



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

Barn med albinisme i Tanzania

Children with albinism in Tanzania

Sjåstad, Kristin Furholm

Totalt antall sider inkludert forsiden: 40

Molde, 03.06.2020



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Siv Sæbjørnsen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 03.06.2020

Antall ord: 8682

Forord

«Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter. De er utstyrt med fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd.»

(FNs Verdenserklæring om menneskerettighetene 1948, artikkel 1).

Sammendrag

Denne bacheloroppgaven er skrevet i forbindelse med avsluttende studie på vernepleierutdanningen ved Høgskolen i Molde. Tema for oppgaven er barn med albinisme i Tanzania. Oppgaven er en litteraturstudie, hvor det drøftes rundt problemstillingen: *«blir barn med albinisme i Tanzania beskyttet av menneskerettighetene?»*

Arbeidet med bacheloroppgaven har vist at det har blitt et økt fokus på forholdene til barn med albinisme i Tanzania. Det har også vist at det er iverksatt flere tiltak for å bedre situasjonen som mange barn med albinisme lever i, men likevel kan det tilsynelatende se ut til at mange barn med albinisme i Tanzania fremdeles lever under vanskelige forhold hvor det forekommer menneskerettighetsbrudd. For å besvare problemstillingen, brukes det teori om menneskerettigheter for å belyse situasjonen for barn med albinisme i Tanzania, og hvordan deres rettigheter fungerer i praksis. Barn med albinisme blir også sett i et anerkjennelsesperspektiv, hvor behovet for å anerkjenne barn med albinisme synliggjøres. Det blir her tatt utgangspunkt i Honneths (2008) teori om anerkjennelse for å drøfte betydningen av anerkjennelse, og hva som kan skje dersom barn med albinisme utsettes for psykisk og fysisk krenkelse og brudd på rettigheter. På grunn av overtroen i Tanzania og de holdningene mange i samfunnet har til barn med albinisme, blir kulturaspektet trukket inn for å se på hvordan holdninger i en kultur, kulturelle overbevisninger og overtro bidrar til å opprettholde de vanskelige forholdene for barn med albinisme i Tanzania.

Summary

This bachelor dissertation is written in conjunction with the completion of a degree at the University of Molde, Norway. The focus of this dissertation is on children with albinism in Tanzania. The dissertation has a systematic approach discussing the following thesis: *“Are children with albinism in Tanzania protected by the human rights?”*.

While researching the thesis, it is clear there has been an increase in attention directed towards children with albinism in Tanzania. Although several measures have been put in place in order to improve the living situations for children with albinism in Tanzania, there are still many who face difficulties and breached of their human rights. To answer the thesis, a theory about human rights is used to highlight the situation of children with albinism in Tanzania and how their rights are practiced. The importance of recognizing children with albinism will also be emphasized. Honneths (2008) theory of recognition will be used to discuss the meaning of being recognized, and what can happen if children with albinism were to face psychological and or physical harm as well as breach of human rights. Due to the beliefs in Tanzania and the attitude majority of society holds towards children with albinism, a cultural aspect will be discussed as well, as they contribute to the difficulties children with albinism face.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Avgrensning og disposisjon	2
2.0 Metode	3
2.1 Forforståelse	5
3.0 Teori	7
3.1 Axel Honneth: kamp om anerkjennelse	7
3.2 Menneskerettigheter	9
3.2.1 Barnekonvensjonen	10
3.2.2 Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne...	11
3.3 Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming	12
3.4 Albinisme	13
3.4.1 Typer albinisme.....	14
3.5 Kultur.....	15
4.0 Drøfting	17
4.1 Menneskerettigheter	17
4.2 Barn med albinisme i et anerkjennelsesperspektiv.....	21
4.2.1 Fysisk krenkelse og nektelse av rettigheter.....	23
4.2.2 Å kjempe for anerkjennelse	24
5.0 Konklusjon	25
Litteraturliste	27

1.0 Innledning

Denne bacheloroppgaven handler om barn med albinisme i Tanzania.

Albinisme er ifølge National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH) en arvelig, genetisk tilstand hvor mengden av pigmentet melanin som dannes i hud, hår og/eller øyne er redusert (NOAH, 2018). I Tanzania blir forståelsen av albinisme i stor grad preget av overtro og kulturelle overbevisninger. Dette er et omfattende problem da det medfører overbevisninger om at mennesker med albinisme blant annet er overnaturlige vesen. Dette har ført til en rekke brutale angrep og drap av barn med albinisme. Det er kjent at det har vært en økning i slike brutale angrep de siste årene, og mørketallene kan være store. Blant annet forteller overtroen i Tanzania at mennesker med albinisme har vært i kontakt med onde ånder, at kontakt med en person som har albinisme kan føre til sykdom, ulykke eller død (Taylor et al. 2019). Det har også vist seg at kroppsdeler fra en person med albinisme kan selges for flere tusen amerikanske dollar og kan bringe lykke og velstand (Under the Same Sun 2013). Overtroen er særlig utbredt i områder hvor tradisjonelle healere og såkalte «heksedoktorer» har stor makt (Franklin et al. 2018). Dette har ført til at både FN og myndighetene i Tanzania har tatt grep for å bedre situasjonen for mennesker med albinisme i Tanzania, blant annet ved å forby angrep og overgrep og ved å be befolkningen om å avstå fra såkalt «sort magi» (Franklin et al. 2018).

De siste årene har det i større grad blitt kjent for omverdenen at situasjonen for mennesker med albinisme i Tanzania generelt, og barn spesielt kan være et omfattende problem (Franklin et al. 2018). Dette har ført til større oppmerksomhet og omtalelse i media. Det er også skrevet en rekke artikler og forskningsrapporter om temaet. Likevel hevdes det at det er mangel på forskning og undersøkelser som er foretatt på dette feltet (Franklin et al. 2018).

I siste studieår på vernepleierutdanningen ved Høgskolen i Molde (HiMolde) var jeg deltaker i et utvekslingsprosjekt mellom HiMolde og to skoler i Tanzania, som også var min fordypningspraksis. Prosjektets overordnede mål er å bidra til økt livskvalitet og bedring av situasjonen for barn med særskilte behov i Norge og Tanzania gjennom

implementering av FNs menneskerettigheter. Valg av tema til denne bacheloroppgaven er inspirert av praksisperioden i Tanzania, og det var i denne sammenheng jeg ble oppmerksom på situasjonen for barn med albinisme, og har i ettertid tenkt at dette er noe flere burde vite noe om. Dette har ført til problemstillingen: «*blir barn med albinisme i Tanzania beskyttet av menneskerettighetene?*»

1.1 Avgrensning og disposisjon

Oppgaven er avgrenset til å handle om barn med albinisme i Tanzania. I besvarelsen vil det bli brukt både begreper som «barn med albinisme», «mennesker med albinisme» og «personer med albinisme». Dette er grunnet at teorien som er funnet på feltet i stor grad omhandler mennesker med albinisme i Tanzania generelt, men blir brukt her til å belyse situasjonen som også gjelder for barn.

Menneskerettigheter vil være et sentralt tema i denne besvarelsen. Ifølge FN-Sambandet (2019) skal menneskerettighetene i Verdenserklæringen gjelde for alle mennesker. På grunn av at noen grupper har vist seg å være særlig sårbare for menneskerettighetsbrudd, har FN derfor utarbeidet flere konvensjoner som skal sikre at rettighetene til utsatte og marginaliserte grupper i samfunnet skal overholdes. Barnekonvensjonen og Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er eksempler på disse (FN-sambandet 2019).

Barn med albinisme i Tanzania vil også bli sett i lys av Honneths teori om anerkjennelse. Ifølge Honneth (2008) er anerkjennelse et grunnleggende menneskelig behov og mennesket er avhengig av anerkjennelse fra andre. I denne besvarelsen brukes anerkjennelsesteorien for å synliggjøre behovet for å anerkjenne barn med albinisme.

2.0 Metode

Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie, som ifølge Dalland (2017) innebærer å hente data fra allerede eksisterende fagkunnskap, forskning og teori. Litteraturstudie er en kvalitativ metode, hvor en søker å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. Kvalitativt orienterte metoder tar sikte på å gå i dybden, få fram sammenhenger og se en helhet (Dalland 2017).

For å hente inn data til å besvare problemstillingen, har jeg blant annet søkt i skolens databaser etter relevant teori, som ProQuest og skolens bibliotek Oria. Det er også gjort søk i google-scholar og på Nasjonalbibliotekets sider. Søkeord som er brukt er blant annet «albinism in Tanzania», «children with albinism», «albinism», «albinism+children+tanzania», «human rights+albinism», «menneskerettigheter», «albinisme». Jeg har også fått noen tips til relevante artikler og bøker fra medstudenter og veileder. Ifølge Dalland (2017) må det stilles krav til om data som innhentes er relevant og pålitelig (validitet og reliabilitet). Det vil si at det må vurderes om den har relevans for problemstillingen og at måten data er samlet inn på er pålitelig. For å vurdere kildens pålitelighet og relevans har jeg sjekket nøye hvem som har skrevet den. Informasjon om forfatter(ne), hvem som har opphavsretten, bakgrunn for deres undersøkelser samt om de har blitt referert til av andre relevante kilder, har gitt en indikasjon på kildens troverdighet.

Gjennom databasesøk har det kommet fram flere forskningsartikler og reviewstudier som er relevante for problemstillingen. Videre har det også blitt sett på hvilke kilder som er referert til i artiklene som er funnet. Ved å gjøre det har jeg funnet flere relevante rapporter, sider og organisasjoner som har mye kunnskap om temaet, og dermed også funnet primærkilden. Dalland (2017) hevder at pensumbøker og faglitteratur ofte er sekundærlitteratur, som vil si at den er bearbeidet og presentert av en annen enn den opprinnelige forfatteren, oversatt eller fortolket før den leses av andre, og dermed at det opprinnelige perspektivet kan ha endret seg (Dalland 2017). Det er forsøkt å bruke primærkilder så langt det har vært mulig i besvarelsen. Likevel må det understrekes at det er referert til sekundærkilder også i besvarelsen. Mye av litteraturen som finnes om barn med albinisme i Tanzania er studier hvor mye av forskningen som er foretatt på feltet er samlet i ett og samme studie/reviewstudier og sekundærstudier. Mange refererer også til

samme forskningsrapporter. Dalland og Trygstad (2017) skriver at sekundærstudier er studier som benytter forskning fra eksisterende primærstudier, hvor data som finnes i disse reanalyseres. Sekundærstudier vil ofte være kunnskapsoppsummeringer som baseres på en kritisk gjennomgang og vurdering av primærstudier.

På grunn av at mye av kildene som er brukt i denne bacheloroppgaven er funnet på nett gjennom databasesøk, har det vært viktig å være kritisk, kvalitetssikre og vurdere hvor pålitelig kilden er. Faren med å bruke internett som kilde er ifølge Dalland og Trygstad (2017) at det kan være utfordrende å skille ut hvilke kilder som er faglig brukbar, seriøs og kvalitetssikret. Det vil være viktig å vurdere hvem som har skrevet teksten, hvem som har opphavsretten og dermed vurdere troverdigheten. Det er mye som publiseres på internett, og dermed svært viktig å bruke internett på en forsvarlig måte (Dalland og Trygstad 2017). For å sikre at kildene er faglig brukbare og seriøse, har søkingen etter litteratur foregått på skolens databaser og google scholar. Nettsider som har blitt brukt har jeg funnet fram til ved å se på hvilke kilder som er referert til i litteraturen, artiklene eller forskningen som er funnet gjennom databasesøkene.

Oppgaven vektlegger å bruke teori som handler om albinisme i Tanzania. Det var vært utfordrende å finne om barn med albinisme i Tanzania spesifikt, men derimot er det en del teori å finne om situasjonen for mennesker med albinisme i Tanzania, som da vil omfatte alle aldersgrupper – også barn. Derfor blir det også omtalt «mennesker med albinisme i Tanzania» og «personer med albinisme i Tanzania», hvor det som kan bidra til å belyse problemstillingen og situasjonen til barn med albinisme i Tanzania trekkes fram.

Erfaringer fra praksis vil bli tatt inn i drøftingen. I praksisperioden i Tanzania var jeg noen dager i uken på en barneskole for barn med særskilte behov. Her har jeg fått en del erfaringer som kan knyttes opp mot problemstillingen, hvor jeg blant annet møtte barn med albinisme og fikk se deres skolehverdag og hvordan det var tilrettelagt for dem.

2.1 Forforståelse

Ifølge Aadland (2015) handler forforståelse om forutinntatte holdninger og meninger vi bringer med oss i møte med både tekst og andre mennesker. Forutsetningene vi har vil avgjøre om vi finner mening i en tekst eller handling, altså selve forforståelsen vi har med oss.

Min egen forforståelse er at mennesker med albinisme i Tanzania lever under forhold hvor de er preget av frykt og redsel, forfølgelse, at de står i fare for å bli drept og hver eneste dag må frykte for sitt eget liv. Dette er noe jeg ble fortalt av andre som hadde vært i Tanzania. Min oppfatning var dermed at jeg kom til å møte barn som var redde, unnvikende og kom til å gjemme seg når de så meg. På bakgrunn av denne informasjonen begynte jeg å lete opp dokumentarer, videoer på internett og artikler, hvor jeg kunne lese om den samme tematikken. Artikkene jeg fant hadde ofte store overskrifter hvor ord som «drap» og «hekseri» ble fremhevet, og naturligvis var det akkurat disse artikkene jeg klikket meg inn på, da de kunne bekrefte det jeg hadde fått høre av andre. Aadland (2015) viser til, og sammenligner forforståelse med Husslers beskrivelse av subjektiv kunnskap, som vil si at vi har en subjektiv oppfatning av ethvert fenomen, og med våre holdninger og oppfatninger, indre bilder og fordommer, vil vi bringe disse forutsetningene med oss inn i vår egen erfaringsverden, og dermed oppfatte og tro at ting er slik vi ser dem.

Forforståelsen vi har kan være både bevisst og ubevisst, og å bevisstgjøre seg selv på hvilke holdninger og fordommer en har, for å unngå å villed seg selv ved å kun lete etter bekræftelser på sine egne forutinntatte meninger og oppfatninger, og unngå at ens egen forforståelse sperrer blikket for andre perspektiver og sammenhenger i materialet (Aadland 2015).

Min forforståelse fikk en brå omvending da jeg kom til Tanzania og ikke kunne kjenne meg igjen i det jeg hadde hørt og lest. Det jeg nå fikk se i Tanzania var barn som ikke var redde for meg i det hele tatt og gjerne kunne være lekens midtpunkt i skolegården. Jeg opplevde dette som ganske forvirrende og uforståelig, da det jeg trodde jeg skulle se ikke stemte overens med det jeg faktisk så. Dette fikk meg til å stille spørsmål til om det jeg hadde hørt og lest var misoppfatninger av andre, eller om det jeg så var et unntak i en stor sammenheng. Det vil dermed være viktig å understreke at min forforståelse kan ha vært

påvirket av at jeg har lett etter noe som kan bekrefte det jeg har trodd, eller det motsatte, for å kunne plassere inntrykkene riktig.

«Det er umulig å forstå noe som helst uten at man har et skjema å sette det som skal skjønnes, inn i. Dersom man ikke har noen forutgående forestillinger å tolke inntrykkene ut fra, vil inntrykkene være kaotiske og usammenhengende» (Aadland 2015:183).

3.0 Teori

I dette kapitlet presenteres litteratur som bidrar til å skape en forståelse for situasjonen til barn med albinisme i Tanzania og problemstillingen «*blir barn med albinisme i Tanzania beskyttet av menneskerettighetene?*»

Først kommer en redegjørelse av Honneths teori om anerkjennelse og sentrale elementer denne innebærer. Videre presenteres teori om menneskerettigheter. Her vektlegges Verdenserklæringer om menneskerettigheter, Barnekonvensjonen og Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), før det videre redegjøres for ulike definisjoner og modeller av begrepene funksjonshemming og funksjonsnedsettelse. Det vil også komme en redegjørelse av hva albinisme er og ulike typer av dette. Til sist i teorikapitlet redegjøres det for hva begrepet «kultur» handler om.

3.1 Axel Honneth: kamp om anerkjennelse

Axel Honneth (f. 1949) er en tysk filosof og professor i sosialfilosofi. I 1992 gav han ut et av sine storverk *Kamp om anerkjennelse*, som i 2008 ble gitt ut også på norsk. Her presenterer han det som senere har blitt en kjent anerkjennelsesteori. I Honneths (2008) teori ligger det et syn på at anerkjennelse er et grunnleggende menneskelig behov, og at mennesket er avhengig av anerkjennelse fra andre. Honneth tar utgangspunkt i tre forskjellige former for anerkjennelse: kjærlighet, solidaritet og rettigheter, hvor disse tre sfærene for anerkjennelse må være tilstrekkelig oppfylt for at mennesket skal kunne leve et godt og verdig liv hvor en kan utvikle seg gjennom selvrealisering. Dynamikken mellom anerkjennelse og krenkelse på disse områdene, hvor mennesket nektes eller fratras anerkjennelse, kan føre til en sosial kamp – en kamp om anerkjennelse. Ifølge Honneth har alle mennesker rett til å kjempe for sine rettigheter, og dette mener han kjennetegner et rettferdig samfunn (Honneth 2008).

De tre anerkjennelsesformene kjærlighet, solidaritet og rettigheter er avhengig av hverandre og påvirker hverandre. Eksempelvis vil anerkjennelse gjennom kjærlighet bygge på en bekreftelse av personens selvstendighet, og styrke individets selvtilit og selvfølelse.

Denne anerkjennelsen oppstår i den private sfære: de nære relasjonene og kjærlighetsforholdene. Honneth (2008) forstår kjærlighetsforhold som sterke følelsesmessige bindinger i primære relasjoner som eksempelvis omsorgsrelasjoner, parforhold og vennskap. Det er særlig innenfor denne sfæren det kan skapes individuell selvtillit som vil være viktig for individets deltakelse i samfunnet. Ved at personen adlyder samfunnets lover, normer og regler, blir personen til gjengjeld anerkjent som et fritt og selvstendig individ. Den rettslige anerkjennelsen består i prinsippet av rettighetene en har som følge av det bestemte fellesskapet en er medlem av, og hvilken status en har innenfor dette. Anerkjennelse gjennom rettigheter kan handle om både rettigheter og menneskerettigheter, hvor anerkjennelse på dette området kan være viktig for utvikling av selvspekt og moral. I denne sfæren vil mennesket bli anerkjent som et subjekt og et likeverdig medlem av fellesskapet. Anerkjennelse gjennom solidaritet vil si sosial verdsetting hvor individet som medlem av et samfunn får bidra til fellesskapets verdier og mål, med utgangspunkt i sine egne forutsetninger og egenskaper. Dette kan igjen gi positive holdninger til sine egne ferdigheter og egenskaper. Felles for disse er at mennesket respekteres for sine generelle og spesielle egenskaper – det som gjør mennesker til personer, og det som skiller personer fra hverandre (Honneth 2008).

Menneskets avhengighet av andres anerkjennelse kan få betydning for de aktive handlingene mennesket foretar dersom en opplever manglende anerkjennelse og urett. Manglende anerkjennelse gjennom kjærlighet fører eksempelvis til redusert selvfølelse. Opplever mennesket krenkelse av sine grunnleggende rettigheter eller solidaritet, kan det føre til tap av rettigheter og likeverdig behandling, sosial stigmatisering, diskriminering og marginalisering. Felles for alle er at det får konsekvenser for personens identitet og selvspekt, manglende muligheter til å oppnå individuell respekt og gi negative følger som varig psykisk skade. Når mennesket opplever manglende anerkjennelse, kan det motivere til sosial motstand og konflikt – en kamp om anerkjennelse (Honneth 2008).

3.2 Menneskerettigheter

Verdenserklæringen om menneskerettigheter ble ifølge FN-sambandet (2019) utarbeidet av en komité som bestod av representanter fra ni forskjellige land. På grunn av de problematiske forholdene under andre verdenskrig ble det en internasjonal enighet om at menneskerettigheter var et viktig tema for hele verden. Et eksempel er Hitlers folkemord, hvor mange minoritetsgrupper ble angrepet. Ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) handler menneskerettighetene om rettigheter som gjelder for enhver person, og som gir mennesket rett til å få ivaretatt grunnleggende behov. Skarstad (2019) hevder at menneskerettighetskonvensjonen ofte kan oppfattes som noe fjernt og noe som er vanskelig tilgjengelig, men menneskerettigheter er også overordnede juridiske og etiske prinsipper, og handler først og fremst om menneskers hverdag. Verdenserklæringen om menneskerettigheter kan regnes som det viktigste grunnlagsdokumentet i arbeidet med menneskerettigheter på verdensbasis.

Utarbeidelsen av Verdenserklæringen ble startet i 1946 og i 1948 var 58 land medlem av FN. Alle landene som ble medlem, har senere sluttet seg til Verdenserklæringen som nå gjelder for alle FNs medlemsland. Viktige sentrale elementer i Verdenserklæringen om menneskerettigheter er menneskets rett til frihet, rettferdighet og fred. Alle FNs medlemsland er forpliktet til å jobbe for at menneskerettighetene skal respekteres og utføre nasjonale og internasjonale tiltak for at menneskerettighetene skal bli overholdt (FN-sambandet 2019). Ifølge Skarstad (2019) ble rettighetene i Verdenserklæringen senere fulgt opp av FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter og FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter. Vetlesen og Henriksen (2006) skriver at de sivile og politiske menneskerettighetene handler om rettigheter som frihet og likeverd. Dette bygger også på retten til frihet og selvbestemmelse. De sosiale og økonomiske menneskerettighetene handler eksempelvis om rett til utdanning og arbeid.

Både i Verdenserklæringen, FN-konvensjonen om sosiale, økonomiske og kulturelle rettigheter og FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter blir menneskerettighetene fastslått som noe alle mennesker har uavhengig av rase, kjønn, hudfarge, nasjonal opprinnelse eller status. Dette er blant annet spesifisert i Artikkel 2 i Verdenserklæringen (Skarstad 2019).

Ifølge Skarstad (2019) kan menneskerettighetene sies å være universelle på grunn av at de er rettigheter som alle mennesker har. Likevel har det ifølge FN-sambandet (2019) vist seg at noen grupper var ekstra sårbare for menneskerettighetsbrudd og dermed hadde behov for ekstra beskyttelse. Barnekonvensjonen og Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er eksempler på slike, og skal sikre at rettighetene til barn og mennesker med nedsatt funksjonsevne blir overholdt. Ifølge Menneskerettighetsakademiet (2020) kan medlemslandene velge om de vil signere eller ratifisere en konvensjon. Konvensjonen er juridisk bindende dersom statene velger å ratifisere, og er dermed forpliktet til å gjøre endringer og gjennomføre bestemmelsene i konvensjonen. Velger statene å signere en konvensjon betyr det grovt sett bare at de er positivt innstilt til den (Menneskerettighetsakademiet 2020).

I Tanzania ble Barnekonvensjonen signert i 1990 og ratifisert i 1991. CRPD ble signert i 2007 og ratifisert i 2009 (The office of the High Commissioner for Human Rights, OHCHR, 1996-2020).

3.2.1 Barnekonvensjonen

Barnekonvensjonen ble vedtatt av FNs generalforsamling i 1989. I 2019 var den ratifisert av nesten hele verdenssamfunnet, med unntak av USA (Smith 2020). Ifølge FN-sambandet (2019) skal barnekonvensjonen sikre at barn blir beskyttet av menneskerettighetene. Barn har krav på spesiell beskyttelse (FN-sambandet 2019), og har med sin fysiske og mentale umodenhet et behov for spesielle vernetiltak og omsorg (Smith 2020). Barnekonvensjonen bygger på prinsipper og rettigheter om at barn er frie og like mye verdt, at alle barn har rett til beskyttelse, helsehjelp, skolegang og at alle barn skal bli sett, hørt og tatt hensyn til (FN-sambandet 2019). Ifølge Smith (2020) inneholder barnekonvensjonen en presisering av de generelle menneskerettighetene. Det at barn har fått sin egen konvensjon, viser at de er sårbare og trenger ekstra beskyttelse. Gjennom Barnekonvensjonen fremheves det at de menneskerettighetene som er presisert i menneskerettighetskonvensjonen også gjelder for barn. På grunn av at dette ikke var en generell oppfatning av hele verdenssamfunnet, ble Barnekonvensjonen utviklet for å sikre at barns rettigheter også ble overholdt (Smith 2020).

Ifølge FN-sambandet (2019) omfatter Barnekonvensjonen alle mennesker som er under 18 år. De statene som har sluttet seg til denne konvensjonen er juridisk forpliktet til å følge bestemmelsene i den. Ifølge Smith (2020) tok det hele ti år å utarbeide barnekonvensjonen, og FN-sambandet (2019) skriver at den har bakgrunn i FNs erklæring om barnets rettigheter som ble vedtatt 30 år tidligere. FNs Barnekomité skal fungere som et overvåkningsorgan for å sikre at alle landene som har ratifisert konvensjonen overholder rettighetene for barn. Samtidig skal den følge med på hvordan barn har det og komme med anbefalinger til alle land slik at de kan bedre rettighetene.

3.2.2 Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

I likhet med rettighetene til barn, var det heller ikke selvsagt at menneskerettighetene også gjaldt for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO 2018) lever rundt 15% av verdens befolkning med en form for funksjonshemming.

Personer med nedsatt funksjonsevne er dermed verdens klart største minoritet. CRPD skal sikre at menneskene i denne gruppen også får innfridd sine grunnleggende menneskerettigheter. Flere mennesker med funksjonsnedsettelse opplever ekskludering fra mange viktige områder i samfunnet, og det var dermed nødvendig at FN vedtok en egen konvensjon for mennesker med funksjonshemninger. Denne konvensjonen ble vedtatt i 2006, og trådte i kraft i 2008, og den stiller krav til hvordan medlemslandene skal legge til rette for at mennesker med funksjonshemninger kan få oppfylt de rettigheter de etter konvensjonen har krav på (FN-sambandet 2019). Skarstad (2019) hevder at mennesker med funksjonshemninger er mer utsatt for alvorlige og omfattende menneskerettighetsbrudd, enn mennesker som ikke har funksjonshemninger.

Konvensjonen stiller blant annet krav til at statene skal fremme og sørge for opplæring om menneskerettighetene til mennesker med funksjonshemninger. CRPD er utformet som følge av grove menneskerettighetsbrudd. Skarstad (2019) skriver også at FN-systemet hadde manglende evne til å ivareta rettighetene for mennesker med funksjonshemninger, og derfor vedtok CRPD i 2006.

Ifølge Skarstad (2019) har mennesker med funksjonshemninger vært utsatt for grove menneskerettighetsbrudd siden 1900-tallet. Funksjonshemninger ble sett på som en økonomisk byrde, og mange mente at mennesker med funksjonshemninger ikke hadde fullverdige liv. Holdningene til funksjonshemming var ofte preget av en mening om at mennesker med funksjonshemninger hadde egenskaper som måtte lukes bort. Utryddelsespolitikken i Nazi-Tyskland hvor mange hundre tusener ble offer for masseutryddelser er et eksempel på kanskje det groveste bruddet på menneskerettigheter mot mennesker med funksjonshemninger verden har sett. Mennesker med funksjonshemninger er på verdensbasis blant de fattigste med mangler på tilgang til grunnleggende helsetjenester. De har heller få eller ingen muligheter for politisk deltakelse. De er også utsatte på andre områder som eksempelvis overgrep.

3.3 Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming

For en bredere forståelse av begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming vil det trekkes fram ulike forståelsesmodeller og definisjoner av begrepene.

Funksjonsnedsettelse tilsvarer grovt sett det som uttrykkes med medisinske diagnoser. Tradisjonelt sett har begrepet funksjonshemming blitt betraktet som en egenskap hos individet, som også kalles for *den medisinske modellen*. I denne modellen får begrepet funksjonsnedsettelse og funksjonshemming samme betydning, og tiltak vil ofte rettes mot individet selv. Denne modellen har i senere tid fått kritikk da den blir for snever. I det som gjerne kalles *den sosiale modellen* defineres funksjonshemming derimot som barrierer i samfunnet som hindrer deltakelse – altså er ikke funksjonshemming en egenskap hos individet selv, men et resultat av dårlig tilrettelagte omgivelser. I den siste modellen, som også kalles *gap-modellen*, *misforholdsmodellen* eller *den relasjonelle modellen*, blir funksjonshemming forklart som et gap mellom individet og omgivelsenes krav til funksjon. Sett i lys av denne modellen, vil en tilnærming til funksjonshemming være å styrke individets forutsetninger samtidig som en senker kravene fra omgivelsene. Graden av funksjonshemming hos en person med funksjonsnedsettelse, vil i denne modellen variere, avhenge av kontekst og være situasjonsbestemt (Owren og Linde 2011). WHO (2018) definerer begrepet «disability» (her oversatt til funksjonshemming) som et paraplybegrep som omfatter svekkelser, aktivitetsbegrensninger og

deltakelsesbegrensninger. Funksjonshemming er et komplekst fenomen som gjenspeiler samspillet mellom individet og omstendighetene. Det er altså ikke personen selv som skyldes sine vansker, men samfunnets dårlige tilrettelegging eller mangel på informasjon som skaper barrierene og vanskene mennesker med funksjonshemminger møter på (WHO 2018). I CRPD (2006) Artikkel 1 blir mennesker med funksjonsnedsettelse definert som:

«(...) mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet på lik linje med andre.»

(CRPD 2006, Artikkel 1).

3.4 Albinisme

Albinisme kan forklares som en arvelig, genetisk tilstand hvor mengden av pigmentet melanin som dannes i hud, hår og/eller øyne er redusert (NOAH 2018). Vanlige medisinske ulemper ved albinisme er blant annet lysømfintlighet, svaksynthet og nystagmus, som vil si at øynene dirrer fram og tilbake (Norsk forening for albinisme, NFFA, 2006-2020). Synshemminger hos en person med albinisme skyldes en unormal utvikling av netthinnen og unormale mønstre av nerveforbindelser mellom øyet og hjernen. Disse problemene forårsaker synsproblemer, og definerer diagnosen albinisme. Graden synshemminger vil variere ved de forskjellige typene albinisme (NOAH 2018).

Det finnes flere ulike typer og grader av albinisme, som blir redegjort for under neste punkt. Det blir her ikke foretatt en grundig redegjørelse av hver enkelt type og undertype, men det vil vektlegges å få fram de mest vesentlige forskjellene og variasjonene dette kan innebære, og for å poengtere at det faktisk er forskjellige typer av dette. Det er de sosiale aspektene ved albinisme som vektlegges i denne besvarelsen, og ikke den medisinske forklaringen av det. Dermed blir det en kort redegjørelse av dette, hvor det som er av betydning for oppgavebesvarelsen og forståelsen av denne trekkes frem.

3.4.1 Typer albinisme

De ulike typene albinisme er Okulokutan albinisme (OCA), Okulær albinisme og Hermansky-Pudlak syndrom. Ved okulokutan albinisme (OCA) mangler pigmentet i øyne, hud og hår. Okulær albinisme er mindre vanlig, og involverer bare øynene. Ved denne typen er ikke hud- og hårfarge like fremtredende (NOAH, 2018). Hermansky-Pudlak syndrom er en meget sjelden form for albinisme, hvor det finnes en blodplatedefekt som kan resultere iblant annet et mildt bløderproblem (NFFA 2006-2020). I denne besvarelsen vektlegges Okulokutan albinisme (OCA) for å avgrense oppgaven.

NOAH (2018) skriver at det er en pågående forskning på gener hos mennesker med albinisme, hvor det til nå er anerkjent hele syv former for okulokutan albinisme, hvor noen er delt inn i flere undertyper. Hvilken type en person med albinisme har vil kunne bestemmes av DNA-tester (NOAH 2018).

Ved okulokutan albinisme type 1 (OCA1), vil kroppen mangle evnen til å produsere melanin helt. Personer med denne typen har gjerne hvitt hår, lys hud og manglende pigment på netthinne og regnbuehinne/iris. Det er vanlig at øynene får en blå-grå farge. Ved type 2 (OCA2) vil det være noe tilstedeværelse av pigmentet, hvor personen kan ha gulskjær eller rødskjær i hår og noe mer farge, samt fregner i huden. Typene OCA-3-7 finnes også. OCA 3-4 har ulike genetiske defekter og produksjon av melanin. OCA 5-7 ble gjenkjent hos mennesker i 2012-2013, hvor det er rapportert mutasjoner på tre ekstra årsaksgener. For øyeblikket anses disse typene som uvanlige. Ved denne typen albinisme (OCA) må begge foreldre være bærere av genet som er årsaken til at albinisme oppstår (NOAH 2018).

På grunn av manglende pigmenter i huden, er mennesker med albinisme ekstra sårbare for sollys. Dette kan føre til komplikasjoner som alvorlig solbrenthet og høyere risiko for hudkreft. I Tanzania med et varmt klima, vil mennesker med albinisme ofte eksponeres for sterk sol. Mangel på midler som kan beskytte dem mot solen, gjør at de blir ekstra utsatte for komplikasjoner som alvorlig solbrenthet og hudkreft. Dette skyldes også høye kostnader på slike midler, som gjør det vanskelig for familier som lever i fattigdom å få tak i dem (Yahalom et al., 2012 i Taylor et al., 2019).

3.5 Kultur

Ifølge Thorbjørnsrud (2016) er begrepet kultur et mangfoldig begrep med mange definisjoner. Eksempelvis kan begrepet omhandle både sektorer i samfunnet, en livsform eller kultur som ideer og verdier. Kultur som livsform handler i hovedsak om en gruppes måte å leve på. Her inngår blant annet normer, tro, ritualer og skikker. Kultur som handlingsskjema handler gjerne om verdier og ideer som mennesker har fordi en er medlem av en gruppe. Fortolkning av omgivelsene har gjerne utgangspunkt i ideer og verdier, som igjen danner et utgangspunkt for handling. Garsjø (2016) beskriver kultur som et system av idéer mennesker har til felles, og som ofte brukes som en norm for hvordan en skal forholde seg til virkeligheten. Kultur er dynamisk og skapes hele tiden. Den blir gjenskapt og endret ved samhandling, hvor noen idéer og verdier kan gå i arv, men nye samfunnsverdier kan skapes av nye generasjoner. Det finnes flere definisjoner av begrepet, men til felles kan en si at de ofte tar for seg livsmønstre hos en menneskegruppe. Dette omfatter ofte levesett, moral og verdier. Blant annet har Keesing (1981) definert begrepet kultur slik: *«kultur kan beskrives som «et system av kunnskap, ideer, verdier og regler som ligger bak hva vi gjør, og som uttrykkes gjennom det vi gjør»* (Keesing, 1981:68, referert i Holt 2019:27).

Ifølge Thorbjørnsrud (2016) kan kultur anses som noe alle mennesker har – det er allmennmenneskelig. Thorbjørnsrud (2016) viser til antropologen Clifford Geertz som hever at det er umulig å forestille seg mennesker uten kultur – det er kultur som gjør mennesker til et menneske. I et antropologisk perspektiv anses kultur som kunnskap et menneske må lære seg for å overleve, leve sammen med andre og for å reproducere seg selv. Mennesker må lære seg å overleve på bestemte steder, noe som gjør oss avhengig av overført kunnskap fra andre.

På noen måter kan kultur sies å fungere som et felles språk mellom en gruppe mennesker. Dette vil igjen føre til en følelse av tilhørighet. Selv om kultur i denne forstand anses som å være noe som er «felles», vil oppfatningen av verdier, normer og regler innenfor kulturen kunne oppfattes ulikt. Thorbjørnsrud (2016) hevder også at kultur på noen måter kan gjøre mennesker til offer for egen kultur. Dette gjelder særlig for de som blir definert som lik sin kultur. For minoritetsgrupper kan dette være et problem da de opplever å bli beskrevet og

fortolket av majoriteten som generaliserte manifestasjoner av kulturen de hører til, og ikke som et selvstendig handlende individ som tar valg for seg selv. Ofte trekkes de negative assosiasjonene fram. Dette kan ofte føre til generalisering av mennesker som bidrar til å opprettholde forskjelligheten mellom minoriteten og majoriteten. Minoritet og majoritet kan defineres ut fra antall – flertall og mindretall. Det kan også defineres ut ifra tilgang på makt. Thorbjørnsrud (2016) viser her til Barth mfl. (1969) som beskriver hvordan majoriteten kan kjennetegnes ved at den mer eller mindre danner grunnlaget og premissene for samhandling med minoritetene. Minoritetene må dermed innrette seg og samhandle ut fra majoritetens premisser (Thorbjørnsrud 2016).

Ifølge Garsjø (2016) er det flere begreper som er beslektet med kulturbegrepet (Garsjø 2016). Segregasjon handler om å holde ulike grupper avskilt, og en segregasjonspolitik handler ofte om forskjeller. Assimilasjon er en politikk hvor hensikten er å gjøre minoriteten mest mulig lik majoriteten. Her vil minoritetsgruppene oppfordres og tvinges til å kopiere majoritetens regler og verdier. I opposisjon til disse har vi integrasjonspolitik som retter seg mot likeverd – det som er felles for majoriteten og minoriteten, og hva en kan opprettholde av egne verdier og praksis. Også inkludering handler om å fjerne barrierer og skape like muligheter for alle. Et viktig poeng er at en person kan være integrert uten å være inkludert. Dette får fram at det ikke bare handler om at enkeltindividet selv tar ansvar, men at samfunnet som helhet må bidra (Thorbjørnsrud 2016).

4.0 Drøfting

I dette kapitlet drøftes det rundt problemstillingen: «*blir barn med albinisme i Tanzania beskyttet av menneskerettighetene?*»

I første vil situasjonen for barn med albinisme bli sett i lys av menneskerettigheter, hvor det diskuteres rundt i hvor stor grad menneskerettigheter, Barnekonvensjonen og CRPD bidrar til å beskytte barn med albinisme. I andre del drøftes situasjonen for barn med albinisme i et anerkjennelsesperspektiv, hvor det tas utgangspunkt i Honneths teori om anerkjennelse for å belyse behovet for å anerkjenne barn med albinisme.

4.1 Menneskerettigheter

Barn som blir født med albinisme i Tanzania står i en svært sårbar og utsatt posisjon – de er utsatte fordi de er barn, de er utsatte fordi de har synshemninger og de er utsatte på grunn av de sosiale holdningene som møter dem i samfunnet de lever i. Mange barn blir jaktet på, isolert og ekskludert, og i verste fall drept på grunn av at noen jakter på deres kroppsdeler. Disse barna står i fare for å bli et offer for hekseri. Dette forekommer særlig i områder hvor myter og tradisjonelle healere har høy status og makt. Kulturelle overbevisninger og myter forteller at kroppsdeler fra en person med albinisme bringer lykke og økonomisk velstand (Kromberg 2018 i Taylor et al 2019). Angrep mot barn kan omfatte alt fra å klippe av dem håret med makt, lemlestelse av fingre eller lemmer, eller drap, hvor alle kroppsdeler blir tatt for å selges. Mangel på pigment i huden kan være problematisk når en lever i et samfunn hvor majoriteten av befolkningen har mørke øyne, mørk hud og mørkt hår. Dette kan føre til at barn som har albinisme opplever å bli marginalisert og diskriminert (Taylor et al. 2019).

Ifølge NOAH (2018) er det uenigheter om hvorvidt albinisme kan regnes som en funksjonshemming eller ikke, og dermed kan omfattes av rettighetene i CRPD. «*Neither the general public nor those with the condition agree about whether to identify albinism as a disability*» (NOAH, 2018). Under the Same Sun (UTSS 2013, en kristen veldedighetsorganisasjon for mennesker med albinisme) hevder i sin rapport til FNs

barnekomité at mange mennesker med albinisme (generelt sett) bare har 20% av det som regnes som normalt syn, og dermed kan mange mennesker med albinisme klassifiseres som mennesker med nedsatt funksjonsevne (UTSS 2013). Slik kan de omfattes av CRPD på grunn av synsproblemene de har som følge av albinismediagnosen. Ifølge NOAH (2018) gjør tvetydigheten rundt albinisme at menneskene som har albinisme finner det vanskelig å identifisere seg som en gruppe, og fører ofte til atskillelse og isolasjon for mange mennesker. Sosiale holdninger til albinisme kan skape barrierer for deltakelse i det overordnede samfunnet. Disse ligner ofte på de hindringene som oppleves av andre minoritetsgrupper og mennesker med ulike funksjonshemninger.

«Social attitudes toward albinism are often similar to those experienced by other disability and minority groups. These attitudes include a lack of understanding, fear of the unknown, and prejudice based on appearance» (NOAH, 2018). På grunn av at albinisme også innebærer en synshemming, anses det av flere som å være en funksjonshemming (NOAH, 2018).

Selv om det er uenigheter om albinisme regnes som en funksjonshemming eller ikke, og dermed kan omfattes av CRPD, er det liten tvil om at mennesker som har albinisme i Tanzania lever i en utsatt situasjon og trenger ekstra beskyttelse. Det er først og fremst graden av synshemming som vil avgjøre om det er en funksjonsnedsettelse eller ikke, ikke albinismediagnosen i seg selv, og siden det kan antas at mange har så svekket syn at det klassifiseres som en funksjonsnedsettelse, vil de omfattes av CRPD. I noen definisjoner av begrepet funksjonshemming sies det også at dette kan være situasjonsbestemt og avhenge av kontekst (viser til punkt 4.3). Det kan tenkes at de utfordringer et barn med albinisme vil møte på i Tanzania som følge av barrierer for sosial deltakelse, negative holdninger og mangelfull tilrettelegging i omgivelsene vil føre til at albinisme i Tanzania på flere måter kan være en funksjonshemming. Det er i alle fall ingen tvil om at barn med albinisme beskyttes av Barnekonvensjonen – fordi de er barn. I tillegg til dette vil jenter og kvinner også beskyttes av Kvinnekonvensjonen, som skal sikre at kvinner har de samme rettighetene som menn, og sørge for likestilling (FN-sambandet 2019). Slik sett vil kvinner og jenter med albinisme omfattes av hele tre konvensjoner. Når barn med albinisme fortsatt opplever å bli jaktet på kan en stille spørsmål ved hvilken nytte rettighetskonvensjonene har i praksis.

UTSS (2013) skriver at det siden 2007 har blitt rapportert 72 dokumenterte dødsfall og 49 overlevende, som følge av drap og angrep mot mennesker med albinisme i Tanzania. Barn utgjorde majoriteten av ofrene, hvor to tredeler av de registrerte drapene var barn. En årsak til dette kan være at barn er mer sårbare, lettere å finne og lettere å fange. En annen viktig faktor er at barna også opplever lite omsorg og beskyttelse fra sine foreldre på grunn av at de har albinisme og det stigma dette medfører. De har heller ikke den fysiske styrken som trengs for å beskytte seg mot angrep (UTSS, 2013). Det kan stilles spørsmål til om befolkningen i Tanzania har tilstrekkelig kunnskap og informasjon om menneskerettighetene, og hvordan de forholder seg til disse. På bakgrunn av egne observasjoner i praksis, mener jeg at det kan diskuteres i hvor stor grad informasjon om menneskerettigheter når ut til befolkningen og hvor godt implementert rettighetene er. Mange har kanskje begrenset tilgang til internett og digitale kommunikasjonsformer, som gjør at slik informasjon kan være vanskelig å nå ut med, særlig til de som lever i mindre siviliserte samfunn og ikke i byene.

Det kan videre stilles spørsmål til om dette kan henge sammen med at mytene om albinisme også er mer utbredt i landsbyene, enn de er i samfunnene som har bedre tilgang på nyere teknologi. Det kan tenkes at mangel på kunnskap om hva albinisme er, mangel på informasjon om menneskers rettigheter samt kulturelle overbevisninger og overtro bidrar til å opprettholde de vanskelige forholdene som mange mennesker med albinisme lever i. Dette antyder også SOS-barnebyer (2017) på sine sider, da det skrives at overtroen er mindre utbredt i de store byene som eksempelvis Dar Es-Salaam (SOS-Barnebyer 2017). Holdninger og kulturen i et samfunn har stor betydning for hvordan ulike tilstander og fenomener blir oppfattet (Holt 2019). Det kan være en årsak til at barn med albinisme står i en mer utsatt og sårbar situasjon i Tanzania, enn i andre land hvor holdningene og kunnskapen om tilstanden forstås som det den faktisk er, nemlig mangel på pigment. På samme måte som at homofilt samliv i noen land kan bli straffet med dødsstraff (Hansen 2017 i Holt 2019), blir homofilt samliv i andre land betraktet som likeverdig med andre samlivsformer. Slik kan holdningene representere de kulturelle verdiene, normene og tradisjonene i det aktuelle samfunnet. Der hvor holdningene til sykdom, eksempelvis albinisme i Tanzania, blir betraktet som forbannelse eller straff, kan holdningene føre til at personen opplever sin egen sykdom som stigmatiserende (Holt 2019).

Vanlige myter om albinisme som preger samfunnene i Tanzania, er ifølge UTSS (2013) at tilstanden er en forbannelse og at kontakt med personer som har albinisme kan føre til sykdom, ulykke og til og med død. Noen tror også at mennesker med albinisme er overnaturlige vesen som ikke kan dø, og at kroppsdeler fra en person med albinisme har magiske krefter og kan bringe lykke og velstand. En annen myte er at dersom et barn blir født med albinisme, er det fordi kvinnen som har født barnet har vært i kontakt med onde ånder. Det er også rapportert at kroppsdeler fra en person med albinisme kan selges for flere tusen amerikanske dollar (UTSS 2013). Det kan tenkes at dette er mye penger i Tanzania, som ifølge FN-sambandet (2020) regnes å være et av de fattigste landene i Afrika, med en høy grad av korrupsjon. I rapporten kommer det fram at det også var hele 139 tilfeller hvor gravstedet til en person med albinisme ble åpnet og kroppsdeler tatt (UTSS 2013). Paradokset er at barn med albinisme opplever avvisning og utstøtelse på grunn av sin «annerledeshet», samtidig som de blir sett på som en ettertraktet, fristende og verdifull handelsvare (Taylor et al. 2019).

Behovet for beskyttelse av mennesker med albinisme i Tanzania generelt, har lenge blitt underkjent av myndighetene. Overgrep og drap av mennesker med albinisme har i mange tilfeller ført til få, og ofte ingen konsekvenser i det hele tatt, da de ikke behandles av noe rettsystem. I 2008 ble det ifølge International Bar Association (2017) innført spesielle arbeidsstyrker i Tanzania for å behandle disse sakene. Myndighetene har erklært slike angrep som ulovlige og straffbare. Det kan til og med straffes med dødsstraff. Befolkningen har blitt bedt om å avstå fra såkalt «sort magi», og det ble innført forbud mot heksedoktorer (International Bar Association 2017). I 2013 ba FNs Human Rights Council om forebygging av angrep og diskriminering av mennesker med albinisme. I 2014 ble *International Albinism Awareness Day* innført, og FN har i de følgende årene tatt flere grep for å beskytte mennesker med albinisme mot overgrep (Franklin et. al. 2018). Dette kan tyde på at det er tatt flere grep for å bedre situasjonen og beskytte barn med albinisme, og at de menneskerettighetene som skal beskytte dem har blitt vektlagt i større grad de siste årene. Likevel kan det tilsynelatende se ut til at flere fortsatt opplever brudd på disse.

I et forsøk på å beskytte barn med albinisme, har det ifølge UTSS (2013) blitt utviklet såkalte «safe houses» hvor barna blir plassert for å bli beskyttet mot trusler og angrep. Selv om det utvilsomt kan ha ført til mindre angrep mot barn (Bruke et al. 2014 i Taylor et al. 2019), har ifølge International Bar Association (2017) flere av disse tilfluktstedene vist seg

å være i svært dårlig stand og egnet seg dårlig til å ta vare på barna. Det er ofte stor mangel på ressurser og midler til å dekke grunnleggende behov, samt dårlig tilgang på hygienemidler. Noen barn med albinisme blir fortsatt offer for trusler og angrep, så vel som seksuelle overgrep (International Bar Association 2017). Det er få, og ofte ingen planer for at barna som bor på tilfluktstedene skal gjenforenes med sine familier, eller en plan for hvordan barna skal klare seg senere i livet (UTSS 2013). Mange barn opplever dessverre å bli forlatt av sine familier og overlatt til seg selv på disse stedene (Bruke et al. 2014; Taylor et al. 2019). I CRPD (2006) Artikkel 28, fremheves det at mennesker med funksjonsnedsettelse har rett til en tilfredsstillende levestandard, deriblant tilfredsstillende mat, klær, bolig og bedring av leveforhold. Her inngår også retten til sosial beskyttelse. I Barnekonvensjonen (1948) Artikkel 3, heter det at statene skal sikre barnet nødvendig omsorg og beskyttelse. Her inngår det at de tjenester og institusjoner som har ansvar for barnet skal ta hensyn til sikkerhet, helse, kvalifisert personale og tilsyn.

4.2 Barn med albinisme i et anerkjennelsesperspektiv

Ifølge Honneth (2008) er mennesket avhengig av anerkjennelse fra andre for å ha muligheten til å leve sitt liv fullt og helt og nå sitt fulle potensiale. De nære omsorgsrelasjonene er av stor betydning for menneskets utvikling av selvtillit og selvfølelse, og gjennom rettigheter og solidaritet vil mennesket oppleve sosial verdsetting og føle seg som en del av det kulturelle fellesskapet en lever i. Personens selvfølelse, egenverd og sosiale status gjenspeiler samfunnets holdninger og aksept eller mangel på aksept (Honneth 2008).

Men hva skjer egentlig når barn med albinisme opplever manglende anerkjennelse, utrygghet, mistillit, mangel på omsorg og beskyttelse fra sine viktigste omsorgsrelasjoner og samfunnet som helhet? Når de tildeles mindre rettigheter og verdighet enn andre, blir forlatt av sine familier, og utstøtt fra samfunnet? Mange barn med albinisme i Tanzania vet ikke hvem de kan stole på og frykten for angrep er konstant. De som overlever brutale angrep, er ofte traumatiserte og mangler kroppsdeler (Taylor et al. 2019). Familien og barnets relasjon til sine foreldre burde i utgangspunktet være en av de tryggeste relasjonene et barn kan ha. Dersom barnet opplever å bli forlatt av sine foreldre, kan det representere en opplevelse av manglende anerkjennelse fra en av de primære relasjonene,

som kan påvirke barnet svært negativt. I følge Honneth (2008) er mennesket avhengig av intersubjektiv anerkjennelse av ens egne ferdigheter og prestasjoner. Han beskriver hvordan mangel på slik anerkjennelse nærmest river et hull i menneskets personlighet, hvor dette igjen fører til negative følelsesreaksjoner som skam og raseri. Også Gamst (2017) hevder at mangel på anerkjennelse og trygghet fra nære voksne påvirker barnet negativt. Dårlig kvalitet på omsorg og en opplevelse av å ikke bli tatt på alvor, kan føre til at barnet utvikler utrygg tilknytning til andre. Dette avspeiles ofte gjennom sårbarhet, angst og frykt. En verden som framstår som utrygg og uforutsigbar, påvirker barnets selvopplevelse.

Ifølge Franklin et al. (2018) har studier vist at mennesker med albinisme har et stort ønske om å utrydde alle myter og misoppfatninger rundt tilstanden, og flere uttrykker at de ønsker å bli behandlet med likeverd og verdighet. Honneth (2008) hevder at det i et samfunnsmessig verdihierarki, hvor enkelte grupper blir betraktet som mindreverdige, kan føre til at de som berøres fratras muligheten til å gi egne ferdigheter en sosial verdi. Dette har en typisk sammenheng med tap av selvverdsetting, hvor personen ikke lenger forstår seg selv som et subjekt som verdsettes med sine særegne egenskaper og ferdigheter. Holt (2019) hevder også at strukturen i et samfunn får betydning for menneskene som lever i det. Minoritetsgrupper er særlig utsatt når det gjelder tildeling av makt, om en får tildelt makt eller ikke. Om samfunnet er preget av trygghet eller utrygghet, vil også påvirke i hvor stor grad menneskene får utfolde seg og leve slik de ønsker (Holt 2019). Sett i lys av dette kan barn med albinisme være et eksempel på en minoritetsgruppe som rammes av manglende trygghet og fratakelse av grunnleggende rettigheter. Barn i seg selv er sårbare og utsatte, som jo er grunnen til at de faktisk har fått sin egen konvensjon og beskyttelse gjennom menneskerettighetene. Spørsmålet er om barn er i stand til å kjempe for sine rettigheter når de blir brutt.

4.2.1 Fysisk krenkelse og nektelse av rettigheter

Som tidligere nevnt blir mange barn med albinisme i Tanzania utsatt for grove angrep som resulterer i frykt og manglende kroppsdeler. Honneth (2008) beskriver en praktisk form for ringeakt (krenkelse), som omhandler fysisk krenkelse. Han hevder at det å bli fratatt muligheten til å fritt disponere over sin egen kropp, vil utgjøre den mest grunnleggende formen for personlig fornedrelse. Dette kan gjenspeiles i det barn med albinisme opplever når de konstant må være på vakt for, og til og med blir utsatt for brutale angrep og fornærmelser mot sin egen kropp. Honneth (2008) skriver videre at fysisk krenkelse og mishandling fører til følelsen av å være underlagt noen andres kontroll, og dette resulterer ofte i tap av tillitt til seg selv, verden og andre.

At barn med albinisme blir nektet grunnleggende rettigheter kan også vise seg gjennom andre menneskerettighetsbrudd. Viktige elementer i Barnekonvensjonen er retten til beskyttelse og til å bli sett og hørt (FN-sambandet 2019). Dette er kanskje et viktig eksempel på rettigheter som ikke blir overholdt for barn med albinisme i Tanzania. Like viktig er rettighetene som det forventes at medlemmer i et samfunn skal ha på lik linje med hverandre, som eksempelvis retten til skolegang. Lynch et al. (2014) i Taylor et al. (2019) hevder at det varierer i hvilken grad barn med albinisme går på skole og hvilket tilbud de har. Noen går på vanlige skoler, andre på skoler for barn med særskilte behov. Likevel er det et omfattende problem da det flere steder er holdninger om at barn med albinisme ikke er verdt å utdanne. Ifølge Honneth (2008) kan det å bli nektet bestemte rettigheter kobles til følelsen av å ikke ha status som en fullverdig og moralsk likestilt medborger. Å bli nektet sosialt gyldige rettskrav betyr at personen det gjelder ikke blir anerkjent som et subjekt som er i stand til å foreta moralske vurderinger. Dette henger typisk sammen med tap av selvrespekt. Det spesielle med denne formen for ringeakt er ikke bare at den personlige autonomien blir innskrenket ved bruk av makt, men at det gir en opplevelse av å ikke være likestilt. Honneth skriver også at momentet av anerkjennelse en person nektes i denne sammenheng, er den kognitive respekten for personens moralske tilregnelighet, som erverves gjennom personens sosialiseringssprosess.

I sin reviewstudie fant Taylor et al. (2019) to nye studier som bekrefter at det er påvist en direkte sammenheng mellom lærere som vet hvordan de skal støtte barn med albinisme og økt selvfølelse og følelse av tilhørighet hos disse elevene (Taylor et al. 2019). Dette kan støtte opp under mine egne observasjoner i praksisperioden, hvor jeg opplevde av barna med albinisme jeg møtte i denne sammenheng kunne fremstå som trygge. Disse barna gikk på en skole for barn med særskilte behov, hvor det var et økt fokus på å tilrettelegge for dem. Dette kan belyse hvor viktig det er å anerkjenne barn med albinisme, og at et fokus på deres rettigheter, på å utdanne barn med albinisme og utdanning av lærere med tilstrekkelig kompetanse vil være viktig for barnas inkludering i samfunnet.

4.2.2 Å kjempe for anerkjennelse

Et sentralt moment i Honneths (2008) teori er hvordan krenkelse på de ulike områdene kan føre til en kamp om anerkjennelse. Honneth hevder at det er nettopp disse følelsene et menneske får som følge av krenkelsen de utsettes for, som kan gjøre personen bevisst på at de er utsatt for urett og dermed muligheten til å kjempe for anerkjennelse (Honneth 2008). Men hvem skal kjempe for rettighetene til barn med albinisme i Tanzania? Er det realistisk at barna selv kan gjøre dette? Ifølge Taylor et al. (2019) vil det kreve et individuelt og kollektivt ansvar. Å styrke barn og unge mennesker med å kjempe for deres rettigheter, vil kreve både finansielle investeringer og politisk vilje fra personer i lokale og nasjonale maktposisjoner. Det finnes ulike rapporteringsmekanismer under African Childrens Charter og Barnekonvensjonen, som kan være, og til en viss grad har blitt brukt som en mulighet til å presse regjeringer og organisasjoner til å ta menneskerettighetsbrudd på alvor og forbedre menneskerettighetene for barn med albinisme (Franklin et al. 2018). I tillegg har FNs barnekomite et overvåkningsorgan som skal følge opp landene som har ratifisert konvensjonen (FN-sambandet 2019).

5.0 Konklusjon

I denne bacheloroppgaven har jeg drøftet rundt problemstillingen «*blir barn med albinisme i Tanzania beskyttet av menneskerettighetene?*».

For å besvare problemstillingen er det tatt utgangspunkt i teori om menneskerettigheter, for å drøfte i hvilken grad barn med albinisme beskyttes av disse. Det er også drøftet rundt situasjonen for barn med albinisme i lys av Honneths teori om anerkjennelse. Videre kommer en oppsummering av viktige funn og hovedpoeng fra besvarelsen.

Menneskerettighetene i menneskerettighetskonvensjonen bør i prinsippet beskytte alle mennesker. Som Skarstad (2019) skriver er menneskerettighetene universelle og skal gjelde for alle uavhengig av nasjonalitet, hudfarge, alder og begrensninger. Slik sett skal de beskytte mennesker – fordi de er mennesker. Også barn med albinisme. Barn med albinisme har også beskyttelse gjennom Barnekonvensjonen, som gjelder for alle mennesker under 18 år. I drøftingen diskuteres det rundt hvordan rettighetene i Barnekonvensjonen fungerer i praksis. Et eksempel er forsøket på å beskytte barn med albinisme gjennom såkalte «safe-houses», som på en måte bidrar til å holde barn med albinisme trygge og beskyttet mot brutale angrep. På den andre siden utspiller dette i brudd på andre grunnleggende rettigheter, som eksempelvis retten til nødvendige midler for å kunne leve et godt liv og få dekket sine grunnleggende behov. Det er også diskutert om hvorvidt barn med albinisme i Tanzania omfattes av CRPD. På bakgrunn av drøftingen konkluderes det med at barn med albinisme beskyttes av rettighetene i CRPD, både på grunn av synshemminger, men også på grunn av de begrensninger de møter på som følge av holdninger i samfunnet som hindrer dem i deltakelse.

Sett i lys av et anerkjennelsesperspektiv, er det drøftet rundt de konsekvensene krenkelse på ulike områder har for barn med albinisme i Tanzania. På bakgrunn av det som er drøftet, kan mange barn med albinisme i Tanzania oppleve krenkelse på mange viktige livsområder. Både ekskludering og stigmatisering i samfunnet kan bidra til at barn med albinisme mangler en opplevelse av likeverd. Mangel på beskyttelse fra nære omsorgsrelasjoner og samfunnet, kan trolig føre til at mange av barna har negative følelser om seg selv og verden de lever i. Når det kommer til hvem som skal kjempe for barnas

rettigheter, vil det trolig være viktig at både samfunnet rundt dem og myndighetene også tar ansvar for at situasjonen skal bedres.

På bakgrunn av det som er belyst i drøftingen, kan det se ut til at situasjonen for barn med albinisme i Tanzania på mange måter fortsatt krever oppmerksomhet og bedring. Det kan se ut til at det er et økt fokus på menneskerettighetene til mennesker med albinisme, men også at det er foretatt få undersøkelser på hvordan situasjonen til barn som har denne tilstanden er. Det kan se ut til at det fortsatt er nødvendig at det tas grep for å bedre situasjonen til mennesker med albinisme generelt, og barn spesielt. Men et økt fokus på dette, kan også tyde på at vi står overfor et framskritt og en bedring når det kommer til å ivareta rettighetene til barn med albinisme i Tanzania. Det kan mange måter se ut til at situasjonen for barn med albinisme i Tanzania har fått en økt bevissthet blant myndighetene, befolkningen og ulike organisasjoner. De ulike tiltakene som er iverksatt, både ved myndigheter og FN som tar grep, og ved en økt omtalelse i media, har ført til et større fokus på menneskerettighetene til barn med albinisme.

Gjennom erfaringer i praksisperioden kan det se ut til at både fokuset på og kunnskapen om menneskerettighetene er voksende. Som mine samarbeidspartnere i Tanzania flere ganger har sagt til meg, og som praksisperioden i Tanzania har lært meg: veien til en endring kan være lang – men det er mulig, og et lite steg framover er et steg i riktig retning.

Litteraturliste

Aadland, Einar. 2015. «Og er ser på deg...» *Vitenskapsteori i Helse- og sosialfag*. 3. utgave, 3. opplag 2015. Oslo: Universitetsforlaget

Dalland, Olav. 2017. *Metode og oppgaveskriving*. 6. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

Dalland, Olav og Hilde Trygstad. 2017. *Kilder og kildekritikk* i Dalland, Olav. 2017. *Metode og oppgaveskriving*. 6. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

FN-sambandet. 2019. *Barnekonvensjonen*. Sist oppdatert:17.06.2019.

Nedlastet: 01.04.2020.

URL: <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen>

FN-sambandet. 2019. *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*. Sist oppdatert: 17.06.2019. Nedlastet: 17.04.2020.

URL: <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>

FN-sambandet. 2019. *Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. Sist oppdatert: 29.10.2019. Nedlastet: 01.04.2020.

URL: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

FN-sambandet. 2019. *Kvinnekonvensjonen*. Sist oppdatert: 17.06.2019. Nedlastet: 11.05.2020

URL: <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/Menneskerettigheter/Kvinnekonvensjonen>

FN-sambandet. 2020. *Tanzania*. Sist oppdatert: 26.03.2020. Nedlastet: 24.05.2020.

URL: <https://www.fn.no/Land/Tanzania>

Franklin, Anita, Patricia Lund, Caroline Bradbury-Jones og Julie Taylor. 2018. *Children with albinism in African regions: their rights to «being» and «doing»*. Nedlastet: 24.04.2020

URL: <https://bmcinthealthhumrights.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12914-018-0144-8>

Gamst, Kari Marie Trøften. 2017. *Profesjonelle barnesamtaler. Å ta barn på alvor*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Garsjø, Olav. 2016. *Sosiologisk tenkemåte. En introduksjon for helse- og sosialarbeidere*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Henriksen, Jan-Olav og Arne Johan Vetlesen. 2006. *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Holt, Karin. 2019. *Kultur, migrasjon og traumer. Hva trenger hjelperen for å bidra til god psykisk helse og livskvalitet?* 1. utgave, 1. opplag 2019. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Honneth, Axel. 2008. *Kamp om anerkjennelse*. Oslo: Pax Forlag A/S.

International Bar Association. 2017. *'Waiting to disappear'*. *International and Regional Standards for the Protection and Promotion of the Human Rights of Persons with Albinism*. Nedlastet: 07.05.2020

URL: [https://www.ibanet.org/Human Rights Institute/HRI Publications/Waiting-to-disappear-albinism.aspx](https://www.ibanet.org/Human_Rights_Institute/HRI_Publications/Waiting-to-disappear-albinism.aspx)

Menneskerettighetsakademiet. 2020. *Dokumenter om menneskerettigheter. Forskjell på erklæring og konvensjon*. Nedlastet: 02.05.2020

URL:

<http://www.menneskerettighetsakademiet.no/menneskerettigheter/dokumenter.html>

National Organization for Albinism and Hypopigmentation. 2018. *Information Bulletin – Social Aspects of Albinism*. Nedlastet: 01.04.2020

URL: <https://www.albinism.org/information-bulletin-social-aspects-of-albinism/>

National Organization for Albinism and Hypopigmentation. 2018. *Information bulletin – What is albinism?* Nedlastet: 01.04.2020

URL: <https://www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism/>

Norsk Forening for Albinisme. 2006-2020. *Medisinsk beskrivelse*. Nedlastet: 15.05.2020.

URL: <https://www.albinisme.no/index.php/startside/albinisme/medisinsk-beskrivelse>

Owren, Thomas og Sølvi Linde (red.). 2011. *Vernepleiefaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.

Skarstad, Kjersti. 2019. *Funksjonshemmedes menneskerettigheter. Fra prinsipper til praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

Smith, Lucy. *FNs konvensjon om barnets rettigheter* i Høstmølingen, Njål, Elin Saga Kjørholt og Kirsten Sandberg (red.). 2020. *Barnekonvensjonen. Barns rettigheter i Norge*. 4. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

SOS-Barnebyer. 2017. *Her kan ingen jakte på dem*. Sist oppdatert: 19.10.2017. Nedlastet: 02.05.2020.

URL: <https://www.sos-barnebyer.no/her-kan-ingen-jakte-pa-dem>

Taylor, Julie, Caroline Bradbury-Jones og Patricia Lund. 2019. *Witchcraft-related Abuse and Murder of Children with Albinism in Sub-Saharan Africa: A Conceptual Review*. Publisert 29. januar 2019. Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). Nedlastet: 10.04.2020

URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/car.2549>

The office og the High commissioner for Human Rights (OHCHR). 1996-2020. *Status of Ratification. Interactive Dashboard*. Nedlastet: 02.05.2020

URL: <https://indicators.ohchr.org/>

Thorbjørnsrud, Berit. *Kulturelle fortolkningsrammer* i Elisabeth Brodtkorb og Marianne Rugkåsa (red.). 2016. *Mellom mennesker og samfunn. Sosiologi og sosialantropologi for helse- og sosialprofesjonene*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Under the Same Sun. 16. april 2013. *NGO REPORT of UNDER THE SAME SUN (UTSS). Children with Albinism: Violence & Displacement*. Nedlastet: 07.05.2020.

URL:

https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/TZA/INT_CRC_NGO_TZA_18032_E.pdf

World Health Organization. 2018. *Disabilities and health*. Publisert: 16. januar 2018.

Nedlastet: 03.05.2020

URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>