

Titre du Projet

Une enquête sur l'impact de la stigmatisation sur l'éducation et les possibilités offertes aux enfants et aux jeunes atteints d'albinisme en Tanzanie et en Ouganda

FIRAH code: AP2014_47

Financé par

FIRAH (Fondation Internationale de la recherche appliquée sur le handicap)

Porteur de projet

Université de Coventry, UK

Partenaires basés au Royaume-Uni

Advantage Africa (Ouganda) and Standing Voice (Tanzanie)

Partenaires en Ouganda

Source of the Nile Union of Persons with Albinism (SNUPA)

Partenaires en Tanzanie

New Light Children Center Organization (NELICO)

Chargée de projet (Université de Coventry)

Dr Patricia Lund
p.lund@coventry.ac.uk

Résumé du projet

Patricia Lund, Coventry University

Traduit de l'anglais par F. Jeane Gerard

Les personnes atteintes d'albinisme en Afrique diffèrent visiblement de leurs pairs à la peau noire, et cela est dû à un manque de pigmentation de la peau, des cheveux et des yeux.

Cette étude a été menée à un moment crucial car ces personnes sont la cible de sorciers qui utilisent certaines parties de leurs corps pour une utilisation à des rituels liés à la sorcellerie.

Les districts de Geita et d'Ukerewe dans la zone du lac en Tanzanie, où les problèmes de sécurité sont particulièrement graves pour les personnes atteintes d'albinisme, ont été choisis comme site d'étude. En Ouganda, ce sont les districts de la sous-région de Busoga qui ont été sélectionnés ; C'est l'une des régions les plus pauvres du pays avec une population largement rurale menant une existence extrêmement précaire.

Les problèmes liés à l'albinisme en Afrique sont empreints de négativité et beaucoup de choses ont été écrites sur les attaques contre les personnes qui en sont atteintes et sur les défis auxquels elles sont confrontées. Les mythes et les idées fausses abondent. S'inscrivant dans un contexte d'attaques contre les personnes atteintes d'albinisme, soulignés par les reportages des médias nationaux et internationaux, ce projet vise à documenter de façon positive les façons novatrices et pratiques par lesquelles ces personnes affrontent les nombreux défis auxquels elles sont confrontées pour accéder à des soins de santé appropriés, ainsi qu'à l'éducation et aux services sociaux.

Cette étude vient combler une lacune cruciale dans notre compréhension de ce handicap et présente des éléments probants et scientifiques qui pourront guider les interventions des agences gouvernementales et non gouvernementales traitant de cette problématique.

Les groupes de discussion et les entretiens en Ouganda furent menés par Peter Ogik de SNUPA (Source of the Nile Union of Persons with Albinism ; Union de la source du Nil pour les personnes atteintes d'albinisme) et Fazira Kawuma, soutenus par Jane et Andrew Betts de l'organisation caritative britannique Advantage Africa. Des chercheurs locaux, Eddy Kennedy Okoth et William Jonan de NELICO (New Light Children Center Organization) et une équipe de l'organisation caritative Standing Voice dirigée par Jon Beale et Jamie Walling ont facilité la recherche en Tanzanie. L'équipe de Coventry comprenait Patricia Lund (chercheuse principale), Anita Franklin, qui dirigeait la revue de la littérature, et Simon Goodman, un analyste indépendant non-impliqué

dans la collecte de données. Tous les membres de l'équipe impliqués dans la recherche ont contribué à l'analyse finale.

Le projet a produit une large quantité d'écrits documentés d'une grande richesse dans les deux pays, identifiant les multiples agents et facilitateurs aidant à fournir un réseau de soutien aux familles atteintes d'albinisme, avec la personne affectée au centre de l'action dans la défense de ses propres intérêts. Un thème, qui est commun à tous les récits, est l'importance de l'acceptation de soi par les personnes atteintes d'albinisme, renforçant la confiance en soi et menant au succès. Tout porte à croire que les attitudes envers les personnes atteintes d'albinisme évoluent de manière positive à la suite de nombreuses initiatives de sensibilisation et d'information sur l'albinisme. D'après les récits tanzaniens, il est clair qu'il s'agit d'un processus lent, exigeant du temps, avec des exemples de personnes atteintes d'albinisme qui persistent à éduquer les membres de leur communauté à propos de ce handicap et qui s'engagent avec l'assistance d'amis et voisins dans une lutte pour se faire accepter.

Un point important de cette recherche fut l'importance et le pouvoir de l'individu lui-même à briser le cycle de la discrimination et celui, vicieux du désespoir. Une seule personne peut faire une différence capitale dans la vie d'une personne atteinte d'albinisme. Comme on peut s'y attendre, le soutien de la famille est crucial, même si souvent, malheureusement, les pères tendent à rejeter et abandonner la mère et l'enfant atteints d'albinisme. Les signes de compréhension et de soutien des enseignants, des pasteurs, des voisins, des amis et, surtout, des employeurs potentiels peuvent faire une différence décisive dans le cheminement d'une personne atteinte d'albinisme vers l'emploi ainsi que pour trouver un(e) partenaire et fonder une famille.

Étant donné les preuves très convaincantes que la réussite économique est cruciale pour la vie des personnes atteintes d'albinisme, une étude plus approfondie est requise pour étudier le moyen d'améliorer les perspectives d'emploi pour ces personnes, en termes d'égalité des chances ou même de sélection positive afin de fournir des interventions appropriées. La croyance erronée que la peau de ceux qui sont atteints d'albinisme est «faible», et qu'ils ne peuvent pas faire des tâches manuelles courantes, telles que le travail dans une moulin, doit être contestée. La croyance erronée, plus préjudiciable, selon laquelle ils ne peuvent rien faire, rejetée, car de plus en plus de personnes atteintes d'albinisme occupent des postes dans la société et fournissent des preuves du contraire.

Cette recherche a identifié une différence entre les sexes, concernant les perspectives de mariage pour les personnes atteintes d'albinisme, et qui nécessite une enquête plus approfondie ; ainsi, une femme atteinte d'albinisme a expliqué « *les hommes me séduisaient mais je ne peux pas maintenir une relation* ». Les hommes atteints d'albinisme épousent

généralement des femmes sans albinisme, parce que leur stabilité économique leur permettra d'attirer une partenaire. Les femmes atteintes d'albinisme trouvent plus difficile de trouver des partenaires parce qu'elles ne peuvent pas apporter cette sécurité économique à leur mariage.

Il existe de nombreux exemples de résolutions positives parmi ceux qui sont atteints d'albinisme et vis-à-vis de ceux qui les entourent. Des témoignages, développés dans des études de cas, illustrent la façon dont certains individus ont pu s'en sortir avec succès et acquérir la reconnaissance des autres. Par exemple, en faisant preuve d'initiative pour contrecarrer une tentative d'enlèvement pour être utilisé par des sorciers, ou grâce à leur persévérance dans la formation de tailleur malgré les moqueries lorsqu'ils ne parvenaient pas à enfiler une aiguille.

En collaboration avec les participants et d'autres acteurs, l'équipe de recherche a développé une série de recommandations, énumérant les actions spécifiques à prendre à différents niveaux, en commençant par le gouvernement national, et en passant par le gouvernement local en collaboration avec la communauté, mais aussi en appelant les personnes atteintes d'albinisme, elles-mêmes à être plus proactives en se présentant pour des postes-clés dans la communauté.

Les résultats de cette étude comprennent un livret pour enfants traduit en swahili et développé par Patricia Lund avec des images de Teresa Robertson, et disponible sur

<https://pureportal.coventry.ac.uk/en/publications/born-with-albinism-in-africa>.

De plus, une bande dessinée, mise en œuvre par l'artiste tanzanien Theophil Reginald, a été créée afin de fournir des preuves scientifiques, et qui peut être utilisée sur de multiples plateformes de sensibilisation, et enfin un film qui a été tourné par Hamidu Ramadhan et qui documente les dernières activités de diffusion pour ce projet.

L'importance de communiquer les résultats de cette recherche aux participants et aux communautés locales est primordiale, de même que la présence de responsables locaux lors des dernières activités de diffusions dans les deux pays, pour réaliser que chaque récit a été examiné sérieusement. L'équipe a utilisé les résultats pour élaborer un appel à l'action, pour que toutes les parties prenantes travaillent en collaboration pour passer à des choses concrètes en utilisant les résultats de la recherche pour améliorer la vie des personnes atteintes d'albinisme.