



LA POSITION OFFICIELLE D'UTSS SUR L'ÉDUCATION INCLUSIVE

NOTRE POSITION

Nous rêvons d'une Inclusion mondiale: les personnes vivant avec l'albinisme (PVA) du monde entier attendent le jour où notre contribution ne sera pas limitée par le regard qui est porté sur nous. Nous rêvons du jour où les PVA prendront leur place légitime à tous les niveaux de la société, partout et à tous moments. Under The Same Sun (UTSS) placera toujours les élèves atteints d'albinisme bénéficiant de notre bourse d'études (ESF) dans des écoles sûres et socialement inclusives, offrant une qualité d'enseignement au-dessus de la moyenne, en veillant à ce qu'ils soient instruits, socialisés et intégrés dans la société à laquelle ils appartiennent. Les PVA « n'arrivent pas à réussir » seulement dans les sociétés où les familles et les communautés négligent l'importance d'un mode de vie inclusif.

NOTRE RAISONNEMENT

L'Inclusion va accélérer la compréhension et réduire la stigmatisation: Les PVA du monde entier sont victimes d'exclusion et d'isolement à cause de la stigmatisation qu'ils vivent à l'intérieur de leurs propres familles, communautés, écoles, lieux de travail, les médias sociaux et la société en général. Cette tragique mésaventure est imputable à la réalité historique selon laquelle très peu de gens dans la société ont une compréhension saine et précise de l'albinisme; et ils agissent donc sur la base de mythes et croyances erronés et souvent néfastes (voir « Qu'est-ce l'albinisme? » sur : www.underthesamesun.com). Une société intégrée normalisera les interactions entre les personnes atteintes d'albinisme et les autres, améliorant ainsi la compréhension tout en dissipant les mythes et la stigmatisation.

Nous ne soutenons pas la ségrégation des PVA: UTSS a souvent reçu des suggestions de la part de personnes bien intentionnées, mais cruellement mal informées, qui, si elles venaient à être mises en œuvre, renforceraient et institutionnaliseraient l'isolement social des PVA.



- Quelques exemples :Placer les PVA dans des écoles pour personnes malvoyantes ou handicapées, afin de répondre à leurs problèmes visuels.
- Acheter une île et y transférer tous les Tanzaniens atteints d'albinisme pour les protéger contre les attaques.
- Construire des écoles pour PVA pour pallier les problèmes de compréhension, de sécurité et de déficience visuelle.
- Construire un village pour les enfants atteints d'albinisme qui sont sous la menace d'attaques.

La ségrégation ne garantit pas la sécurité et l'amélioration: des lieux de réclusion spécialisés ne serviront qu'à isoler davantage les PVA de cette même société qu'ils connaissent, aiment, sur laquelle ils comptent et dont ils font partie. Alors que la sécurité est une question vitale pour les PVA dans des pays où ils sont pourchassés pour leurs organes, il n'est pas certain qu'ils seront en sécurité dans une communauté ou une école isolée. Bien que les PVA pourraient s'y sentir plus en sécurité, paradoxalement, ils pourraient y être une cible facile à localiser. L'isolement contribue aussi involontairement à la stigmatisation puisque la société a tendance à voir dans ces lieux de réclusion, une confirmation de l'idée que les PVA ne sont pas des personnes normales. De nombreux enfants atteints d'albinisme en Tanzanie ont été confinés dans des pensionnats publics pour personnes malvoyantes ou enfants handicapés, au nom d'un certain objectif de leur doter d'un environnement plus sûr, qui pourra également répondre à leurs difficultés visuelles.

Toutes ces écoles offrent des conditions de vie et d'hygiène en deçà des normes requises, et dans certaines d'entre elles, les enfants vivant avec l'albinisme (EVA) se voient imposer l'apprentissage du braille. Cela est vraiment regrettable puisque les EVA sont malvoyants et donc capables de lire, écrire et fréquenter les écoles publiques en tant que membres dotés de pleines capacités. De tels cadres empêchent tout développement intellectuel ainsi que celui des aptitudes sociales normales, freinant leurs capacités d'intégration. Les EVA ont besoin de ces expériences de développement personnel pour fonctionner au mieux dans la



société, lorsqu'ils quitteront l'école. Au nom d'une certaine « aide », leur développement intellectuel et social s'est détérioré et leur isolement social accru.

Les PVA sont comme tous les autres à l'exception de deux différences simples: Les PVA souffrent (1) d'une déficience visuelle et (2) de la carence ou absence totale de pigment au niveau de la peau, des cheveux et des yeux. Cela veut dire que leur peau est très sensible au soleil et vulnérable au cancer cutané. Cela veut dire aussi que leurs yeux sont très sensibles à la lumière vive, leur rendant la vision difficile pendant les jours ensoleillés et dans les espaces fortement éclairés. De même, les PVA ont besoin d'être plus proches d'un objet pour voir ce que les personnes à vision normale peuvent voir à distance. ***Autrement, nous sommes tous les mêmes.***

L'égalité des chances équivaut à l'égalité de réussite pour les PVA: comme tout le monde, les PVA peuvent réaliser presque n'importe quel objectif qu'ils se sont fixé. Ils peuvent réussir dans la vie, les études, le domaine professionnel, sentimental. Ils sont parfaitement capables d'apporter des contributions significatives à leur société, à condition qu'ils soient dotés des mêmes ressources que celles offertes à leurs concitoyens non atteints d'albinisme. Puisque la déficience visuelle et la sensibilité au soleil ne sont que les deux seules différences et pouvant être pallié facilement, il n'est pas nécessaire d'exclure les PVA en les transférant dans des centres ou écoles spécialisés. Dans plusieurs cas, les PVA qui bénéficient de l'inclusion sociale et de l'égalité des chances réussissent et, souvent, transcendent les performances des personnes non atteintes d'albinisme sur les plans professionnel et intellectuel.

« Tantôt l'égalité signifie traiter les gens de la même manière, malgré leurs différences, tantôt, elle veut dire les traiter en égaux, en s'adaptant à leurs différences. »

La Juge Rosalie Abella, Rapport de la Commission sur l'égalité en matière d'emploi du Canada