.pdf>
- « Atelier d'experts consacré à la sorcellerie et aux droits de l'homme », OHCHR 2022  
[\(Atelier d'experts consacré à la sorcellerie et aux droits de l'homme | OHCHR\)](#)
- « Mali : retrouver une vie normale grâce à la chirurgie », OMS Mali, 25 octobre 2023.  
<https://www.afro.who.int/fr/countries/mali/news/mali-retrouver-une-vie-normale-grace-la-chirurgie>

- L'OMS reconnaît officiellement le noma en tant que maladie tropicale négligée, communiqué de presse, OMS, 15 décembre 2023  
[L'OMS reconnaît officiellement le noma en tant que maladie tropicale négligée \(who.int\)](#)
- OMS, *Medical doctors Density of physicians (per 10 000 population) Mali*, 20 Mai 2024 <https://data.who.int/indicators/i/CCCEBB2/217795A?m49=466>
- « Apprentissage avec la NF1 », Children's Tumor Foundation, 2024  
[https://www.ctf.org/wp-content/uploads/2024/02/NF1-Learning-Brochure\\_French.pdf](https://www.ctf.org/wp-content/uploads/2024/02/NF1-Learning-Brochure_French.pdf)
- **Aminata Coulibaly DIAMOUTENE**, « La polygamie au Mali à partir des données du recensement de 2009 », Université Laval, Rapport de recherche de l'ODSEF, 2015  
[ODSEF\\_RR\\_Mali\\_polygamie\\_final \(ulaval.ca\)](#)

#### ARTICLES SCIENTIFIQUES :

- **Abdoulaye CISSE**, « Aspects épidémiologiques et cliniques de la neurofibromatose dans le service de dermatologie du CHU de Gabriel Touré, Bamako (Mali) », Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique, République du Mali, Thèse de 2010 [Microsoft Word - 10M493.doc \(bibliosante.ml\)](#)
- **Régine KIALA**, « Mpèse, une maladie caractérisée par l'infection du sang et des urines », Revue de presse de Santé Tropicale, 2008  
[Mpese, une maladie caractérisée par l'infection du sang et des urines - Revue de presse de Santé tropicale \(santetropicale.com\)](#)
- **Sanogo ZZ, Camara M, Koïta AK, Ouattara M, Yéna S, Sangaré D, Soumaré S**, « Maladie de Recklinghausen et Chirurgie : cas clinique », Mali Medical, 2008  
<http://malimedical.org/2008/61c.pdf>

#### DOCTRINE :

- **Anne BARGÈS**, Ville africaine, lèpre et institution coloniale, Histoire et anthropologie, 1995 [\\*VILLE AFRICAINE, LÈPRE ET INSTITUTION COLONIALE \(hal.science\)](#) :
- **Valérie DELAUNAY**, « Abandon et prise en charge des enfants en Afrique : une problématique centrale pour la protection de l'enfant », *Mondes en développement*, n° 146(2), 33-46. Cairn.info, 2009  
[Abandon et prise en charge des enfants en Afrique : une problématique centrale pour la protection de l'enfant | Cairn.info](#)
- **Edmond Bagde DINGAMHOUDOU** « Entre pauvreté et fragilité : des centres de santé abordables et accessibles au Mali », Groupe de la Banque mondiale, 11 juillet

2024.

[https://www.banquemondiale.org/fr/news/feature/2024/07/11/between-poverty-and-fragility-affordable-and-accessible-health-centers-in-mali?cid=afw\\_tt\\_bmafrique\\_fr\\_ext](https://www.banquemondiale.org/fr/news/feature/2024/07/11/between-poverty-and-fragility-affordable-and-accessible-health-centers-in-mali?cid=afw_tt_bmafrique_fr_ext)

- **Idrissa DIOP**, « Handicap et représentations sociales en Afrique occidentale », *L'attention aux différences*, Le Français aujourd'hui, 2012/2 n°177  
[Handicap et représentations sociales en Afrique occidentale | Cairn.info](#)
- **Cecilie EJERSKOV, Mathias LASGAARD, John R. ØSTERGAARD**, “Teenagers and young adults with neurofibromatosis type 1 are more likely to experience loneliness than siblings without the illness”, *Acta Paediatrica Volume 104*, Wiley Online Library, 2015  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/apa.12946?msocid=21f93a87cca56e2313032e24cde26f2a>
- **Prisca N ANYOLO**, “Children in polygynous marriages from a customary perspective”, NC  
[https://www.kas.de/c/document\\_library/get\\_file?uuid=7bcc0e5e-012d-de48-5a40-9f2bf4950f7c&groupId=252038](https://www.kas.de/c/document_library/get_file?uuid=7bcc0e5e-012d-de48-5a40-9f2bf4950f7c&groupId=252038)
- **Leonard NGUIMFACK**, « Conflits dans les familles polygames et souffrance familiale », Cairn.info, 2014, p.49-66  
<https://shs.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2014-2-page-49?lang=fr>
- **Fandresena Arilala S., Aurélie R., Lala Soavina R., et Fahafahantsoa R. R.**, « Aspects cliniques de la Neurofibromatose de type 1 vue au service de Dermatologie Du Centre Hospitalier Universitaire Antananarivo, Madagascar », National library of Medicine, 2022  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9326780/>
- **Albin MICHEL**, « Don et abandon des enfants en Afrique », in *Le bébé face à l'abandon, le bébé face à l'adoption*, sous la direction de Myriam Szejzer, 2000.  
[https://axespluriels.org/pdf/Don\\_et\\_abandon\\_des\\_enfants\\_en\\_Afrique.pdf](https://axespluriels.org/pdf/Don_et_abandon_des_enfants_en_Afrique.pdf)
- **Céline VANDERMEERSCH**, « Les enfants confiés âgés de moins de 6 ans au Sénégal en 1992-1993 ». Cairn.info, 2002 *Population*, Vol. 57(4), 661-688.  
[Les enfants confiés âgés de moins de 6 ans au Sénégal en 1992-1993 | Cairn.info](#)
- **Paola PORCELLI**, « Le fosterage, entre enjeux psychologiques et culturels », *L'autre, cliniques, cultures et sociétés*, 2011, volume 12, n°3, pp. 278-288  
[Le fosterage : entre enjeux psychologiques et culturels - L'autre - Cliniques, Cultures et Sociétés \(revuelautre.com\)](#)

## ARTICLES DE JOURNAUX :

- **Ali BOURJI**, « La tragédie du Noma, Jeune Afrique », 2018  
[\[Tribune\] La tragédie du Noma - Jeune Afrique](#)
- **Mariam CAMARA**, « Journée international de sensibilisation : Diversité, inclusion et promotion des droits des albinos », Abamako.com, 2016  
[Journée international de sensibilisation : Diversité, inclusion et promotion des droits des albinos - aBamako.com](#)
- **Maciré DIOP**, « Exactions contre les personnes atteintes d'albinisme : La malédiction de ces « noirs nés blancs » se poursuit », CENOZO, 2020.  
<https://cenozo.org/mali-exactions-contre-les-personnes-atteintes-dalbinisme-la-malediction-de-ces-noirs-nes-blancs-se-poursuit/>
- **Yaya DISSA**, « Polygamy in Mali: Social and Economic Implications on Families », PhD. Scholar, School of Economics, Shanghai University, International Journal of African and Asian Studies, 2016  
[JAAS-Vol.27 2016.pdf \(iiste.org\)](#)
- **Pr. Ousmane FAYE**, « Albinisme, survivre au soleil : La présentation de la maladie et le contexte malien expliqué », Bamako.com, 2018.  
<http://news.abamako.com/h/191625.html>
- **Djimé KANTÉ**, « L'hôpital Gabriel Touré: « La prise en charge du malade se négocie selon sa poche, son statut social et même son niveau d'intelligence » », Bamako.com, conférence de presse, 2017  
<http://news.abamako.com/h/217212.html>
- **Paul N'GUESSAN**, « A l'approche de la présidentielle : Les crimes rituels refont surface », Abamako.com, 2018  
[A l'approche de la présidentielle : Les crimes rituels refont surface - abamako.com](#)
- **Docteur ROBINEAU**, « La lèpre chez les bambaras. Sorcellerie et médecine indigène », ILSL - Internacional Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases, Int. J. Lepr. 1937;5(2):203-5  
[ILSL - Internacional Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases- REPRINTED ARTICLES- La lèpre chez les bambaras. Sorcellerie et médecine indigène](#)



- **Claas RÖHL**, “Measuring how living with a rare disease impacts our mental health: Case study of the resilience of people living with Neurofibromatosis Type 1”, *Mental Health Europe*, 21st september 2023  
<https://www.mentalhealthurope.org/measuring-how-living-with-a-rare-disease-impacts-our-mental-health/>
- **Tony STAR**, « Aidons nos handicapés plutôt que de les stigmatiser », Benbere & RNW Media, 2018. <https://benbere.org/terre-dopportunités/handicapes-stigmatiser-plutot-a>
- **Roope A. Kallionpää, Edvard Johansson, Petri Böckerman, Juha Peltonen & Sirkku Peltonen**, “The contribution of morbidity and unemployment for the reduced labor market participation of individuals with neurofibromatosis 1 in Finland”, *European Journal of Genetics*, 18 juillet 2023  
<https://www.nature.com/articles/s41431-023-01426-5>
- **Atefeh AGHAIE, Keren HERRAN, Seyed Ahmed FANAIE, Mohsen Khalili, and Pallavi JAYADEV**, “Lived experiences of neurofibromatosis type 1 patients: Social life, stigma, and intervention strategies”, *Sage Journals*, 6 novembre 2023  
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13591053231208619#:~:text=Impaired%20socialization%2C%20low%20self%20Desteem,are%20among%20the%20other%20factors>
- **Karabinta, Y., Gassama, M., Cissé, A., Diallo, M., Touré, S., Fofana, R., Kanouté, A., Faye, O., and Konaré, H.D.**, « Les neurofibromatoses en consultation dermatologique au CHU Gabriel Touré », \**Health Sciences and Diseases* vol 21, 2020. Page 107 [https://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/1903/pdf\\_930](https://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/1903/pdf_930)
- « Handicaps : Les médias s’engagent en faveur des personnes atteintes d’albinisme », Abamako.com, 2017  
[Handicaps : Les médias s’engagent en faveur des personnes atteintes d’albinisme - abamako.com](https://www.abamako.com/handicaps-les-medias-s-engagent-en-faveur-des-personnes-atteintes-d-albinisme)
- « Projet Télédermali : Initiative salvatrice pour la prise en charge des maladies de la peau », Mali Actu, 2019.<https://maliactu.net/mali-projet-teledermali-initiative-salvatrice-pour-la-prise-en-charge-des-maladies-de-la-peau/>
- « Bilan et Perspectives : L’Hôpital de Dermatologie Tisse son Avenir avec des Projets Ambitieux », Mali Actu, La vie 14 février 2024.  
<https://maliactu.net/mali-hopital-de-dermatologie-de-bamako-dans-la-continue-de-la-qualite>

## LIVRES :

- **Joan ABLON**, “Social Stigma in Neurofibromatosis 1”, Springer Link, 2012  
[https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-642-32864-0\\_42](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-642-32864-0_42)
- **Véronique H, Mélanie J, Marie L, Marc P** « Chapitre 8. Genre et migrations dans l'enfance et l'adolescence au Mali ». *Être fille ou garçon*, édité par Mélanie Jacquemin et al., Ined Éditions, 2016, [Être fille ou garçon - Chapitre 8. Genre et migrations dans l'enfance et l'adolescence au Mali - Ined Éditions \(openedition.org\)](https://www.openedition.org/11555)

## SITES INTERNET :

- « Un mari, deux épouses, 15 enfants », le Bondy Blog, Karin SUINI, 2006  
<https://www.bondyblog.fr/societe/un-mari-deux-epouses-15-enfants/>
- Question de M. Kucheida Jean-Pierre au Ministère français de la santé et des solidarités, 2006 <https://questions.assemblee-nationale.fr/q12/12-90103QE.htm>
- « Les lépreux vieillissent au Mali », Fondation Follereau, 2013.  
<https://ffl.lu/2013/09/getroffen-von-den-auswirkungen-der-politischen-krise-alternde-leprakranke-in-mali/>
- « Maladie physiologique ou due à la sorcellerie », Islamweb 2020  
[Maladie physiologique ou due à la sorcellerie \(islamweb.net\)](https://www.islamweb.net/fr/question/maladie-physiologique-ou-due-a-la-sorcellerie)
- « Lèpre : symptômes, traitement, prévention », Institut Pasteur, 2021  
[Lèpre : symptômes, traitement, prévention - Institut Pasteur](https://www.institut-pasteur.fr/fr/lepre-symptomes-traitement-prevention)
- Université de Bamako, Faculté de Médecine « Mise en place d'un service de télédermatologie » Fondation Pierre Fabre  
<https://www.fondationpierrefabre.org/fr/programmes-en-cours/dermatologie-en-milieu-tropical/mise-en-place-dun-service-de-teledermatologie/#:~:text=Au%20Mali%2C%20les%20C3%A9tudes%20indiquent,aux%20cons%C3%A9quences%20parfois%20d%C3%A9sastreuses>
- What is Neurofibromatosis?”, Children's Tumour Foundation of Australia  
[What is Neurofibromatosis? - Children's Tumour Foundation of Australia \(ctf.org.au\)](https://www.ctf.org.au/what-is-neurofibromatosis/)
- « Neurofibromatose : définition, causes et traitements », Elsan, Article médical  
[: définition, causes et traitements | Elsan](https://www.elsan.com/fr/definition-causes-et-traitements-neurofibromatose)
- « Vivre avec la stigmatisation de la lèpre », Fondation Follereau, 2013  
<https://ffl.lu/2013/09/getroffen-von-den-auswirkungen-der-politischen-krise-alternde-leprakranke-in-mali/>