

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

Résumé scientifique

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

Patricia Lund et Simon Goodman, Coventry University

Traduit de l'anglais par F. Jeane Gerard

L'albinisme en Afrique

Les enfants des communautés africaines nés atteints d'albinisme oculo-cutané sont très différents de leurs pairs en raison du manque de pigments mélaniques dans les cheveux, la peau et les yeux – ce qui se traduit par des cheveux clairs, des yeux bleus / noisettes et une peau pâle très sensible aux effets nocifs du soleil. L'albinisme affecte également la vue, y compris le nystagmus involontaire, la photophobie, la mauvaise perception de la profondeur, le strabisme, la mauvaise acuité visuelle et les erreurs de réfraction.

L'albinisme oculo-cutané est une maladie héréditaire qui, si elle n'est pas bien comprise ou soignée correctement, peut avoir des impacts sociaux et de santé, importants sur la vie des personnes affectées. Ces impacts sont particulièrement graves dans les régions du monde où les mythes et les superstitions entourant la maladie peuvent mener à la stigmatisation, à la discrimination, au rejet, au développement d'idées fausses et, dans certains cas, à des agressions violentes et à des meurtres.

Cette étude a été menée à un moment crucial et de grand danger pour ces personnes qui sont la cible de sorciers qui utilisent certaines parties de leurs corps pour faire des rituels liés à la sorcellerie. En effet, certains considèrent à tort que les potions préparées avec des parties de corps de ces personnes apportent chance et richesse. Les problèmes liés à l'albinisme en Afrique sont empreints de négativité et de nombreuses choses ont été écrites dans les médias nationaux et internationaux, à propos des attaques contre ces personnes et les défis auxquels ils sont confrontés en Afrique, tant en termes de sécurité personnelle que de santé, associé à un risque significatif de développer un cancer de la peau.

S'inscrivant dans un contexte d'attaques contre les personnes atteintes d'albinisme, et renforcé 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.

Avant-propos des partenaires

Ouganda

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 en termes de 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 scientifiques 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.

Tanzanie **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 des 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 nous, en tant que parties prenantes, dont la tâche est de mettre en pratique les résultats de cette recherche sur le terrain. Les défis qui ont été mis en lumière par la recherche sont associés à des solutions proactives, basées sur des éléments scientifiques. Ces solutions sont décrites dans le projet « recommandations » et ont été principalement générées par les membres de la société Tanzanienne pour les albinos (Tanzania Albinism Society; TAS). Ces recommandations ne sont pas les points finaux de notre parcours, mais des actions recommandées pour atteindre notre but et 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.

Méthodologie

Cette étude, guidée par nos participants, a utilisé des méthodes qualitatives, incluant des groupes de discussions ainsi que des entretiens approfondis dans le dialecte des personnes pour pouvoir répondre à la question de recherche :

Comment les étapes de naissance, d'intégration scolaire, d'opportunités de vie peuvent-elles être améliorées à travers la compréhension des barrières et des éléments facilitateurs qui influencent positivement les passages des enfants atteints d'albinisme, de l'école maternelle à l'école primaire, au secondaire et au travail ?

Les transcriptions furent enregistrées, traduites et retranscrites, puis analysées à l'aide d'outils thématiques pour décoder les significations et les expériences entourant l'albinisme. Cette technique permet une compréhension détaillée des problèmes clés, des préoccupations et des expériences des personnes atteintes d'albinisme, de leurs familles et de leurs communautés.

Sites d'étude

En Ouganda, l'étude s'est déroulée dans les districts de la sous-région de Busoga ; C'est l'une des régions les plus pauvres du pays avec une population largement rurale menant une existence extrêmement précaire. En Tanzanie, les sites d'étude se trouvaient dans les districts de Geita et Ukerewe, dans la zone du lac, où les problèmes de sécurité sont particulièrement graves pour les personnes atteintes d'albinisme. Les groupes de discussion et les entretiens menés en Ouganda ont été dirigés par Peter Ogik de la SNUPA (Source de l'Union des 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 et William Jonan de NELICO (New Light Children Center Organisation) 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 qui n'était pas directement impliqué dans la collecte de données. Tous les membres de l'équipe impliqués dans la recherche ont contribué à l'analyse finale.

Population à l'étude

Un total de 66 participants en Ouganda et 101 en Tanzanie ont exprimé leur opinion sur l'albinisme. Ces participants incluaient des personnes atteintes d'albinisme, des membres de la famille, des amis et voisins, et pour l'Ouganda des parties prenantes telles que des journalistes, un dermatologue et des organisations supportant les droits de l'homme pour les personnes atteintes d'albinisme.

Résumé des résultats et produits de la recherche

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, est 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 résolution 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 produits de la recherche comprennent un petit livre pour enfant, 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.

L'impact de cette étude s'est fait particulièrement ressentir en Ouganda, où les participants ont exprimés combien ils avaient apprécié 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 ce pays ont partagé leur expérience avec générosité et ouverture. L'dernier évènement de dissémination qui eut lieu en Ouganda prit la forme d'une journée de conférence à propos de l'albinisme (la première conférence nationale sur l'albinisme en Ouganda).

L'impact de l'albinisme dans les communautés sous étude en Ouganda et en Tanzanie

L'analyse des résultats a mis en évidence une série de facteurs qui influencent la vie des personnes atteintes d'albinisme. Les préjugés et la discrimination sont fréquents, avec une forte prévalence de mythes et d'idées fausses sur les personnes atteintes d'albinisme. Cela a des conséquences négatives sur leur éducation scolaire et leur santé. Des résultats plus positifs ont aussi montré que la croyance en dieu, mais aussi le gouvernement, les ONG et autres agences, facilitent le soutien aux familles atteintes d'albinisme. Chacun de ces facteurs est constitué d'événements et d'expériences qui peuvent avoir une incidence positive et/ou négative sur la vie de ces personnes.

Préjudice et discrimination envers les personnes atteintes d'albinisme

Un thème majeur de la vie des personnes atteintes d'albinisme dans les régions rurales qui ont été les sites d'étude en Ouganda et en Tanzanie, est le grand nombre de préjugés et de discrimination auxquels ils sont confrontés.

Rejection de la part de la famille

- Une partie importante de l'expérience de vie de ces personnes est le rejet par ceux qui les entourent, y compris par des membres de la famille très proches. Les pères laissent souvent leurs enfants atteints ainsi que leurs femmes à la naissance d'un enfant atteint.
- Dans certains cas, et cela malgré la pression faite sur les partenaires de personnes atteintes d'albinisme afin qu'ils quittent leur famille, ils refusent de céder à la pression pour rester aux côtés de leur famille.

La peur des personnes atteintes d'albinisme, conduisant à l'isolation

La communauté dans les zones rurales, en général, a tendance à se méfier des personnes atteintes d'albinisme et ont tendance à avoir peur des contacts physiques avec eux. Ceci conduit à leur isolement de la société et perpétue le cycle de discrimination. En plus de cet isolement imposé par l'autre, les personnes elles-mêmes choisissent parfois de s'isoler afin de se protéger contre des attaques. L'évitement de ces personnes peut conduire à leur marginalisation.

La peur et les menaces d'agression

En conséquence d'attaques contre les personnes atteintes d'albinisme et l'intérêt d'utiliser certaines parties de leurs corps, ces personnes elles-mêmes et leur famille vivent dans la peur constante d'être attaquées ou kidnappées.

Injures blessantes

Un autre type de discrimination subit par les personnes atteintes d'albinisme sont les injures blessantes et les manœuvres d'intimidation au quotidien. Cela se produit souvent à l'école ou au

collège, mais aussi dans d'autres domaines de la vie.

Discrimination à l'école

En plus des manœuvres d'intimidation subies à l'école, les élèves atteints d'albinisme ont parfois des mauvais résultats scolaires à cause de leur mauvaise vue, qui n'a pas été dépistée correctement et pour laquelle des ajustements n'ont pas été établis pour les aider en classe. Le soutien des amis, de la famille et des enseignants peut également aider à surmonter cette discrimination.

Difficulté de trouver un emploi

Idéalement, les personnes atteintes d'albinisme devraient avoir un travail à l'intérieur pour limiter leur exposition quotidienne au soleil. De plus, avec les risques pour leur sécurité (attaques et enlèvements) ils ne peuvent pas travailler dans des zones isolées, telles que pouvoir entretenir leurs champs. Dans les communautés qui dépendent largement de l'agriculture pour pouvoir subsister, cela conduit à des difficultés pour nourrir les familles.

Difficulté à trouver un(e) partenaire et à se marier

Cela inclut aussi la discrimination de la famille d'un partenaire éventuel qui refuse/rejette la personne atteinte.

La prévalence et les problèmes liés aux mythes et croyance autour de l'albinisme

Un élément majeur lors des entretiens fut la prévalence de mythes sur les personnes atteintes d'albinisme en Ouganda. Ces mythes sont particulièrement dommageables et doivent être démentis. La peur des sorciers et des soigneurs traditionnels a souvent été mentionnée par les participants des deux pays ; et ils sont considérés comme jouant un rôle majeur dans le commerce des parties du corps des personnes atteintes d'albinisme. Ces sorciers sont considérés comme une menace importante, en particulier en ce qui concerne le risque d'être kidnappé ou blessé. En Ouganda, on pense que les cheveux des personnes atteintes d'albinisme ont certains pouvoirs, de jeunes personnes ont eu leurs cheveux coupés de force. La peur des attaques et des abus restreint le mouvement des victimes, surtout la nuit.

Variété de mythes à propos de l'albinisme

Les mythes contribuent à la discrimination et à l'isolement des personnes atteintes d'albinisme et démontrent l'incompréhension générale de l'explication génétique de l'albinisme.

- Rire de ces personnes peut conduire à avoir un bébé atteint d'albinisme
- Ces personnes ne meurent pas, mais disparaissent, suggérant qu'ils ont des pouvoirs magiques ;
- Ces personnes sont considérées comme une malédiction, une punition de Dieu ;
- Ces personnes peuvent être considérées comme des démons ou des fantômes, pas comme de « vrais » êtres humains ;

- Ils sont traités de noms désobligeants tels que « cochon » ;
- Avoir des rapports sexuels avec une personne atteinte d'albinisme peut guérir le VIH / SIDA et obtenir la richesse facilement.

Ces mythes semblent affecter d'avantage les femmes que les hommes, avec des cas documentés de viols de femmes atteintes d'albinisme.

Eléments clés facilitateurs :

Acceptation de la famille à la naissance

Le soutien des parents est crucial pour un bon départ dans la vie, mais de nombreux pères et, très rarement, des mères abandonnent les enfants atteints d'albinisme à leur naissance. Cela signifie que ces enfants démarrent dans la vie avec des obstacles supplémentaires. L'acceptation par quelqu'un de la famille, que ce soit la mère, la grand-mère ou tout autre adulte responsable est essentielle. Le soutien d'un homme assure la sécurité du nouveau-né en termes de sécurité physique mais aussi économique. Étant donné le manque général de compréhension de la nature héréditaire de la maladie, le rejet est parfois causé par la famille étendue. L'acceptation est d'ailleurs évidemment plus importante dans les familles où il y a eu des cas antérieurs d'albinisme dans la famille.

Rôle du gouvernement et des organisations non-gouvernementales (NGOs) dans le soutien aux familles

Le rôle important joué par la SNUPA (Ouganda) et Standing Voice (Tanzanie) dans les services de protection et de santé (programmes de protection solaire et de déficience visuelle) a été mentionné par les participants. De nombreux participants étaient d'avis que le gouvernement pourrait faire davantage pour soutenir les personnes atteintes d'albinisme, en particulier sur le plan financier, en les aidant à obtenir des capitaux pour démarrer et développer de petites entreprises afin de soutenir leurs familles. Ils estimaient que le recours aux organisations caritatives et aux ONG n'était pas viable à long terme et que le gouvernement devrait assumer la responsabilité de la prestation de services de santé et d'autres services essentiels à leur survie et à leur bien-être.

Le rôle de la foi et des croyances religieuses

Pour la plupart des personnes atteintes d'albinisme et leurs familles, Dieu est considéré comme une source majeure de soutien et de réconfort, digne de gratitude, qui les aide à traverser les difficultés rencontrées dans leur vie. Être né atteint d'albinisme est considéré comme faisant partie du plan et de la volonté de Dieu.

Les personnes atteintes d'albinisme créées à l'image de Dieu

Pour certains, en particulier les chefs religieux, l'idée que les gens sont faits à l'image de Dieu est utilisée pour montrer que ces personnes sont égales aux autres.

A l'école : Surmonter les problèmes de sécurité, les problèmes sociaux et de sante

Pour ces personnes, la discrimination, l'isolement, l'intimidation, les problèmes avec les enseignants, ainsi que leurs déficiences visuelles font partie des nombreux obstacles à l'inclusion scolaire. Là où les enseignants et les camarades d'école sont parties prenantes dans cette démarche, il est possible pour les personnes atteintes d'albinisme de réussir à l'école.

- Au niveau des problèmes de sécurité, on retrouve la peur de se faire attaquer sur le chemin de l'école ou de la maison ; ainsi il est important que tous les membres de la communauté et les pairs soient vigilants afin d'identifier les risques de danger potentiels et de mettre en place des stratégies de soutien pour aider les enfants à se sentir en sécurité.
- Au niveau de l'expérience scolaire, le soutien des camarades de classe et des enseignants a un impact énorme sur l'expérience scolaire d'un élève atteint d'albinisme.

Leur vision basse n'est parfois pas identifiée comme telle, par les enseignants et les camarades de l'école, avec pour conséquence qu'ils sont parfois perçus comme étant « difficiles » car aucun ajustement n'a été fait pour les accueillir en classe. La formation des enseignants sur la gestion de ce groupe vulnérable d'élèves est indispensable, et celle-ci doit faire partie intégrante des manuels de formation des enseignants du niveau primaire.

La protection solaire dès la naissance

Le danger de l'exposition au soleil, qui entraîne des dommages cutanés et potentiellement un cancer de la peau, limite leurs activités quotidiennes, y compris de se rendre à l'école et de travailler à l'extérieur.

Les participants ont mentionné diverses stratégies pour gérer la vulnérabilité de leur peau contre les effets néfastes du soleil. Certaines étaient innovantes et pratiques, comme par exemple, le cas d'une mère qui avait cousu un rabat de tissu de toile de jute épais à l'arrière du chapeau de son fils, pour lui fournir une protection supplémentaire au niveau du cou.

Le statut économique

Travailler et avoir une carrière est une étape importante de la vie, mais pour les personnes atteintes d'albinisme, cela peut être complexe. Une préoccupation majeure est qu'ils ne peuvent pas travailler en toute sécurité à l'extérieur en raison des dangers liés à être en plein soleil. En raison des conditions économiques difficiles auxquelles ces personnes doivent faire face, un emploi serait particulièrement important. Un meilleur statut social pourrait améliorer la vie de ces personnes à bien des égards, et notamment dans la quête d'une relation amoureuse.

Les dirigeants communautaires et les journalistes en Ouganda ont souligné le rôle de la pauvreté dans la vie des personnes atteintes d'albinisme, et leurs familles elles-mêmes, dans les deux pays étudiés. Les difficultés à l'école et au travail peuvent les entraîner dans la pauvreté, les menant à une souffrance supplémentaire. Avoir une petite entreprise, une boutique ou une fabrique de couture, génère du respect, un statut ainsi que des revenus. Les participants ont appelé le gouvernement à fournir des capitaux pour créer des nouvelles entreprises (start-ups).

Les relations-Rencontrer un compagnon/partenaire

Tout porte à croire, notamment en Tanzanie, que les personnes atteintes d'albinisme peuvent établir des relations de couple fructueuses, malgré les obstacles. Il peut y avoir une opposition de la part de la belle-famille à l'idée d'épouser une personne albinos, mais les partenaires (potentiels) de ces personnes font preuve de courage et de force pour surmonter cette opposition, souvent à leur grand détriment. En effet, on a pu également observer une discrimination envers les personnes qui s'associent à des personnes atteintes d'albinisme.

Il existe une différence marquée entre les sexes, les femmes étant plus susceptibles que les hommes d'assumer le fardeau de l'albinisme. Il arrive souvent que ce soit les mères qui s'occupent d'enfants atteints d'albinisme, ce qui peut signifier que ces enfants font face à des difficultés financières dès leur naissance. Il apparaît également pour les personnes atteintes d'albinisme, que les hommes trouvent plus facile de se marier que les femmes.

Cette disparité entre les genres justifierait une recherche plus approfondie afin de voir comment les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme peuvent être mieux soutenues.

L'intégration à la société ; changer les attitudes grâce à la sensibilisation et à l'éducation

En Tanzanie, les participants ont manifesté une forte envie d'améliorer les attitudes envers les personnes atteintes d'albinisme. Ceci pourrait être attribué aux campagnes de sensibilisation réussies et à la démystification du problème. Une meilleure compréhension de l'albinisme et l'acceptation que les personnes atteintes d'albinisme sont comme tout le monde peuvent expliquer la réduction des préjugés envers ces personnes. Les campagnes du gouvernement et des ONG ont été saluées comme la principale raison de l'amélioration des attitudes envers les personnes atteintes d'albinisme et qui sont si importantes pour elles.

Les produits de la recherche

En plus des résultats au niveau académique, les ressources basées sur des preuves scientifiques produites à la suite de ce projet comprenaient le développement d'une brochure pour enfants disponible sur <https://pureportal.coventry.ac.uk/en/publications/born-with-albinism-in-africa> et qui expliquent les caractéristiques clés de l'albinisme, en utilisant au maximum l'image et en minimisant l'utilisation du texte. Le public visé sont les jeunes atteints d'albinisme, mais il sera également utile à leurs mères. En outre, une série de bandes dessinées utilisant l'humour et inspiré des études de cas ont été développées par un artiste local tanzanien, et pourront être utilisé sur de multiples plateformes pour sensibiliser la communauté. Lors du dernier évènement de diffusion en Tanzanie, ces réalisations ont attiré beaucoup d'attention et de commentaires, y compris de la part de l'invité d'honneur, Ukerewe, le commissaire de district. Celles-ci ont été produites en anglais et en swahili et peuvent être consultées via <https://vimeo.com/user75356817>.