

## **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)

Traduit de l'anglais par F.Jeane Gerard

## **Chargée de projet (Université de Coventry)**

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

## **Les valorisations sociales de la recherche**

### **Avant-propos de l'Ouganda par Jane Betts, Advantage Africa**

La partie de cette recherche menée en Ouganda a été facilitée par la collaboration avec SNUPA (Source of the Nile Union of Persons with Albinism ; Union de la source du Nil pour les personnes atteintes d'albinisme) en partenariat avec Advantage Africa. SNUPA est une organisation non gouvernementale ougandaise qui fut créée en 2012, par et pour les personnes atteintes d'albinisme dans la sous-région de Busoga et ses districts voisins. SNUPA vise à changer les attitudes et améliorer la vie des personnes atteintes d'albinisme et de leurs familles. Advantage Africa est une organisation non gouvernementale basée au Royaume-Uni fondée en 2002 qui soutient les personnes touchées par la pauvreté, le handicap et le VIH en Afrique de l'Est. En 2013, SNUPA et Advantage Africa ont commencé à travailler ensemble pour aider les personnes atteintes d'albinisme à aller à l'école, à avoir un revenu et à surmonter la discrimination et à se protéger contre le cancer de la peau.

L'équipe de la SNUPA, composée de travailleurs communautaires au niveau local, débutante dans le domaine de la recherche, a suivi une formation intensive au début de ce projet afin de développer des compétences de facilitation efficace et de technique d'entretien. Cette formation et le suivi des progrès de la recherche ont fourni des avantages inestimables pour le développement de la confiance en soi et pour favoriser l'esprit d'équipe.

Grâce aux discussions des groupes de parole, l'équipe de la SNUPA a travaillé en étroite collaboration avec des personnes atteintes d'albinisme et leurs familles dans huit communautés de la région de Busoga, dans l'est de l'Ouganda. Le fait que tous les membres de l'équipe sauf un soient eux-mêmes atteints d'albinisme et qu'ils ne soient pas des chercheurs professionnels, a permis d'établir une atmosphère cordiale et de confiance mutuelle lors de leurs rencontres avec les participants. Peter Ogik, chef d'équipe de la SNUPA, les a particulièrement aidés à se sentir valorisés et à faire partie d'un processus unifié et positif visant à leur apporter des changements de vie. Les personnes qui ont pris part aux discussions ont exprimé à la SNUPA combien ils appréciaient l'opportunité de raconter leur histoire et de rencontrer d'autres personnes vivant dans des circonstances similaires. Beaucoup se sont déjà sentis isolés et marginalisés, mais ont découvert qu'ils partageaient un but commun et une amitié avec leurs pairs. Les participants de cette région ont partagé leur expérience avec générosité et ouverture. La SNUPA et Advantage Africa veilleront à ce que la contribution des personnes concernées continue d'être appréciée et qu'ils soient pleinement inclus dans le processus de diffusion en cours.

La portée régionale de la recherche a permis à la SNUPA d'échanger avec de nouvelles personnes atteintes d'albinisme. Par conséquent, parallèlement aux activités de recherche, la SNUPA a été en mesure d'offrir un soutien pratique en cas de besoin, y compris une protection contre le cancer de la peau.

Tous les membres de l'équipe SNUPA et Advantage Africa ont été très motivés et engagés tout au long de ce projet, poussés par l'objectif de développer des recommandations et des outils basés sur des éléments probants afin d'améliorer la vie des personnes atteintes d'albinisme. L'équipe mobilisera l'enthousiasme et l'engagement de toutes les parties prenantes impliquées tout au long du projet afin de diffuser largement ces résultats et s'assurer que les recommandations sont mises en œuvre sur le terrain.

## **Avant-propos de la Tanzanie par Jon Beale, Standing Voice**

Ce projet de recherche a mis en évidence des apprentissages fondamentaux concernant les personnes atteintes d'albinisme et leurs communautés faisant face à des défis sociaux, dans le but de promouvoir des changements sociaux. C'est peut-être à la lumière de ces enseignements que nous devons tenir compte des résultats de la recherche, afin de nous assurer que nous obtiendrons un impact tangible.

L'une des observations les plus marquantes de la recherche est la vaste constellation d'individus qui influence la vie des personnes atteintes d'albinisme. Cette constellation d'individus comprend des intervenants locaux, nationaux et internationaux, allant des membres de la famille et des voisins aux principaux partenaires dans les agences multilatérales. Comprendre l'importance de cette constellation sociale est la clé pour interpréter la façon dont nous devons appliquer collectivement les résultats de la présente recherche. Les transcriptions des entretiens démontrent l'impact positif qu'un réseau de soutien efficace peut avoir sur le bien-être d'une personne atteinte d'albinisme. Fondamentalement, les participants à la recherche ont à leur tour souligné à plusieurs reprises le pouvoir des personnes atteintes d'albinisme elles-mêmes, à recruter et à mobiliser ces sympathisants, ainsi qu'à leur rôle actif dans la détermination de leur propre bien-être. Les personnes avec ou sans albinisme qui ont participé à des discussions de groupe et des entretiens ont attesté que l'influence exercée par les personnes atteintes d'albinisme est souvent plus grande que prévue.

Ce nouveau savoir est de la plus haute importance. Nous avons la responsabilité de respecter le fait que les personnes atteintes d'albinisme ont le droit d'être le centre d'influence sur leur propre constellation sociale. Les participants nous ont parlé de leur besoin d'être écoutés et de faire entendre leurs voix. "Rien pour nous sans nous" est une expression commune qui ressort de nos transcriptions sous de nombreuses formes. Prendre ceci en considération lors de l'examen de l'application sociale des résultats de la recherche signifie que les personnes atteintes d'albinisme sont véritablement impliquées dans les changements sociaux que nous espérons collectivement mettre en œuvre.

Un deuxième apprentissage d'une importance vitale qui ressort de nos résultats est qu'il existe en effet un réseau d'individus avec lesquels il sera crucial de travailler lors de la mise en œuvre des recommandations de cette recherche. Les transcriptions révèlent que ce réseau n'est pas simplement un ensemble statique d'entités individuelles opérant unilatéralement, mais plutôt un ensemble de personnes engagées dans un processus constant d'interaction au sein de ce tissu social.

Ces apprentissages clés peuvent être considérés comme des aides à la navigation pour les parties prenantes cherchant à mettre en pratique les résultats de cette recherche sur le terrain. Les défis et les recommandations mis en lumière par notre recherche - et récapitulés dans ce rapport - ne sont pas les points finaux de notre parcours, mais les aires de lancement pour

d'autres recherches et études qui devront être réévaluées et remodelées au fil du temps.

En utilisant ces résultats pour poursuivre notre route vers l'objectif d'une véritable inclusion sociale des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, nous devrions nous rappeler que nos participants ont souligné la puissante influence que les différentes parties prenantes peuvent avoir sur leur vie. Nous devons également garder à l'esprit que ce sont les personnes atteintes d'albinisme qui sont les seules capables de définir qui devraient être ces acteurs et comment ils devraient agir. Si nous voulons véritablement prendre en considération les résultats de cette recherche en tant que groupe et en tant qu'individus, ce sera seulement en encourageant les personnes atteintes d'albinisme en tant que centre d'influence à part entière, que nous réaliserons un véritable changement social. Cette recherche vise à promouvoir la voix de ces personnes, de sorte que nous puissions répondre en conséquence en tant que communauté et dans le respect de ces personnes, elles-mêmes agents du changement.

### **La valorisation sociale de cette recherche**

Ouganda- Jane Betts d'Advantage Africa

---

Le but ultime de ce projet est d'informer le travail du gouvernement, y compris les autorités dans le domaine de la santé, de l'éducation et de la justice, des organisations de la société civile, les médias et autres parties prenantes afin que leur soutien aux personnes atteintes d'albinisme soit basé sur des preuves tangibles scientifiques et de haute qualité, offrant un bon rapport qualité-prix pour un impact majeur. Nous espérons également que cette recherche incitera les parties prenantes, qui ne font actuellement que peu ou pas d'efforts pour lutter contre la stigmatisation et l'exclusion des personnes atteintes d'albinisme, à créer de nouveaux services dans les régions actuellement négligées de l'Ouganda. Notre but est de faire entendre clairement les voix éloquents des personnes atteintes d'albinisme provenant de ces régions, afin d'approfondir la compréhension autour de cette maladie et afin d'entraîner des changements durables dans leurs communautés elles-mêmes et dans tout l'Ouganda.

SNUPA et Advantage Africa ont pour objectif de s'assurer que les expériences et les points de vue des participants de ce projet sont directement intégrés dans les services qu'ils offrent aux personnes atteintes d'albinisme. Ils visent également à faire connaître les résultats et les recommandations de la recherche à toutes les parties prenantes concernées et à consolider leurs activités de promotion. La diffusion des résultats de la recherche, à Kampala le 24 novembre 2017, a permis de faire entendre la voix et les témoignages des personnes atteintes d'albinisme parmi 100 parties prenantes, leur faisant prendre conscience de la stigmatisation autour de l'albinisme, leur permettant de réfléchir sur leur rôle dans la réduction de ce problème et même le démarrage et l'amélioration de leurs services. L'événement de diffusion vise également à

revoir et à consolider les recommandations, à en promouvoir l'appropriation par les parties prenantes concernées, et à garantir l'engagement de ces parties dans la mise en œuvre de ces recommandations.

Un grand nombre des thèmes émergeant de cette recherche illustrent les divers impacts négatifs des préjugés et de la discrimination, ainsi que les mythes dont les personnes atteintes d'albinisme font l'objet. Il est à noter que lorsque le rôle de la SNUPA (et des ONG) et le rôle de la foi religieuse ont été discutés, des réponses plus positives ont été observées :

*Kirunda (Journaliste): Mais quand SNUPA a créé cette association, nous avons appris à connaître et nous savions comment nous pouvions obtenir (des informations). En fait, depuis longtemps, nous avons envie d'écrire à ce sujet (albinisme). Je pourrais dire que c'était un groupe minoritaire parmi les personnes vivant avec un handicap simplement parce que ces personnes n'avaient pas de plateforme, n'avaient pas de porte-parole et avec les actualités, nous avons toujours besoin d'attribuer, mais quand SNUPA a créé un groupe organisé avec un président, le coordonnateur et d'autres membres, maintenant l'information a commencé à circuler.*

*Samuel (24 ans atteint d'albinisme): Nous sommes maintenant adultes et le LA SNUPA a commencé à nous soutenir quand nous étions dans une meilleure situation par rapport à d'autres personnes atteintes d'albinisme parce que certaines personnes ont une peau plus fragile comparée à nous.*

*Fred (chef religieux): Certaines personnes isolent, et nous voulons vraiment dire aux gens dans notre pays que Dieu a créé tout le monde à son image et que tous les gens ont créé peu importe leur apparence, à l' image de Dieu*

*Adam (chef religieux): J'ai commencé à comprendre la cause (de l'albinisme). Je me suis rendu compte du manque de mélanine mais je savais dans ma compréhension qu'ils sont des gens normaux, manquant seulement de ce pigment. Donc, c'est seulement la couleur de la peau qui diffère. .... Dans l'Islam, quelqu'un atteint d'albinisme n'est pas différent des autres personnes*

Il est donc important que les ONG et les chefs religieux poursuivent leurs efforts pour lutter contre la discrimination des personnes atteintes d'albinisme et les mythes qui en découlent, et qu'ils fournissent des services pratiques et attirent de nouvelles associations et ONG qui assureront une meilleure sensibilisation à cette problématique à travers tout l'Ouganda.

En ce qui concerne le gouvernement, nos participants ont observé un manque de reconnaissance des personnes atteintes d'albinisme et des défis auxquels elles sont confrontées, ainsi qu'un faible soutien pour les aider à les surmonter. Le manque de financement a été particulièrement mis en évidence.

*Paul (un homme atteint d'albinisme) : Le gouvernement devrait aussi s'assurer de trouver un moyen de soutenir nos moyens financiers, notre façon de survivre. Parce que j'aime faire des activités difficiles comme la menuiserie mais ma peau m'en empêche.*

Joseph (directeur de l'ONG) : *Je pense que le gouvernement doit en faire plus, en accordant peut-être des exonérations et des incitations fiscales aux organisations qui produisent des produits cosmétiques en Ouganda pour qu'ils commencent à fabriquer des produits de protection dont les personnes atteintes d'albinisme ont besoin (comme l'écran solaire).*

Fred (chef religieux) : *Les subventions et autres matériels de protection pour les personnes atteintes d'albinisme devraient être fournis par le gouvernement.*

Compte tenu de la portée étendue que des interventions gouvernementales pourraient avoir, l'application sociale potentielle de notre recherche pourrait se traduire par un soutien national à des campagnes d'éducation, renforcé par la création de cadres juridiques afin de protéger les personnes atteintes d'albinisme et des services pratiques pour assurer leur santé et leur bien-être.

Le 24 novembre 2017, une conférence d'une journée s'est tenue à l'hôtel Africana, à Kampala pour diffuser les résultats et les recommandations de l'élément ougandais de cette recherche. Près de 100 personnes ont assisté à la conférence, y compris des représentants du gouvernement, des universités, des ONG et des médias, ainsi que des stations de radio et de télévision. L'accueil des délégués a été organisé par l'équipe de la SNUPA et Advantage Africa. Mme Ikponwosa Ero, experte indépendante des Nations Unies, a rédigé un discours émouvant à propos de la façon dont les personnes atteintes d'albinisme jouissent des droits de l'homme. Ce discours fut lu aux délégués par le conseiller des Nations Unies des droits de l'homme en Ouganda, Uchenna Emelonye.

Le programme a ensuite continué avec une explication sur l'albinisme et une introduction au travail d'Advantage Africa et de SNUPA auprès des personnes atteintes d'albinisme, avant que les résultats de la recherche ne soient présentés. Cela a d'abord été fait sous la forme d'un scénario intéressant qui utilisait des citations directes extraites des groupes de discussion et des entretiens, afin de dépeindre avec force la stigmatisation vécue par les personnes atteintes d'albinisme et les effets négatifs sur leur parcours de vie. Les résultats de la recherche et les recommandations ont ensuite été décrits plus en détail par thème dans une présentation officielle par le président du SNUPA, Peter Ogik. Peter a raconté les expériences personnelles de certains des participants ainsi que les siennes, pour illustrer les conclusions et la façon dont les recommandations pourraient améliorer la vie de milliers de personnes atteintes d'albinisme. Il s'ensuivit une session interactive de questions-réponses portant sur de nombreux sujets tels que les conditions d'éducation, l'accès à l'emploi pour les personnes atteintes d'albinisme et la production locale de crème solaire. Au cours de cette session, le représentant de la Commission pour l'égalité des chances s'est engagé à agir contre la discrimination des personnes atteintes d'albinisme et le Réseau CBR Afrique a offert de médiatiser la recherche.

L'inclusion d'activités « éducatives » telles que le théâtre et la musique a rendu la conférence stimulante et agréable pour tous ceux qui y ont participé. Les retours (feedback) reçus sur l'expérience de la conférence incluaient « On nous a ouvert les yeux » et « c'était une sorte de conférence spéciale ». La députée pour le handicap, Hellen Asamo, a qualifié la conférence de « tournant dans l'histoire de l'albinisme »

qui « comble le fossé entre les personnes atteintes d'albinisme et le grand public ». Dr. Sarah Kamywa, Maître de conférences en travail social à l'Université Makerere a déclaré : « Les résultats ont conduit à une prise de conscience sur différentes questions liées à l'albinisme ».

Le succès de la conférence et le document de diffusion lancé lors de cette journée ont établi une base solide pour construire un plaidoyer afin d'améliorer les droits des personnes atteintes d'albinisme en Ouganda. Cet événement a également permis à des représentants de groupes albinos de tout l'Ouganda de se rencontrer pour la première fois et de planifier une organisation nationale pour représenter leurs intérêts futurs.

### **La recherche et la conception des applications sociales.**

Cette recherche a été conçue en vue de l'application sociale de ses résultats. Cela se reflète donc dans la constitution de l'équipe du projet : une collaboration entre des universitaires et des acteurs non gouvernementaux (y compris l'une des principales organisations de la société civile de la Tanzanie : NELICO). Cela a permis d'offrir des pistes tangibles pour que cette recherche puisse directement informer les interventions des parties prenantes dans l'avenir.

La recherche en Tanzanie était géographiquement concentrée dans les districts d'Ukerewe et de Geita. Ces lieux offraient des passerelles vers des communautés où les défis auxquels sont confrontés les personnes atteintes d'albinisme sont particulièrement affectées. A Geita, 308 personnes atteintes d'albinisme ont été recensées auprès de la Geita Albinism Society. Il s'agit d'une zone particulièrement dangereuse pour ces personnes, avec sept meurtres signalés depuis 2007 et huit personnes qui ont survécu à cette violence. L'île d'Ukerewe au lac Victoria est également un environnement périlleux pour les personnes atteintes d'albinisme, avec de nombreux témoignages d'abus décrits communément par nos participants lors des discussions de groupe et des entretiens. En ciblant ces endroits particuliers, l'équipe de recherche sur le terrain, dirigée par les chercheurs de NELICO, a pu acquérir une connaissance plus approfondie du problème, grâce à certains récits de vie très révélateurs en termes de défis de vie habituels qui sont associés à l'albinisme et la façon dont la communauté peut à la fois faciliter ou entraver l'autonomisation des personnes. L'accès à ces endroits a permis de donner à la recherche une perspective plus approfondie, qui apportera expertise et nuance aux applications sociales des résultats.

Une communication efficace entre les parties prenantes a été essentielle pour jeter les bases des applications sociales par ces parties. Les consultations avec les ministères, les équipes gouvernementales, l'OSC/OPH<sup>1</sup>, et la communauté au sens large dans les domaines de recherche et au niveau national et régional ont commencé dès le début du projet et se poursuivent. En effet, les nombreuses parties prenantes doivent maintenant définir l'impact réel à long terme de nos résultats.

Les participants, y compris les membres de la Tanzania Albinism Society (TAS), ont défini les recommandations suivantes :

Gouvernement national [Niveau 1]

Gouvernement local en coalition ou collaboration avec la communauté [Niveau 2]

Les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles [Niveau 3]

Organisations non gouvernementales (ONG) [Niveau 4]

---

<sup>1</sup> OSC : l'organisation de la société civile

OPH : l'organisation de personnes handicapées

## Principaux enseignements pour la valorisation sociale.

Toutes les parties prenantes devraient répondre aux recommandations, qu'elles soient ou non définies par l'une des catégories ci-dessus. L'une des manifestations les plus marquantes de la recherche est la vaste constellation d'individus qui définissent l'expérience de vie des personnes atteintes d'albinisme. Cette constellation comprend des parties prenantes locales, nationales et internationales, allant des membres de la famille et des voisins aux personnes exerçant une influence considérable dans des agences multilatérales. Comprendre l'importance de cette constellation sociale est crucial pour saisir la façon dont nous devons appliquer collectivement les résultats de recherche. Les transcriptions réalisées démontrent l'impact positif qu'un réseau de soutien efficace peut avoir sur le bien-être d'une personne atteinte d'albinisme. Fondamentalement, les participants à la recherche ont à leur tour souligné à plusieurs reprises, la capacité des personnes atteintes d'albinisme elles-mêmes, à recruter et à mobiliser ces sympathisants, ainsi que leur rôle actif dans la détermination de leur propre bien-être. Les personnes avec ou sans albinisme qui ont participé à des discussions de groupe et des entretiens ont attesté que l'influence exercée par les personnes atteintes d'albinisme est souvent plus importante que supposée. Ceci est tel qu'un homme qui a passé de nombreuses années difficiles à combattre la stigmatisation est devenu le directeur de sa propre entreprise de confection, qui prospère et emploie des tailleurs non albinos ou qui ne sont pas touchés par la maladie, ceux-ci ont maintenant un autre regard, plus positif sur cette problématique après avoir admiré la ténacité et la résilience de leurs pairs atteints d'albinisme. La cohésion au travail est bien meilleure à présent.

Du point de vue des exécutants qui utiliseront ces résultats, cet apprentissage est de la plus haute importance. Nous avons la responsabilité de respecter le fait que les personnes atteintes d'albinisme ont le droit d'être le centre d'influence de leur propre constellation sociale. Les participants ont parlé de leur besoin d'être écoutés et de faire entendre leur voix. Prendre ceci en compte lors de l'examen de l'application sociale des résultats de la recherche signifie que les personnes atteintes d'albinisme sont les véritables acteurs dans les changements sociaux que nous espérons collectivement réaliser.

Il s'ensuit que nous devons impliquer de manière holistique tout l'entourage des personnes atteintes d'albinisme lors de la mise en œuvre des recommandations de notre recherche. Les transcriptions révèlent que ce réseau de soutien n'est pas simplement un ensemble fixe d'entités individuelles opérant unilatéralement, mais plutôt un tissu social de collectivité en constant changement. Un exemple extrait de l'expérience d'une de nos participantes, dont les fenêtres ouvertes ont été murées par des membres de sa communauté afin de la « protéger », après une tentative d'enlèvement. Sa réaction fut finalement de retirer ces briques, reprenant peu à peu le contrôle de sa propre vie

quotidienne. On peut voir à travers cet exemple que c'est la décision de l'état qui a influencé les membres de la communauté à agir au nom de cette dame.

Ce qui est intéressant dans cet exemple, c'est que la communauté et le gouvernement local aient placé cette femme sous leur tutelle, de sorte que sa capacité à prendre ses propres décisions était bafouée. Son choix d'enlever les briques lui a permis de développer un sentiment de pouvoir et de détermination à se placer en tant que centre d'influence sur sa propre vie. Le fait que le gouvernement, la communauté locale et cette femme aient tous pris des décisions fermes reflète ici la manière dont la capacité d'agir d'une personne atteinte d'albinisme s'affirme face à l'intervention d'autres personnes. Si nous, en tant que parties prenantes influentes, pouvons promouvoir cette capacité d'action et un sens de pouvoir individuel, nous réussissons notre tâche. Pour le faire le plus efficacement possible, nous devons également travailler avec les personnes atteintes d'albinisme pour identifier les acteurs qui peuvent fournir un soutien potentiel et promouvoir cette capacité individuelle.

### Réagir aux enseignement-clés

Les défis et les recommandations mis en lumière par notre recherche - et récapitulés dans ce rapport - ne sont pas les points finaux de notre parcours, mais les aires de lancement pour d'autres recherches et études qui devront être réévaluées et remodelées au fil du temps. Cette recherche illustre le processus de changement social dans lequel de nombreuses perspectives ont émergé, et la façon dont la problématique actuelle des personnes atteintes d'albinisme est façonnée par des expériences passées, et influencera leurs ambitions futures à leur tour. Il serait peut-être prudent de notre part de considérer les conclusions de cette recherche sur du long terme, en reconnaissant que les défis identifiés peuvent rarement être résolus du jour au lendemain.

En gardant cela à l'esprit, nous pouvons apporter une contribution significative à ce processus collectif en répondant aux domaines prioritaires de mise en œuvre des participants :

- Promouvoir la sécurité.
- Mettre en œuvre des stratégies et lois progressistes.
- Promouvoir l'accès à l'éducation et aux services de santé.
- Promouvoir la stabilité financière et l'emploi.
- Accroître la sensibilisation au problème.
- Promouvoir l'inclusion politique et la capacité juridique.
- Améliorer la viabilité à long terme et planifier les actions futures.

Les participants à cette recherche nous ont fait part de défis qui couvrent ces 7 catégories. À plusieurs reprises, nous avons entendu parler de la crise de la santé à laquelle fait face ce groupe ; les obstacles pour l'accès à l'éducation ; la difficulté d'obtenir un emploi ou une stabilité financière ; les défis de la sécurité ; les difficultés liées à l'inclusion politique et à la capacité juridique ; les réponses régressives de l'Etat ; et les défis de la durabilité/viabilité. En contraste, de façon plus positive, les participants ont parlé de leur constellation sociale, y compris les organisations et les agences que nous représentons en tant que parties prenantes, et leur aptitude à soutenir le développement de réels progrès dans ces domaines. Cela peut se traduire par une ONG répondant progressivement à un besoin, ou un enseignant dans une école communautaire prenant le temps d'aider un enfant atteint d'albinisme à réaliser ses ambitions.

Le discours des personnes atteintes d'albinisme à propos de leurs voisins reflète une influence positive qui leur a permis d'atteindre une véritable inclusion sociale et, par conséquent, d'améliorer leur sécurité. En conséquence, il apparaît également que le renforcement de leur sécurité a une influence positive sur l'accès à l'éducation et aux services de santé.

Pour en revenir au thème de la capacité d'action individuelle, les personnes atteintes d'albinisme nous ont fait part de la façon dont elles peuvent redéfinir leur vécu en étant plus visibles, confiantes, déterminées à faire partie de leur communauté mais aussi en étant prêtes à se relever et continuer à se battre contre l'adversité pour obtenir ce qu'elles désirent. C'est cette détermination qui, à de nombreuses reprises, a permis aux personnes atteintes d'albinisme de prendre le pouvoir en tant que décideurs dans leurs communautés, et leur a permis d'accéder à des moyens de subsistance et à une meilleure sécurité. Dans de nombreux cas, ceci a conduit à une sensibilisation accrue de la communauté. Nous espérons qu'à travers la communication de ces résultats, les accomplissements de ces individus engendreront un changement de politique rapide et généralisé à travers la région africaine.

Ces catégories de recommandations sont liées et se renforcent mutuellement, et uniront de nombreuses parties prenantes dans leur mise en œuvre. Si nous parvenons à un changement progressif de politique grâce aux témoignages de nos participants, nous aurons contribué de façon notable à faire entendre le discours de cette communauté afin qu'il soit pris en compte aux niveaux national et régional.

Les gouvernements nationaux peuvent répondre à ces recommandations en veillant à ce que les défis auxquels font face les personnes atteintes d'albinisme soient maintenus comme une priorité gouvernementale, malgré les exigences parfois en désaccord que l'État fixerait. Plus précisément, les politiques, les lois et les services devraient être proportionnels à l'ampleur des problèmes rencontrés par les citoyens atteints d'albinisme.

Les gouvernements locaux doivent réagir en veillant à ce que les personnes atteintes d'albinisme aient voix au chapitre et aient de l'influence au niveau du gouvernement local, par exemple en veillant à ce que ces personnes prennent part aux comités du gouvernement. Nous avons pu observer lors de cette recherche, une frustration face aux opportunités limitées qui leur sont offertes dans la prise de décisions pour la société. Une réponse adéquate serait d'étendre ces opportunités car nous avons mis en évidence ce désir d'avoir une influence au niveau politique.

Ceci est un appel à donner plus de points d'entrée dans les processus sociétaux, et s'intégrant à un niveau de la société pour permettre aux personnes atteintes d'albinisme de définir la direction collective de leur communauté sur un ensemble d'enjeux sociétaux qui vont bien au-delà de l'albinisme.

Les communautés locales peuvent réagir en trouvant des moyens de promouvoir l'accès et le respect des droits de l'homme pour les personnes atteintes d'albinisme en évitant d'enfreindre d'autres droits de l'homme. Comme dans l'exemple donné, plus tôt dans le texte, d'une femme dont les fenêtres ont été murées pour sa propre protection, nous ne pouvons pas limiter la liberté d'action des individus que nous cherchons à soutenir dans leur processus d'autonomie. Les communautés peuvent s'informer sur l'albinisme et valoriser le véritable bien-être de ceux qui en sont atteints comme une condition préalable à leur propre bien-être collectif

Les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles peuvent promouvoir des attitudes positives en étant courageuses et influentes dans leur communauté. Cela ne veut pas dire que devenir des héros, ou qu'être extraverti serait un prérequis aux droits de l'homme. Faire preuve de courage au quotidien est considéré comme étant aussi efficace que toute autre méthode visant à développer l'autonomie des gens. Une de nos participantes nous a parlé de sa détermination à être tailleur. Elle fut d'abord raillée pour son incapacité à enfiler une aiguille, mais a surmonté ces moqueries pour devenir célèbre pour ses magnifiques broderies, sans avoir jamais répondu à ses bourreaux.

Les familles aussi peuvent s'informer sur cette condition et, ce faisant, réaliser que le savoir est un outil puissant qui peut mener à l'autonomie de toute la communauté mais surtout être une arme contre l'ignorance.

Les organisations non gouvernementales (ONG) peuvent être des moteurs pour plus de cohésion et d'impact direct et pratique pour toutes les parties prenantes qui composent la constellation sociale d'une personne atteinte d'albinisme. Grâce à cela, les ONG peuvent influencer et permettre à ces personnes et à la société civile de demander des comptes à ceux qui cherchent à influencer leur vie. Nous pouvons également trouver des moyens de travailler en étroite

collaboration pour atteindre ces objectifs.

Fondamentalement, les participants de cette recherche ont souligné l'importance de ces intervenants et l'influence puissante qu'ils exercent sur leur vie avec un impact positif, mais parfois aussi, négatif. Si nous voulons réellement utiliser les conclusions de cette recherche et les mettre en pratique, en tant qu'individus ou en collaboration avec d'autres acteurs, il nous faut réaliser que c'est seulement en encourageant les personnes atteintes d'albinisme en tant que centres d'influence à part entière, que nous réaliserons un véritable changement social. Nous faisons simplement partie d'une constellation sociale et ce sont ceux que nous cherchons à rendre autonome qui définiront notre direction commune.

### **Èvènement de dissémination afin de communiquer les résultats**

En novembre 2017, l'équipe de projet est retournée sur les deux sites d'étude en Tanzanie pour partager les résultats de la recherche avec des personnes et des communautés qui ont contribué à cette recherche. Cette diffusion des résultats s'est faite sous la forme de visites à domicile lorsque les participants étaient difficiles à atteindre, mais aussi par des événements de diffusion à grande échelle faisant part des résultats de la recherche à un large éventail de parties prenantes : professionnels de la santé et de l'éducation, représentants des gouvernements locaux, médias télévisés et radiophoniques, ainsi qu'aux personnes atteintes d'albinisme et à leurs familles et membres de la communauté.

Une présentation des résultats s'est tenue à Geita le 16 novembre au Yohanna Memorial Centre (gracieusement mis à disposition par NELICO). L'équipe a été ravie de recevoir trois représentants du gouvernement local ainsi que 123 membres de la communauté. La présentation des résultats sur l'île d'Ukerewe s'est déroulée sur deux jours, les 19 et 20 novembre, au centre de formation d'Umoja (mis à disposition par Standing Voice), avec sept représentants du gouvernement local et plus de 70 membres de la communauté ayant assisté à ces deux jours.

Les deux activités de diffusion comprenaient une série de discours donnés par les principaux membres du projet (Patricia Lund de l'Université de Coventry, Sam Clarke de Standing Voice et Eddy Kennedy de NELICO), des représentants du TAS et des autorités locales, dont le Commissaire du district d'Ukerewe. Les enseignements clés et les recommandations dérivées de cette recherche furent communiqués afin de fournir des preuves scientifiques pour développer de futures interventions. Les participants à l'événement ont également pu s'impliquer dans le projet grâce à une série de réalisations créatives, notamment une exposition photographique de portraits de personnes atteintes d'albinisme et de membres de leur communauté, dont un grand nombre a participé directement à la recherche. Des illustrations de bandes dessinées ont été présentées pour expliquer les résultats du projet et destinées à une diffusion plus large dans la sphère publique à l'avenir; et des

citations imprimées, tirées directement des transcriptions du projet pour voir un aperçu des voix capturées de nos participants à Ukerewe et Geita.

Les deux événements de diffusion ont été photographiés, avec ce matériel assemblé pour être réutilisé dans un diaporama mais aussi dans un court métrage qui sera disponible en ligne via Vimeo et diffusé plus largement dans l'avenir.