



Relatório do inquérito sobre as prioridades das organizações de apoio às pessoas com albinismo em África em matéria de direitos humanos e defesa dos direitos humanos

Abril 2023

**Encomendado por: Africa Albinism Network
Preparado por: ImpactMapper**

Índice

Lista de Figuras	2
Lista de mesas	2
Abreviaturas	3
Sumário executivo	4
Introdução	7
Metodologia	8
Contexto	10
Descobertas	14
A. Visão geral demográfica da amostra	14
B. Capacidade e Alcance das Organizações da Amostra	15
C. Direitos humanos e prioridades de defesa de organizações que apoiam pessoas com albinismo	20
D. Parcerias e redes para um movimento mais amplo e advocacy eficaz	30
E. Como governos, doadores e apoio da Rede Africana de Albinismo podem alavancar o campo de defesa de pessoas com direitos de albinismo promover o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo na África	34
Conclusões e Recomendações	37
Recomendações	37
Reconhecimento	40
Apêndices e anexos	41
Apêndice A: Um resumo das principais necessidades para uma melhor defesa, respostas FGD	41
Apêndice B: Inquérito e Inquiridos FGD	42
Apêndice C: Questionário de Pesquisa	44
Anexo A: Interpretação pela Rede Africana de Albinismo	52

Lista de Figuras

Figura 1: Número de anos de defesa ativa para a proteção de pessoas com albinismo

Figura 2: Orçamentos anuais de organizações que apoiam pessoas com albinismo

Figura 3: Nível de conforto das organizações com a defesa dos direitos humanos

Figura 4: Número de pessoas com e sem albinismo atendidas por serviços de organizações de apoio a pessoas com albinismo

Figura 5: Principais prioridades de defesa da saúde

Figura 6: Principais prioridades de advocacia relacionadas à educação

Figura 7: Principais prioridades de advocacia relacionadas ao emprego

Figura 8: Principais prioridades de advocacia relacionadas ao acesso à justiça

Figura 9: Principais prioridades de defesa relacionadas a mulheres afetadas pelo albinismo

Figura 10: Principais prioridades de defesa relacionadas a crianças com albinismo

Figura 11: Principais públicos-alvo para a defesa feita por organizações que apoiam pessoas com albinismo

Figura 12: Prioridade das estratégias de advocacia empregadas pelas organizações

Figura 13: Entidades que atribuíram os maiores montantes de financiamento a organizações de apoio a pessoas com albinismo

Lista de mesas

Tabela 1: Atividades realizadas atualmente pelas organizações respondentes.

Tabela 2: Respostas da pesquisa sobre a pergunta: na sua opinião, quais países se saíram bem na defesa dos direitos humanos ou na proteção de pessoas com albinismo?

Tabela 3: Tipo de Organizações

Abreviaturas

AAN	Rede Africana de Albinismo
FGD	Discussões de grupos focais
GAA	Aliança Global de Albinismo
ONG	Organização não governamental
PcA	Pessoas com Albinismo
RDC	República Democrática do Congo
UA	A União Africana
UN	Nações Unidas

Sumário executivo

Rede Africana de Albinismo (AAN) comissionado a ImpactMapper a conduzir pesquisas para compreender o cenário geral e as tendências de defesa e trabalho de direitos humanos para pessoas com albinismo na África. O objetivo desta pesquisa é fornecer uma visão geral do movimento do albinismo, mapeando o perfil, prioridades, questões de foco e estruturas de governança de organizações que trabalham para garantir os direitos humanos das pessoas com albinismo na África. O estudo empregou uma metodologia mista ou seja ,discussões de grupos focais (FGDs) e uma pesquisa, alcançando 48 organizações de 23 países. As organizações que participaram do estudo representavam o trabalho em toda a região da África Subsaariana, como Angola, Benin, Burundi, Camarões, Costa do Marfim, República Democrática do Congo (RDC), Eswatini, Gana, Quênia, Madagascar, Mali, Malawi, Moçambique, Namíbia, Níger, Nigéria, Ruanda, África do Sul, Tanzânia, Togo, Uganda, Zâmbia e Zimbábue.

Abaixo estão as principais conclusões do estudo:

- **A maioria das organizações tem forte experiência em direitos humanos e trabalho de defesa**, tendo trabalhado no setor por mais de cinco anos. Os líderes das organizações foram treinados em direitos humanos e trabalho de defesa e observaram que geralmente se sentem confortáveis fazendo trabalho de defesa de direitos humanos. Alguns até articularam que se consideram especialistas nesse campo.
- No nível da política, **enquanto a maioria das organizações (85%) está ciente do Plano de Ação da União Africana (UA) sobre o albinismo**, metade dos entrevistados observou que seus países ainda não o adotaram. De fato, apenas cinco dos 48 entrevistados disseram que seus países já adotaram o plano de ação.
- **O uso de Planos de Ação Nacionais sobre o Albinismo emergiu como a principal estratégia de defesa empregada pelas organizações**. Outras estratégias importantes usadas para o trabalho de advocacia são pesquisas baseadas em evidências para apresentar dados confiáveis para a tomada de decisões e educação pública e fóruns comunitários para coletar informações importantes e reunir as principais partes interessadas. O uso da mídia também é usado para sensibilizar o público sobre a realidade das pessoas com albinismo.

- **Conscientização pública é a principal atividade de advocacy¹ as organizações da amostra identificadas como importantes, seguidas pela mídia e defesa do governo. O desenvolvimento de capacidades e o treinamento de pessoas com e sem albinismo também são atividades importantes do foco desejado.**
- **Os principais públicos-alvo para o trabalho de defesa e outros serviços incluíam: pessoas com albinismo e suas famílias, especialmente aqueles que vivem em 'pontos críticos' de ataques, seguidos pelo governo, mídia e professores/educadores.**
- **Além da defesa estratégica geral, a defesa de serviços básicos também são necessários, como o fornecimento de dispositivos para baixa visão e serviços de saúde, promoção de emprego para pessoas com albinismo e serviços de apoio às vítimas de ataques.**
 - Acesso ao direito à saúde e a educação emergiu como a principal prioridade de advocacy² das organizações no que significa que a maioria das organizações respondentes trabalha nessas áreas. Isto é seguido pelo trabalho de defesa de acesso ao emprego e à justiça para as pessoas com albinismo.
 - Principal áreas de trabalho em saúde defesa dos direitos girava em torno do acesso a cuidados com a pele e os olhos, enquanto o trabalho de defesa da educação enfocou a educação inclusiva e a promoção do acesso a dispositivos adaptativos para auxiliar nos cursos.
 - O trabalho de defesa do emprego concentrou-se no acesso a programas de treinamento vocacional para pessoas com albinismo, seguido de acesso a informações sobre oportunidades de emprego, emprego inclusivo e condições seguras de trabalho.
 - Para promover acesso à justiça, o trabalho das organizações inclui orientar e fornecer informações sobre leis, principais especialistas e custos de advogados; bem como a defesa de procedimentos judiciais rápidos, como acompanhamentos judiciais.
- **O maior valor de financiamento recebido anualmente pelas organizações pesquisadas é superior a \$ 50.000 (n = 11), enquanto alguns compartilharam que o maior valor recebido anualmente é de \$ 5.000 (n = 7). Apenas seis dos**

¹Atividades: Para a pesquisa, a AAN buscou entender em quais atividades a organização atua e o alcance de suas atividades. Isso significa as atividades que eles realizam para atingir seus objetivos. Uma diferença fundamental das prioridades é que são atividades que eles implementam para alcançar e contribuir para o acesso à saúde, por exemplo.

²Prioridades: A Rede Africana de Albinismo procurou entender quais eram as prioridades de direitos humanos e advocacia para as organizações. Mais especificamente, é algo que eles estão fazendo agora, NÃO o que eles gostariam de fazer. São as prioridades atuais. Curto a médio prazo (agora e nos próximos três anos).

48 entrevistados relataram não receber nenhum financiamento. Doze organizações receberam entre US\$ 25.000 e US\$ 50.000.

- A maioria das organizações recebeu financiamento, e os maiores valores de financiamento vieram de ONGs internacionais, academia governamental, aplicação da lei, grupos religiosos, instituições legais e corporações privadas.
- As organizações têm parceria de vários setores, como saúde, mídia, ONGs internacionais, governo, academia, aplicação da lei, grupos religiosos, instituições jurídicas e empresas privadas.
- **As organizações recomendaram que os governos, doadores e a AAN pudessem apoiar ainda mais por meio de financiamento e fornecimento desenvolvimento de capacidade em operações, mobilização de recursos e trabalho de advocacia.** A AAN também é necessária para abordar questões na área de inovação, baixa adesão das partes interessadas e outros detentores de deveres, falta de unidade entre os líderes, lacunas de parceria entre os atores do ecossistema, falta de sistema/mecanismo adequado para registrar pessoas com albinismo, falta de sistema/mecanismo adequado para documentar ataques a pessoas com albinismo e representação insuficiente de pessoas com albinismo nos processos de tomada de decisão que os afetam.
- **Outra recomendação para governos e doadores é apoiar o desenvolvimento das capacidades das organizações por meio da implementação de uma estratégia de treinamento holística para incluir tópicos como liderança, gestão, mobilização de recursos, etc., e complementado pela prestação de suporte básico para as operações das organizações (por exemplo, obter espaço de escritório, custos de transporte, etc).** A criação de uma estrutura de monitoramento e avaliação também é vital para orientar, monitorar e sustentar programaticamente essas intervenções de desenvolvimento de capacidade ao longo do tempo.
- **No nível macro, governos, doadores e AAN podem apoiar no fortalecimento da construção e defesa de movimentos.** Isso inclui forjar relacionamentos mais fortes e facilitar diálogos dentro e entre as redes existentes. Também é importante para a AAN expandir o alcance alcançando organizações afins, criando alianças com as principais partes interessadas regionais e internacionais e/ou organizando uma assembléia geral para redigir uma resolução ou lançar uma campanha. Governos e doadores podem apoiar ainda mais financiando colaborações e coalizões inovadoras, estratégias de mobilização e defesa regional e estratégia de campanha. A AAN também pode apoiar no mapeamento e monitoramento dos esforços do estado em esforços nacionais de coleta de dados, mapear e comparar políticas e práticas entre

países e conduzir pesquisas adicionais, como questões emergentes sobre pessoas com albinismo - tudo para aumentar os esforços de defesa na região.

Introdução

Fundada em fevereiro de 2021, a Africa Albinism Network (AAN) é um consórcio de organizações que trabalham para promover a dignidade e o bem-estar de pessoas com albinismo e suas famílias por meio de baseado em direitos advocacia. Neste contexto, a Rede Africana de Albinismo está empenhada em desenvolver as capacidades das organizações que representam pessoas com albinismo em África e em garantir que o [Plano de Ação da União Africana \(UA\) para acabar com os ataques a pessoas com albinismo \(2021-2031\)](#) é implementado de forma eficaz a nível nacional.

A AAN encomendou ao ImpactMapper a realização de uma pesquisa para entender o cenário geral e as tendências na defesa e no trabalho de direitos humanos para pessoas com albinismo na África. O objetivo deste enquete é fornecer uma visão geral do movimento do albinismo, mapeando o perfil, prioridades, questões de foco e em menor medida, estruturas de governança de organizações que estão trabalhando para promover o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo na África. O enquete concentrou-se na identificação das necessidades financeiras, técnicas e de desenvolvimento de capacidade dessas organizações para atingir os objetivos de advocacia e como os governos, doadores e AAN podem apoiá-los ainda mais. O enquete também explora as prioridades e estratégias de advocacia dentro e nas organizações entrevistadas para obter informações sobre o crescente movimento africano de albinismo. Em última análise, as descobertas devem fornecer informações concretas para a AAN, outras organizações sem fins lucrativos, partes interessadas e financiadores em geral, sobre as tendências atuais e futuras necessidades de defesa dos direitos humanos das pessoas com albinismo.

O relatório abre com uma visão geral da metodologia da pesquisa, seguida por uma análise do contexto da situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo na África bem como marcos na advocacia correspondente ocorrendo para abordar os direitos humanos situação. A próxima seção apresenta o perfil das organizações respondentes, discute os principais percepções e análises dos dados das FGDs e da pesquisa e segue com conclusões e recomendações para a AAN, e partes interessadas semelhantes.

Advertência: este relatório apresenta as tendências básicas que emergem dos dados enviados pelos entrevistados da pesquisa. Não apresenta uma desagregação dos dados ou uma análise comparativa cruzada. Na medida em que isso possa ser feito de forma significativa, as descobertas resultantes serão publicadas posteriormente e afixadas no Apêndice da versão online deste relatório, que será alojado na seção “Recursos” do site da Rede Africana de Albinismo.

Metodologia

Uma metodologia mista, incluindo coleta de dados de pesquisas e FGDs, foi empregada para esta pesquisa. Total de 48 organizações e 1 governo de 23 países, participaram da pesquisa e FGD. Os inquiridos foram selecionados pela AAN tendo em conta a representação geográfica e linguística. A AAN selecionou especificamente organizações que eram ativas no trabalho de defesa e na proteção do bem-estar e dignidade das pessoas com albinismo na região. Para capturar perspectivas ricas e variadas, as organizações incluíam organizações mais estabelecidas e mais novas, algumas das quais eram parceiras da AAN e outras não.

A pesquisa, realizada de 1º a 31 de outubro de 2022, foi coletada por meio do software ImpactMapper em três idiomas - inglês, francês e português. Sete agrimensores, falando um ou mais dos três idiomas da pesquisa, foram treinados e administraram a pesquisa por meio de telefonemas para aumentar a taxa de resposta. As organizações foram convidadas a participar principalmente por e-mail, embora, se não respondessem, os pesquisadores as contatassem via WhatsApp. A Rede Africana de Albinismo desenvolveu a ferramenta de pesquisa/questionários e seu próprio conteúdo foi revisado e aprovado por seus consultores de direitos humanos e conselho consultivo, respectivamente, incluindo pessoas com albinismo. 48 organizações responderam a pesquisa e suas respostas foram analisadas e visualizadas (através de tabelas e gráficos) através do software ImpactMapper.

Foram organizados seis FGDs online nos quais participaram 43 representantes de ONGs e 1 representante do Governo. Todos os FGDs foram facilitados por ImpactMapper e decorreu de 26 de outubro a 2 de novembro de 2022. Cada FGD durou 1,5 horas e envolvido entre 6-10 entrevistados respectivamente. Os FGDs foram implementados em inglês, francês e português. A maioria dos inquiridos do FGD também foram inquiridos e este foi um método para aprofundar os resultados do inquérito. Os dados dos FGDs foram inseridos, codificados, visualizados e analisados usando o software ImpactMapper.

A metodologia teve as seguintes limitações:

- A pesquisa foi mantida o mais breve possível para alcançar um equilíbrio entre um relatório perspicaz e uma sobrecarga mínima para os entrevistados, dadas as seguintes limitações. Isso significava que questões técnicas mais extensas, que de outra forma permitiriam uma análise mais aprofundada, foram deixadas de lado para serem consideradas em uma pesquisa de acompanhamento no futuro.
- Os entrevistados da pesquisa foram convidados principalmente por e-mail e alguns não responderam ou tiveram respostas atrasadas. Para resolver isso, os pesquisadores usaram o WhatsApp para acompanhar os entrevistados. Em última análise, isso melhorou as taxas de resposta, de modo que 48 organizações concluíram a pesquisa com sucesso entre as 58 organizações visadas.
- A conectividade com a Internet era um problema para alguns países, o que levava a chamadas mais longas e quedas de conexão ocorriam de forma intermitente. Apesar desse desafio, a pesquisa ainda foi concluída. Os entrevistados mostraram-se entusiasmados em compartilhar suas percepções. Dois dos pesquisadores também eram pessoas com albinismo, e isso deixou os entrevistados à vontade para compartilhar suas opiniões com uma pessoa relacionada aos problemas em discussão.
- Em alguns locais, os grupos enfrentaram problemas de acesso à internet. Para superar isso, a AAN forneceu estipêndios de dados. De acordo com a AAN, isso foi visto como uma forma de apoiar grupos de albinismo em ambientes com poucos recursos para garantir conectividade tanto para pesquisas quanto para FGDs. Ainda assim, a conectividade e a inexperiência com o trabalho online colaborativo foram limitações.
- Alguns entrevistados do FGD tinham experiência limitada no uso de ferramentas on-line (ou seja, navegar no Zoom e usar documentos do Google e Miro Board), por isso foi um desafio para eles transmitir seus insights e trocar ideias durante a sessão do FGD. Para ultrapassar este problema, a equipa perguntou aos inquiridos do FGD para digitar suas respostas na caixa de bate-papo. Lá também houve casos em que os moderadores digitaram a resposta dos entrevistados a um documento do Google em tempo real, que foram também compartilhado simultaneamente durante a sessão FGD. AAN também suportado acompanhando os entrevistados da FGD que gostariam de compartilhar mais durante a sessão FGD, mas foram impedidos por problemas técnicos.

Contexto

O contexto em que os grupos de albinismo operam na África

Globalmente, o albinismo ocorre em uma estimada proporção de 1:17.000-20.000, e pode aumentar a uma proporção tão alto quanto 1:1.000 nas regiões da África.³ O albinismo é uma condição genética não transmissível que resulta na falta de melanina na membrana, pelos corporais e nos olhos. As pessoas com albinismo muitas vezes experimentam outros efeitos físicos, incluindo visão imparidade, e vulnerabilidade a queimaduras solares e danos à pele, bem como câncer de pele.

Surgiram organizações para garantir a proteção das pessoas com albinismo e seus direitos. Uma dessas organizações é a [Rede Africana de Albinismo](#), uma organização não governamental que atua na promoção dos direitos humanos das pessoas com albinismo. Também defende o bem-estar das pessoas com albinismo e suas famílias. O centro administrativo da AAN é liderado por [Under the Same Sun](#). A rede está empenhada em desenvolver fortes conexões com várias organizações estaduais e transnacionais que representam pessoas com albinismo na África. Seu objetivo é garantir que a [Agenda da União Africana \(UA\)](#) de impedir ataques e outras violações dos direitos das pessoas com albinismo e que as metas da UA sejam implementadas em nível estadual com planos plurianuais.

Indivíduos com albinismo podem sofrer preconceito e estigma devido à falta de compreensão da condição, que em suas formas extremas pode levar à exclusão social e à violência.⁴ Entre 2006 e 2016, mais de 600 agressões e outras ofensas contra pessoas com albinismo foram documentadas em 28 países na África.⁵ No entanto, muitos ataques não são relatados, então esse número provavelmente é maior. A estatística expõe a profundidade da discriminação e preconceito que existe e qual deve ser endereçado. Indivíduos com albinismo também podem experimentar estereótipos e discriminação, sendo referidos como 'cabras brancas', 'fantasmas' ou pessoas brancas⁶.

³United Nations. International Albinism Awareness Day.

<https://www.un.org/en/observances/albinism-day>

⁴Ibid.

⁵International Bar Association. 'Waiting to disappear' International and Regional Standards for the Protection and Promotion of the Human Rights of Persons with Albinism. June 2017. <https://www.ibanet.org/medias/>

⁶Reimer-Kirkham, S., Astle, B., Ero, I. et al. Mothering, Albinism, and Human Rights: The Disproportionate Impact of Health-Related Stigma in Tanzania

<https://link.springer.com/article/10.1007/s10699-020-09701-0#Sec20>

Uma avaliação sobre albinismo e atividades culturais e direitos humanos relatou que problemas de saúde psicológica, como baixa auto-estima, ansiedade e suicídio, podem ocorrer devido aos níveis de discriminação que enfrentam.⁷ Além disso, outros relatórios incluem dificuldades no acesso a cuidados médicos importantes, como medicamentos antirretrovirais, educação e serviços sociais, por medo de serem facilmente identificados em público.^{8 9}

O que tem funcionado em termos de advocacia na África e no mundo

A defesa dos direitos humanos das pessoas com albinismo é fundamental para abordar os equívocos sobre o albinismo e a estigmatização correspondente, bem como o acesso a cuidados de saúde, educação e emprego de qualidade e inclusivos. Pessoas afetadas pelo albinismo, defensores dos direitos humanos, organizações da sociedade civil, governos e portadores de obrigações e organizações intergovernamentais regionais e internacionais são fundamentais nos processos de defesa para a realização dos direitos humanos das pessoas com albinismo.

As organizações da sociedade civil são uma parte crítica da sociedade, pois são fontes de informação tanto para os cidadãos quanto para os governos; monitorar as políticas e ações do governo e responsabilizar o governo; engajar-se na defesa e oferecer políticas alternativas para o governo, o setor privado e outras instituições; prestar serviços, especialmente para os pobres e carentes; e, defender os direitos dos cidadãos e trabalhar para mudar e defender as normas e comportamentos sociais.¹⁰ A sua colaboração com os governos é, portanto, vital na defesa dos direitos humanos dos cidadãos e, neste caso, defendendo a implementação de planos de ação nacionais com orçamentos e outras políticas de saúde e educação que apoiem os direitos das pessoas com albinismo. Algumas organizações da sociedade civil que defendem os direitos humanos das pessoas com albinismo desempenharam papéis importantes na concepção, desenvolvimento e implementação de leis, políticas e serviços que atendem às necessidades das pessoas com albinismo.¹¹ Por exemplo, o

⁷Reimer-Kirkham, S., Astle, B., Ero, I. et al. *Mothering, Albinism, and Human Rights: The Disproportionate Impact of Health-Related Stigma in Tanzania*
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10699-020-09701-0#Sec20>

⁸Plano de Ação da União Africana (2021-2031). 2021.<https://africaalbinismnetwork.org>

⁹OHCHR. Report on albinism worldwide.

<https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/report-albinism-worldwide>

¹⁰I Ingram, G. (2020, April 6). Civil society: An essential ingredient of development. Brookings.
<https://www.brookings.edu/blog/up-front/2020/04/06/civil-society-an-essential-ingredient-of-development/>

¹¹Ero, I., Muscati, S., Boulanger, A.-R., & Annamanthadoo, I. *People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective* [Review of *People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective*]. 2021.

Ministério da Saúde da Nigéria fez parceria com o Hospital Nacional de Abuja e a Fundação Albino para coordenar um projeto de tratamento gratuito de câncer de pele. O Governo da República Unida da Tanzânia se envolveu com grupos da sociedade civil para executar um programa de produção e distribuição de protetores solares.

As organizações da sociedade civil também defendem que as pessoas com albinismo sejam consideradas um grupo especial com necessidades específicas que requerem atenção especial. Em resposta a este chamado, o Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas em 2015 criou o mandato de [o Especialista Independente sobre o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo](#) dialogar, consultar os Estados e outras partes interessadas e garantir que os relatórios sejam apresentados ao Conselho de Direitos Humanos e à Assembleia Geral.¹² Existe um quadro político chave para a defesa de pessoas com albinismo através do Plano de Ação da UA sobre o Albinismo (2021 a 2031).

A AAN, uma rede regional, é um bom exemplo de construção de rede de 'entidades afins priorizando o apoio baseado em direitos humanos para pessoas com albinismo na África através da promoção da implementação do Plano de Ação da UA sobre Albinismo'.¹³ Parte da missão da AAN é criar consciência para, e desenvolvendo as capacidades de grupos estratégicos como governos, sociedade civil e grupos religiosos com o objetivo final de apoiar a implementação do [Plano de ação da UA \(2021-2031\)](#) a nível nacional em vários países africanos. Isso cria um ambiente com influenciadores nacionais importantes que estão cientes da situação das pessoas com albinismo e seus respectivos contextos nacionais e que podem pressionar pelo desenvolvimento e implementação de políticas nacionais que defendam o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo. Na frente global, em 2020, liderada pelo especialista da ONU em albinismo, um grupo de organizações da sociedade civil de todo o mundo se reuniu em Paris, França, para estabelecer as bases de uma coalizão internacional para combater os ataques, estigmatização e discriminação enfrentados por pessoas com albinismo em todo o mundo.¹⁴ Aqui, eles votaram unanimemente para formar a Global Albinism Alliance (GAA) para promover a solidariedade entre grupos de albinismo em todo o mundo.

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf

¹²OHCHR. Mandate of the Independent Expert on the human rights of persons with albinism. <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/ie-albinism/mandate-independent-expert-human-rights-persons-albinism>

¹³Sobre • Rede Africana de Albinismo. <https://africaalbinismnetwork.org/pt/>

¹⁴Sobre o GAA. Unindo organizações de albinismo globalmente. <https://albinismalliance.org/pt/about-gaa/>

Geralmente, os movimentos de advocacy são mais fortes quando as partes interessadas são unidos em mensagens semelhantes. O mesmo vale para pessoas com albinismo. Para que as pessoas com albinismo realizem uma defesa eficaz, é necessário construir uma frente unida forte que transmita as mesmas mensagens de defesa. Isso inclui a construção de movimentos e redes que reúnam e empoderem pessoas afetadas pelo albinismo e defensores dos direitos humanos, cuja agenda inclui a defesa do gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo. Esses apelos conjuntos à ação e coalizões e movimentos florescentes estão ocorrendo em alguns cenários. Em Uganda, por exemplo, o Albinism Umbrella foi criado para ser uma voz conjunta para pessoas com albinismo. Através da defesa e apoio do Albinism Umbrella, a primeira pessoa com albinismo foi contratada pelo governo de Uganda.¹⁵

A educação pública ativa e as campanhas de conscientização destinadas a combater o preconceito, a superstição, o equívoco e o estigma, com o objetivo de diminuir as formas múltiplas e cruzadas de discriminação que afetam as pessoas com albinismo, são eficazes para mudar as narrativas.¹⁶ Práticas inovadoras incluíram um aplicativo desenvolvido pela Positive Exposure Kenya e um programa de rádio semanal da The Albinism Foundation (TAF) na Nigéria para educar o público sobre o albinismo e os problemas que as pessoas com albinismo enfrentam. Exemplos de abordagens artísticas para aumentar a conscientização são os concursos de beleza no Quênia e no Zimbábue organizados especificamente para pessoas com albinismo. Esses programas de educação pública e campanhas de conscientização visam o público a promover percepções positivas, enfatizar os desafios que as pessoas com albinismo enfrentam e promover a aceitação e inclusão de pessoas com albinismo em a sociedade via mudanças socioculturais holísticas.

A defesa do cumprimento dos direitos humanos por pessoas com albinismo exige o envolvimento da sociedade em todos os níveis, desde o nível local até o nível global.

¹⁵Ero, I., Muscati, S., Boulanger, A.-R., & Annamanthadoo, I. *People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective* [Review of *People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective*]. 2021.

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf.

¹⁶Ibid.

Descobertas

A. Visão geral demográfica da amostra

A amostra da pesquisa incluiu 48 organizações de albinismo¹⁷ da região da África Subsaariana, incluindo Angola, Benin, Burundi, Camarões, Costa do Marfim, República Democrática do Congo (RDC), Eswatini, Gana, Quênia, Malauí, Mali, Moçambique, Namíbia, Níger, Nigéria, Madagascar, Ruanda, África do Sul, Tanzânia, Togo, Uganda, Zâmbia e Zimbábue. Eles representavam principalmente organizações que tinham mais de cinco anos de advocacia ativa para a proteção de pessoas com albinismo, conforme visto na Figura 1.

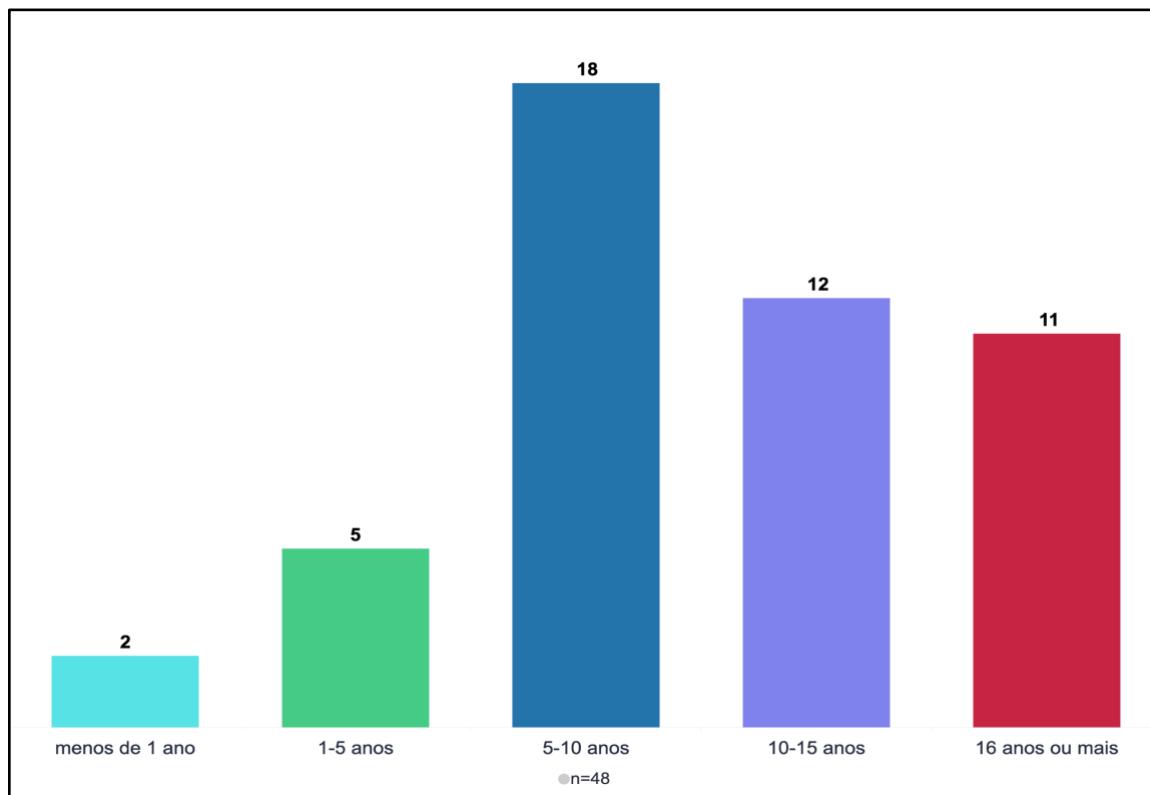


Figura 1: Número de anos de defesa ativa para a proteção de pessoas com albinismo

A maioria dos entrevistados (n=31) trabalha em várias regiões ou províncias de seus países. Eles usam principalmente o inglês (n=25) e o francês (n=18) como idiomas de

¹⁷Neste relatório, “organizações de albinismo” serão usadas como uma abreviatura para organizações que apoiam pessoas com albinismo.

trabalho. Sete usam o português e os restantes (n=13) usam outras línguas locais como Swahili, Lingala, Kirundi, Bambara e Nyanja¹⁸.

Trinta e uma organizações (65%) tinham um orçamento anual de mais de US\$ 10.000, conforme mostrado no gráfico abaixo, com 18 organizações recebendo US\$ 50.001 ou mais.

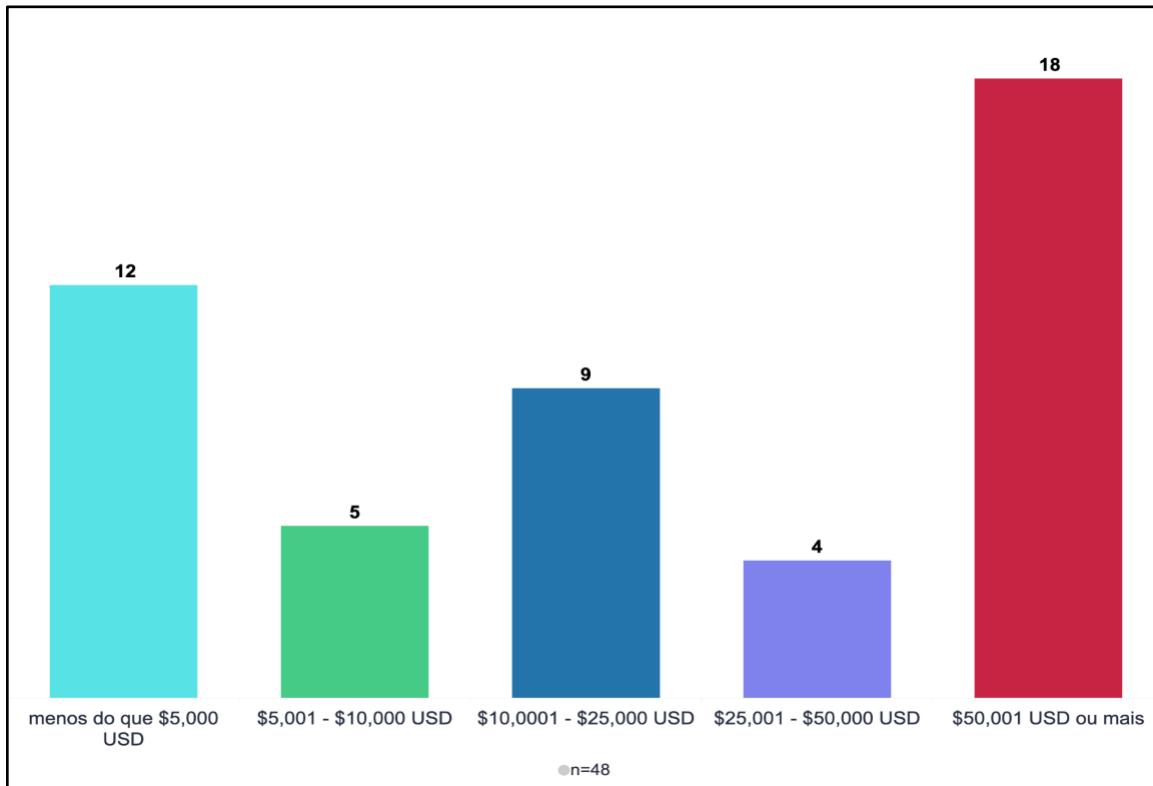


Figura 2: Orçamentos anuais de organizações que apoiam pessoas com albinismo

A maioria das organizações da amostra (n=18)¹⁹ tinha menos de seis funcionários remunerados trabalhando em período parcial ou integral. Todas as organizações envolvem voluntários; a maioria delas (n=32) com 15 ou menos voluntários, enquanto cinco organizações têm mais de 100 voluntários.

B. Capacidade e Alcance das Organizações da Amostra

As organizações da amostra em geral tinham uma base sólida em conhecimento e defesa dos direitos humanos. A maioria dos entrevistados (n=43) tinha pessoas em

¹⁸ O número soma mais de 48 respondentes porque se deve ao fato de 1 respondente poder escolher mais de uma resposta (ou seja, inglês e outros idiomas locais, ou inglês e francês,...).

¹⁹ Para esta pergunta, tivemos apenas 29 respostas.

cargos de liderança em suas organizações que receberam treinamento em defesa dos direitos humanos. Para a maioria deles (n=21), o treinamento foi realizado entre um e três anos atrás. Nove das organizações respondentes tiveram esse treinamento há seis ou mais anos. O efeito desse treinamento é visto em quão confortáveis essas organizações se sentem com a defesa dos direitos humanos, conforme visto no visual abaixo.

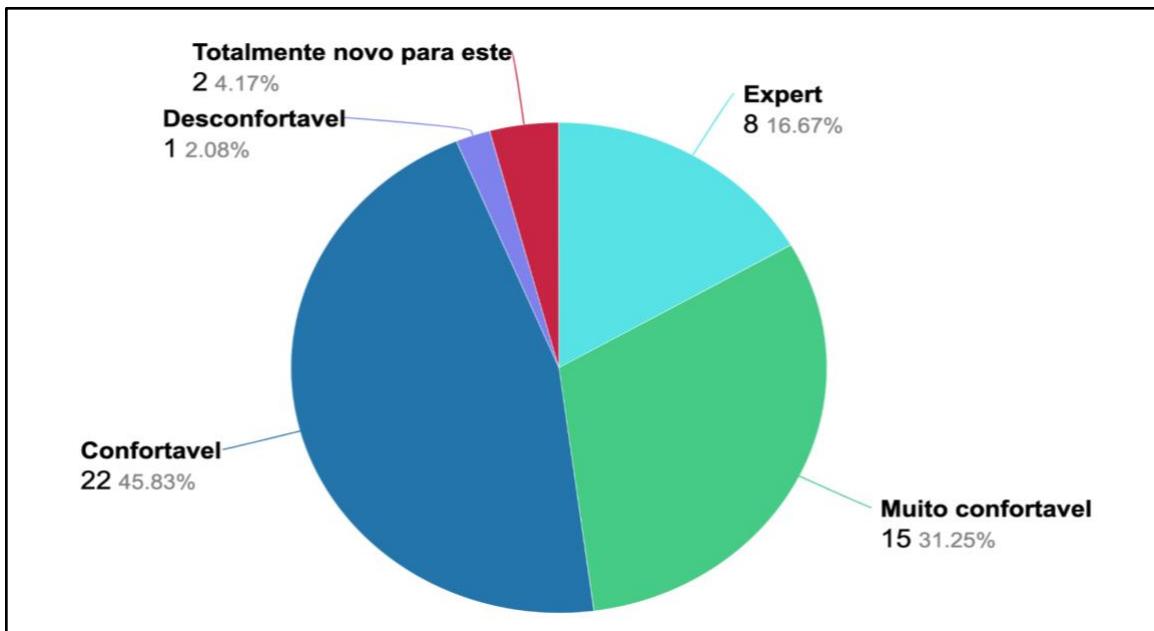


Figura 3: Nível de conforto das organizações com a defesa dos direitos humanos

Oito dos entrevistados descreveram suas organizações como especialistas em defesa dos direitos humanos. O que significa que eles se envolvem rotineiramente com tomadores de decisão e podem ensinar e ajudar outros colegas na defesa de direitos. A grande maioria das organizações, 45 entrevistados, se sentia confortável, muito confortável ou especialista em defesa dos direitos humanos.

Em termos de conhecimento das políticas regionais, mais de 85% dos entrevistados destacaram que suas organizações estavam cientes do Plano de Ação da UA sobre o Albinismo (2021 a 2031). No entanto, a maioria dos entrevistados (n=26) afirmou que seus países ainda não adotaram o plano de ação. Apenas cinco entrevistados mencionaram que seus países adotaram o plano e dez responderam que seus países estão em processo de adotá-lo. Quatro entrevistados admitiram saber pouco sobre o plano de ação e também não tinham certeza do que isso significava para eles. Isso exige mais conscientização sobre o plano de ação entre as organizações de albinismo, bem como entre os tomadores de decisão no país.

A nível nacional, 43 dos 48 os entrevistados mencionaram que tinham leis e políticas sobre deficiência em seus países. Embora controverso para alguns dentro do Movimento do Albinismo²⁰, há uma abordagem geral para optar por defender a inclusão de questões de albinismo usando as leis de deficiência existentes em primeiro lugar e os Planos de Ação Nacionais como uma ferramenta adicional.

As organizações que apoiam pessoas com albinismo alcançam tanto as pessoas com albinismo quanto as sem a condição. Pessoas sem albinismo que são alcançadas geralmente incluem professores e profissionais de saúde profissionais formados para garantir uma melhor qualidade de vida para pessoas com albinismo.^{21 22} Do visual abaixo, vemos que a maioria das organizações respondentes atinge mais de 250 pessoas com e sem albinismo anualmente.

²⁰Pessoas com albinismo geralmente crescem e se desenvolvem como qualquer outra pessoa. Devido à deficiência visual e cutânea na maioria das pessoas com a doença, bem como às barreiras sociais que enfrentam relacionadas a essas deficiências, as pessoas com albinismo são frequentemente classificadas como pessoas com deficiência de acordo com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências e a maioria das legislações nacionais. Alguns no movimento do albinismo defendem a necessidade de leis e orçamentos específicos para protegê-los, especialmente quando estão sob ataques físicos. Como a maioria dos países da região não possui essa legislação específica, ser classificada como pessoa com deficiência é a única maneira de as pessoas com albinismo obterem proteção de direitos humanos, bem como acesso a benefícios sociais e de saúde.

²¹Navarro, M. A. (2022, February 6). Training health professionals improves quality of life for people with albinism. Beyond Suncare. <https://beyondsuncare.org/en/training-health-professionals-improves-quality-of-life-for-people-with-albinism/>

²²Lund, P. M. (2001). Health and education of children with albinism in Zimbabwe. *Health Education Research*, 16(1), 1-7. <https://doi.org/10.1093/her/16.1.1>

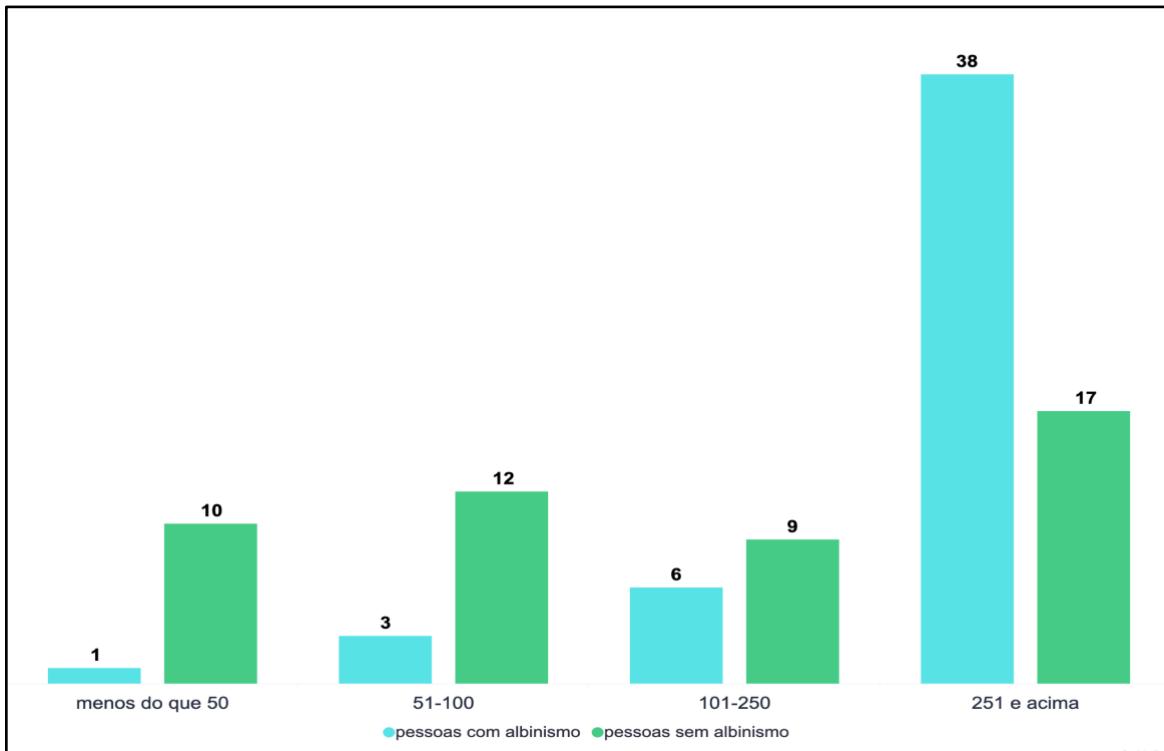


Figura 4: Número de pessoas com e sem albinismo alcançado anualmente através das atividades e serviços de organizações que apoiam pessoas com albinismo

As organizações representadas se envolvem em várias atividades que defendem e apoiam pessoas com albinismo. As principais atividades realizadas pelas organizações da amostra incluem conscientização pública ($n=45$), defesa da mídia ($n=42$), lobby do governo para políticas, leis e planos de ação ($n=41$) e desenvolvimento de capacidade e treinamento para pessoas com albinismo ($n=41$). Outras atividades incluem o desenvolvimento de capacidade e treinamento para as principais partes interessadas, como professores e familiares de pessoas com albinismo ($n=35$), serviços de saúde ($n=35$), promoção do emprego de pessoas com albinismo ($n=32$), fornecimento de dispositivos adaptativos para baixa visão ($n=31$) e serviços de proteção e apoio às vítimas de ataques ($n=28$). Além destes, cinco entrevistados também afirmaram organizar concursos e festivais de beleza,

Atividades	n
Conscientização pública	45
defesa da mídia	42
Fazer lobby junto ao governo para obter políticas, leis e planos de ação	41
Desenvolvimento de capacidade e treinamento para pessoas com	41

albinismo	
Desenvolvimento de capacidade e treinamento para as principais partes interessadas, como. professores e familiares de pessoas com albinismo	35
Serviços de saúde	35
Promover o emprego de pessoas com albinismo	32
Fornecimento de dispositivos adaptativos para baixa visão	31
Serviços de proteção e apoio às vítimas de ataques	28

Tabela 1: Atividades realizadas atualmente pelas organizações respondentes. O símbolo “n” representa o número de organizações respondentes que indicaram atuar atualmente em cada área de atuação.

“Eu adoraria ter mais acesso a informações sobre o que é o albinismo (para que possamos espalhá-lo para áreas e regiões distantes da minha cidade e do meu país. Eu gostaria que tivéssemos campanhas mais vibrantes (como as de pessoas que vivem com HIV, ou malária). Precisamos mobilizar pessoas com albinismo para falar sobre seus desafios, suas dores, suas experiências e histórias de sucesso (nada para eles sem eles). - Participante de Moçambique

C. Direitos humanos e prioridades de defesa de organizações que apoiam pessoas com albinismo

Para garantir um forte movimento coordenado e uma agenda de ação, os esforços e as mensagens de advocacy precisam ser claros e consistente em organizações de albinismo.

As áreas de advocacia mais importantes- decifrado a partir do número de organizações que trabalham nessa área - foram o acesso à saúde e à educação (mencionados por 46 e 41 organizações, respectivamente), seguido do acesso ao emprego (n=16) e justiça e foco em crianças com albinismo (15 menções cada) e mulheres afetadas pelo albinismo (sagacidade 8 menções). Outras áreas de advocacia foram o acesso à participação política e eleitoral de pessoas com albinismo e proteção social e assistência às vítimas, desenvolvimento de capacidades e educação e promoção dos direitos humanos com uma menção.

Saúde defesa

Indo mais fundo nas questões de defesa da saúde, as mais mencionadas subquestão na defesa da saúde incluiu acesso e acessibilidade de cuidados com a pele (n = 46), seguido por acesso e acessibilidade de cuidados oftalmológicos (n = 39), fornecendo apoio psicológico e serviços de reabilitação para vítimas de violência (n = 23), treinamento de profissionais de saúde (n=19) e por último prestação de serviços de reabilitação para vítimas de violência (n=9). Essas questões também foram mencionadas repetidamente durante as sessões de FGDs, ressaltando e triangulando sua importância.

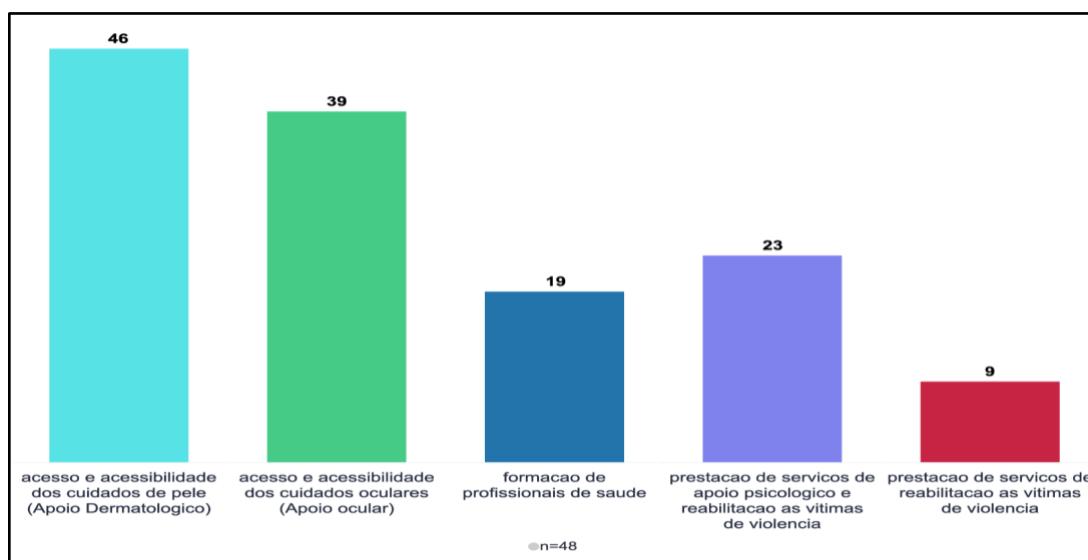


Figura 5: Principais prioridades de defesa da saúde

Defesa da Educação

A educação inclusiva ficou em primeiro lugar ($n = 37$) entre as áreas de defesa relacionadas à educação, seguida pela promoção de acomodação razoável e acesso a dispositivos adaptativos para baixa visão ($n = 28$), eliminação de barreiras socioculturais ao acesso à educação para pessoas com albinismo ($n = 27$) e formação de docentes e não docentes ($n=24$). Outras áreas de advocacy relacionadas com a educação foram o fornecimento de propinas para garantir o acesso à educação e a revisão do currículo e guia de ensino, cada uma com uma menção.

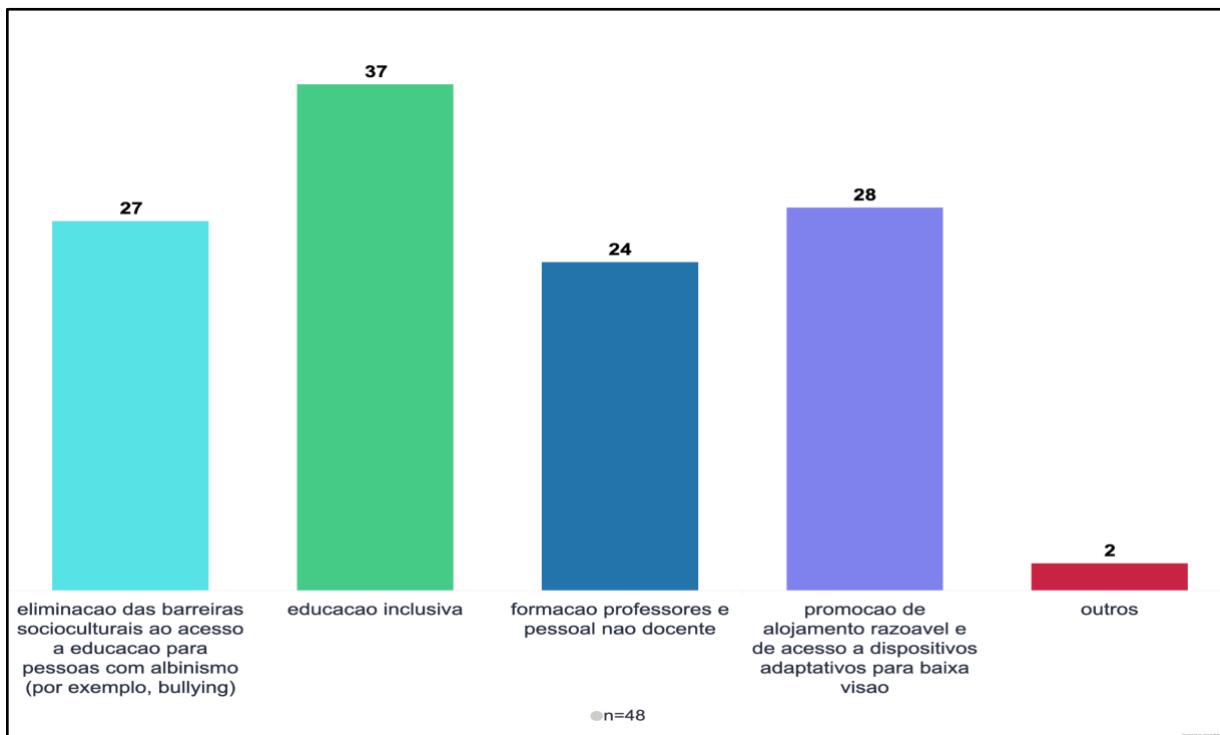


Figura 6: Principais prioridades de advocacy relacionadas à educação

Advocacia focada no emprego

Em termos de prioridades de advocacy relacionadas ao emprego, os entrevistados destacaram o programa de treinamento vocacional para pessoas com albinismo ($n=14$). Seguiu-se o acesso a informações sobre oportunidades de emprego ($n=8$), acomodação razoável no trabalho ($n=8$), promoção de condições seguras e favoráveis para pessoas com albinismo ($n=8$) e treinamento de empregadores atuais e potenciais sobre a inclusão de pessoas com albinismo ($n=5$). Outra área de defesa relacionada ao emprego foi o empreendedorismo com uma menção.

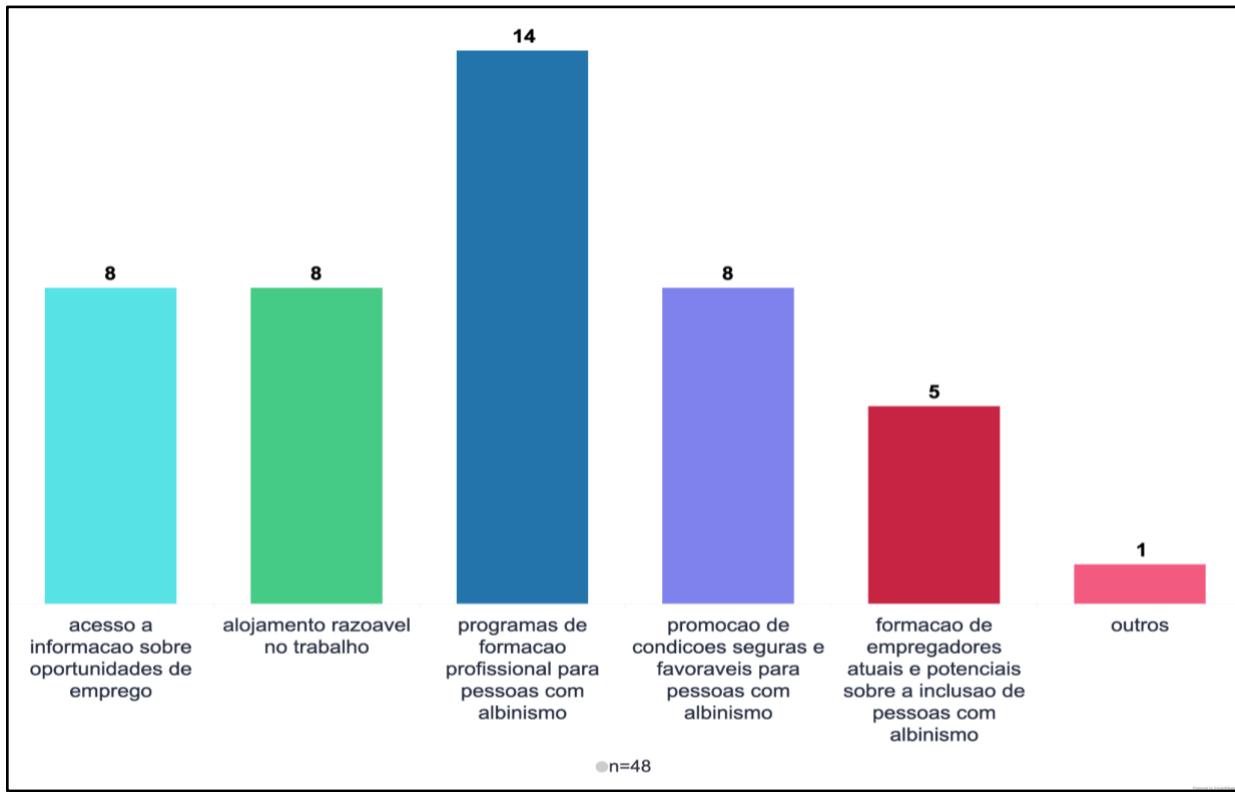


Figura 7: Principais prioridades de advocacia relacionadas ao emprego

Advocacia de Acesso à Justiça

O acesso à justiça é um direito humano fundamental, mas as pessoas com albinismo podem enfrentar desafios para acessar a justiça depois de serem atacadas, perseguidas e discriminadas.²³ Isso inclui o direito a um julgamento justo, onde se tem igualdade de acesso e igualdade perante os tribunais. Também inclui o acesso a soluções justas e oportunas por meio da aplicação de leis e regulamentos apropriados.

As principais áreas de advocacy relacionadas ao acesso à justiça incluíram mitigar a falta de conhecimento sobre leis e especialistas e custos legais e acompanhar os processos judiciais e defender a celeridade dos processos judiciais em casos de ataque com 10 menções cada, seguido pela necessidade de registrar ataques (n=8), apoio psicossocial às vítimas e familiares (n=7), formação de autoridades judiciais

²³Ero, I., Muscati, S., Boulanger, A.-R., & Annamanthadoo, I. (2021, June 13). People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective [Review of People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective].

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf

e de aplicação da lei, como a polícia (n=6), e litígio estratégico como trazendo um caso para mudar a lei e/ou a prática (n=3). A outra área de advocacia relacionada ao acesso à justiça foi a advocacia para inclusão e implementação de instrumentos legais, políticas e estruturas no setor judicial com uma menção.

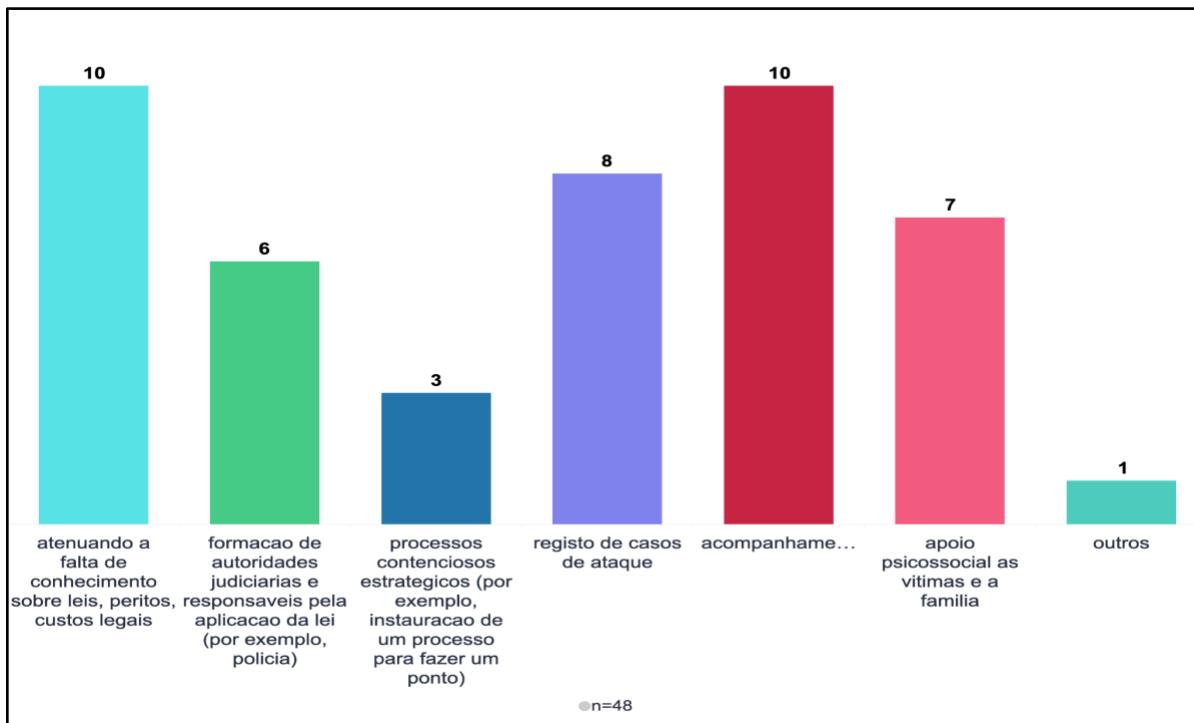


Figura 8: Principais prioridades de advocacia relacionadas ao acesso à justiça

Advocacia sobre mulheres afetadas pelo albinismo

Poucas organizações destacaram as prioridades de defesa focadas nas mulheres afetadas pelo albinismo.²⁴ Para aqueles que o fizeram, suas principais prioridades estavam relacionadas à proteção das mulheres contra a violência sexual e de gênero (n = 6), apoio psicosocial para mulheres afetadas pelo albinismo (n = 5), a eliminação de práticas nocivas contra mulheres com albinismo (n=4), acesso a saúde sexual e reprodutiva (n=3), eliminação da violência de gênero e discriminação no emprego (n=2), acesso a informações para mulheres com albinismo (n=2) e serviços gerais de saúde para mulheres afetadas pelo albinismo (n=1).

²⁴As mulheres afetadas pelo albinismo incluem mulheres com albinismo e cônjuges e cuidadores de pessoas com albinismo.

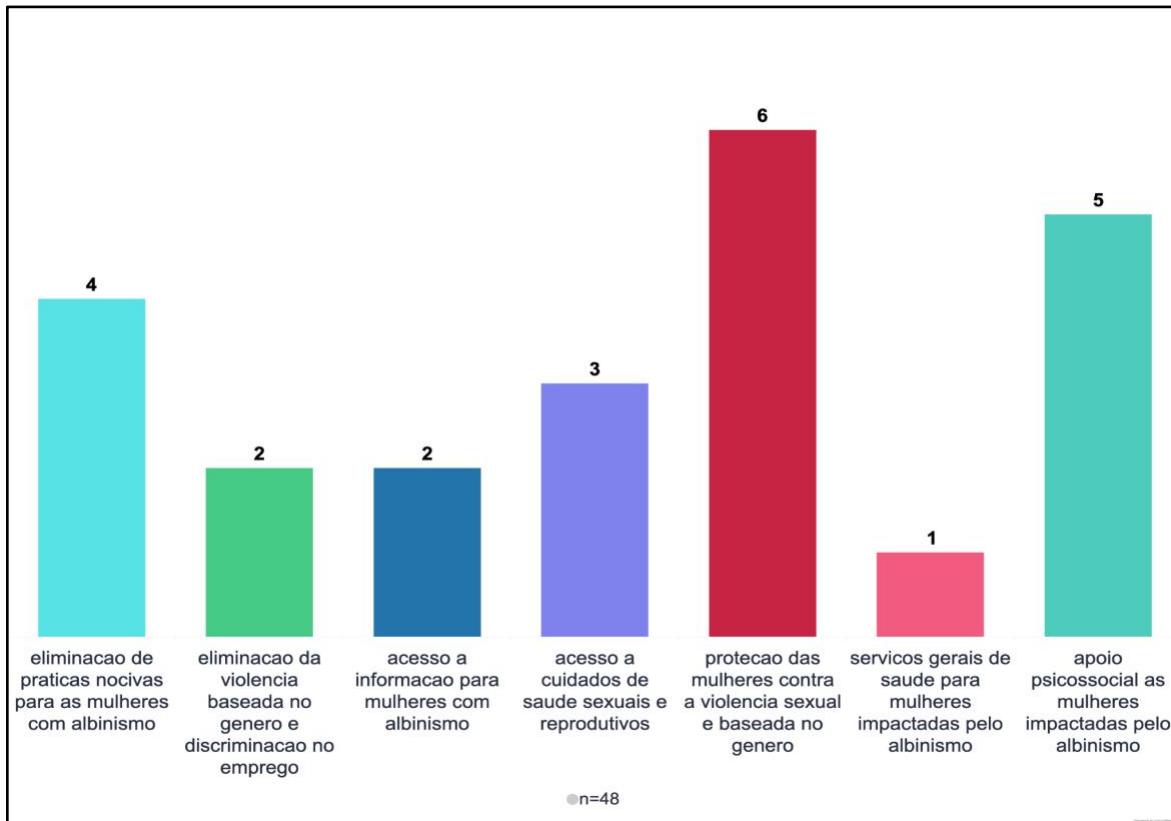


Figura 9: Principais prioridades de defesa relacionadas a mulheres afetadas pelo albinismo

Defesa focada em crianças com albinismo

Em termos de prioridades de defesa focadas em crianças com albinismo, a área de foco mencionada com mais frequência foi a acessibilidade à informação e educação inclusiva (n = 11), seguida pela prestação de serviços gerais de saúde de qualidade e o fim de práticas prejudiciais contra crianças com albinismo (n = 9 cada), e apoio psicossocial e melhoria do acesso à educação inclusiva (n=7 cada).

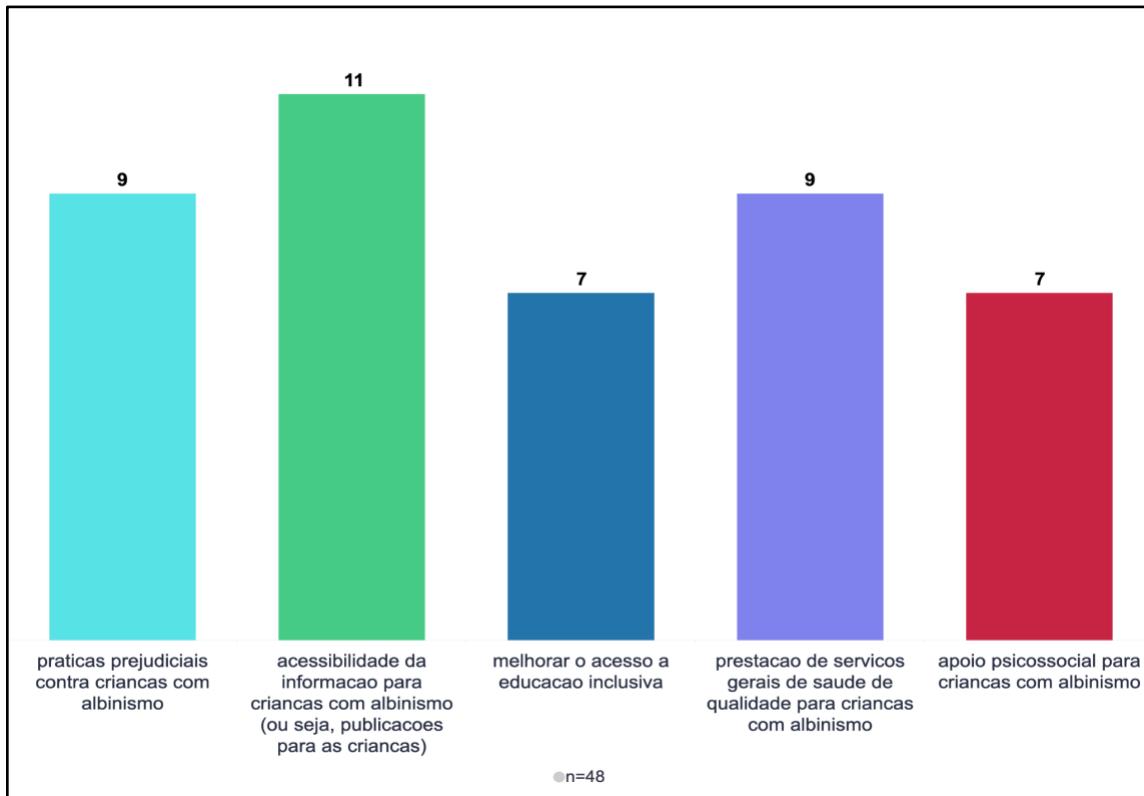


Figura 10: Principais prioridades de defesa relacionadas a crianças com albinismo

Ampliando os Esforços de Advocacia

Uma parte importante dos esforços de advocacia é garantir que os esforços cheguem às pessoas certas e que as mensagens sejam direcionadas e específicas. Os seguintes públicos foram destacados como importantes para se envolver de maneiras diferentes.

O principal público-alvo para o trabalho de defesa e proteção identificado foram pessoas com albinismo e suas famílias (n=44), seguido pela defesa junto ao governo em torno de políticas e prestação de serviços (n=29), pessoas com albinismo vivendo em pontos críticos ou áreas de ataques relatados (n=17), professores e mídia (n=16 cada). Outros públicos-alvo incluíram profissionais de saúde (n=12), organizações não governamentais (ONGs) (n=5), organizações intergovernamentais como UA e ONU (n=3) e moradores de aldeias (n=1).

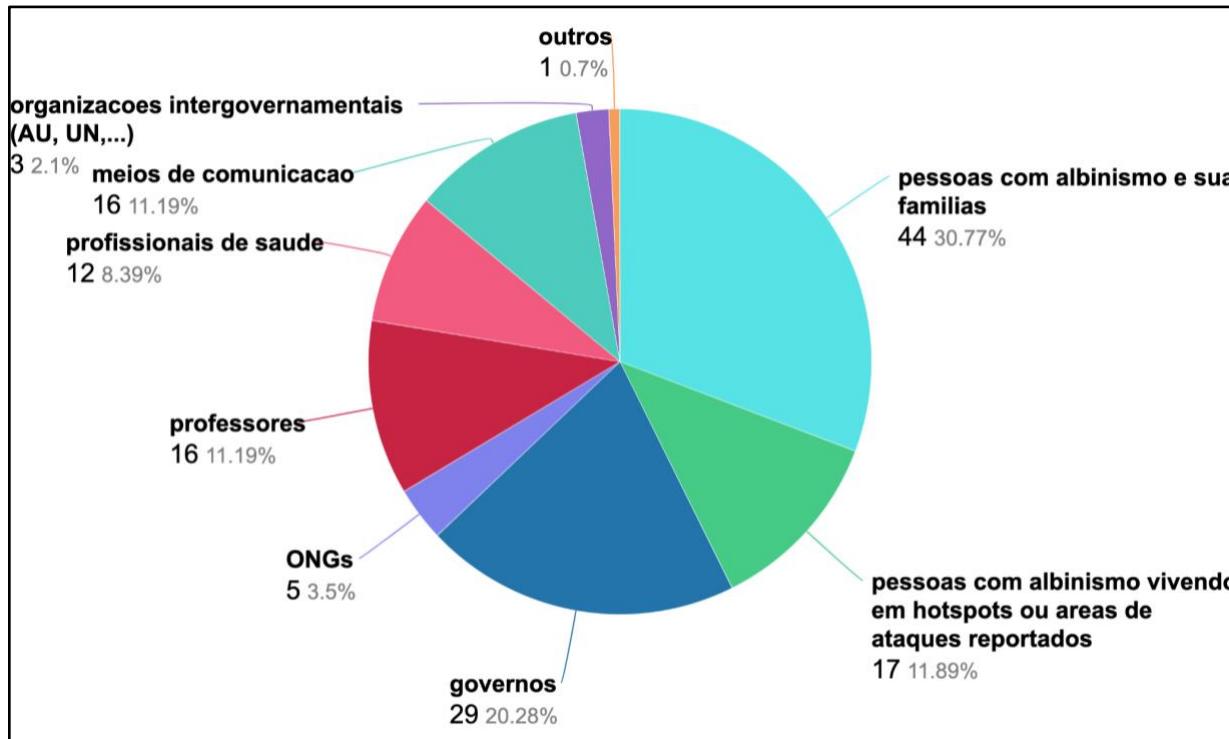


Figura 11: Principais públicos-alvo para a defesa feita por organizações que apoiam pessoas com albinismo

Estratégias de Advocacia

Maioria dos entrevistados (n=36)²⁵na amostra classificou a promoção de planos de ação nacionais sobre albinismo como uma estratégia de defesa de alta prioridade.

“A aplicação efetiva dos planos de ação nacionais são as principais ferramentas de advocacia.” Participante do Mali

Isso foi seguido por pesquisa e coleta de dados (n=34), e maior educação pública e fóruns comunitários (n=34).

Outras estratégias de advocacia altamente prioritárias são engajamento na mídia tradicional (n=28), workshops, treinamentos e seminários (n=28) e advocacy digital ou mídia social (n=26).

²⁵ n=número de entrevistados que classificaram uma estratégia como de alta prioridade

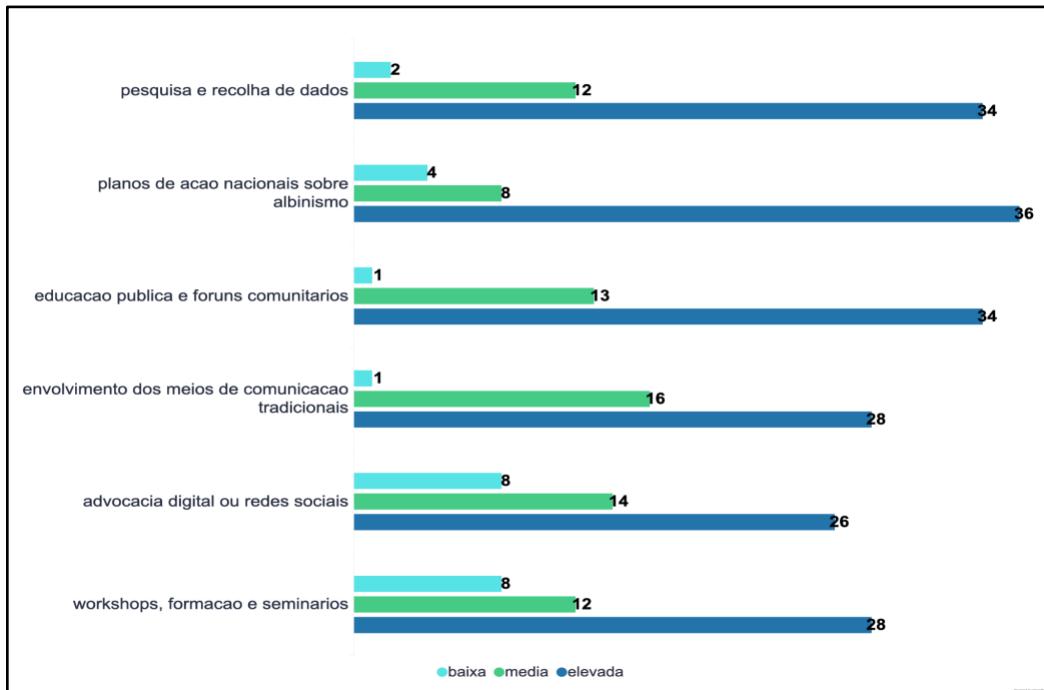


Figura 12: Prioridade das estratégias de advocacy empregadas pelas organizações

A pesquisa baseada em evidências provou ser vital na defesa dos direitos humanos, pois oferece dados confiáveis para serem usados na tomada de decisões ou direcionando a atenção para questões específicas. Mais importante ainda, dados desagregados podem revelar experiências cruzadas e discriminação enfrentadas por diferentes grupos de pessoas com albinismo. No entanto, muito poucos países coletam dados oficiais sobre pessoas com albinismo, deixando assim o ônus para organizações da sociedade civil ou pesquisadores independentes.²⁶ As respostas do FGD também enfatizaram a necessidade de pesquisa e coleta de dados. Eles pediram apoio e mais financiamento para realizar mapeamento e análise nacional da situação das pessoas com albinismo.

Uma forma de lidar com as percepções negativas e a desinformação sobre o albinismo é através da educação pública e de fóruns comunitários. A 72^a sessão da Assembleia Geral da ONU incluiu um relatório sobre os desafios de desenvolvimento social enfrentados por pessoas com albinismo, que desafiou os Estados membros e a sociedade civil a abordar as causas profundas da discriminação por meio de campanhas de conscientização, adaptando-as aos contextos socioculturais

²⁶Ero, I., Muscati, S., Boulanger, A.-R., & Annamanthadoo, I. People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective [Review of People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective]. 2021.

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf

locais.²⁷ Os entrevistados da FGD mencionaram que as campanhas de conscientização são eficazes para a defesa e encorajaram o uso contínuo.

As mídias tradicionais e digitais ou sociais têm sido usadas pela sociedade civil para sensibilizar as comunidades sobre os problemas enfrentados por pessoas com albinismo, como marginalização, estigma e discriminação.²⁸

Os inquiridos dos FGDs apontaram para a necessidade de inovação na advocacia. Algumas práticas sugeridas incluem:

- Estabelecimento de embaixadores do albinismo para destacar os desafios enfrentados por pessoas com albinismo e para criar uma consciência do albinismo
- Envolvimento de especialistas para ajudar na formulação de material de defesa relevante para minimizar contra dizer informações sobre questões de albinismo

Financiamento

Seis dos inquiridos (12,5% da amostra) referiram nunca ter recebido financiamento de nenhuma entidade. O restante recebeu valores de financiamento de ONGs internacionais (n=20), organizações intergovernamentais (n=8), governos nacionais (n=7), empresas privadas (n=1) e pessoas físicas ou quotas (n=1).

²⁷Seventy-second session. Item 28 of the provisional agenda* Social development. Social Development Challenges Faced by Persons with Albinism. 2017.

<https://www.refworld.org/pdfid/59ad2e824.pdf>

²⁸Ibid.

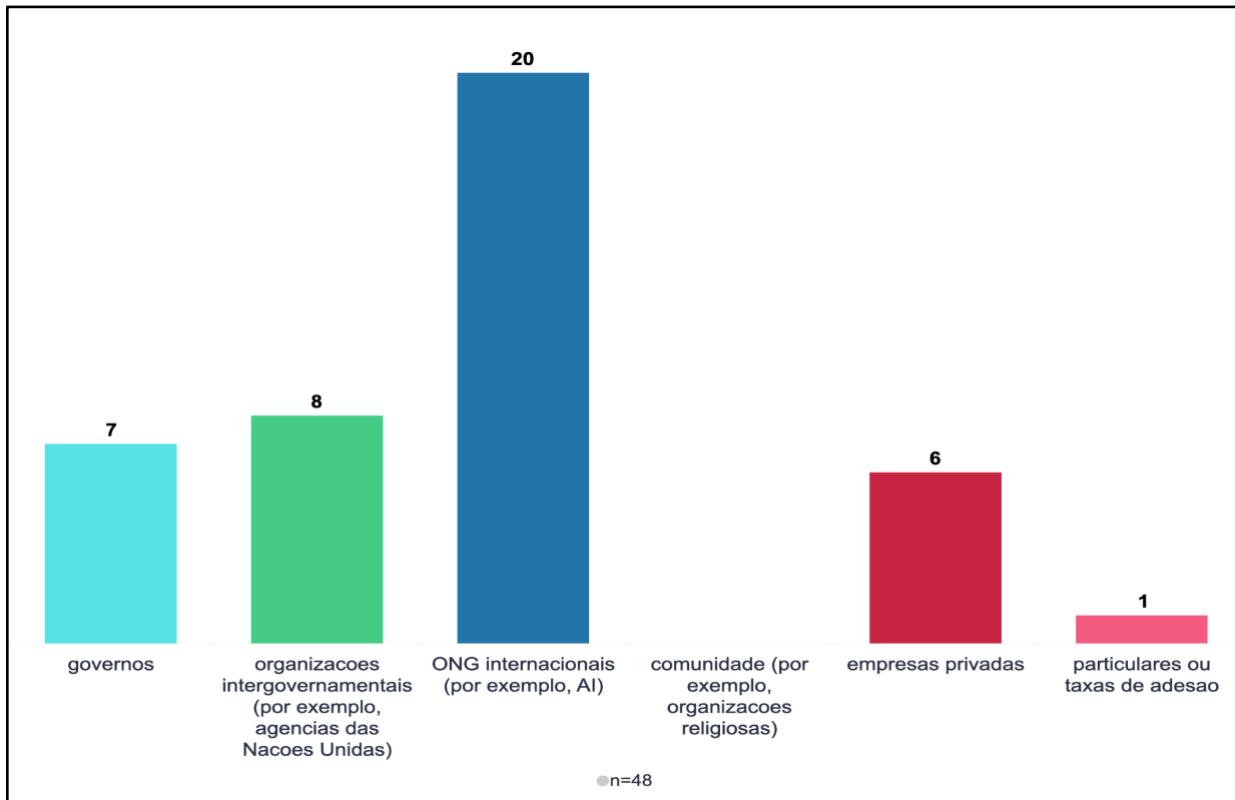


Figura 13: Entidades que atribuíram os maiores montantes de financiamento a organizações de apoio a pessoas com albinismo

O maior valor de financiamento recebido anualmente é superior a \$ 50.000 (n = 11), enquanto alguns compartilharam que o máximo que receberam anualmente é de \$ 5.000 (n = 7). Apenas seis dos 48 entrevistados relataram não receber nenhum financiamento. Doze organizações receberam entre US\$ 25.000 e US\$ 50.000

Uma das principais atividades, de acordo com os entrevistados do FGD, que precisava de mais financiamento era a defesa e a campanha.

“Precisamos de recursos adequados (apoio financeiro, recursos humanos) para nos permitir aumentar o movimento do albinismo.” Participante da Zâmbia

As respostas da FGD apontam para um cenário em que entidades que apoiam organizações de albinismo vai ter que investir em treinamento líderes de organizações de albinismo principalmente em relação à gestão organizacional, defesa e monitoramento e avaliação e pesquisa baseada em evidências, enquanto

aumentam a arrecadação de fundos para melhorar a defesa das organizações. Esses dados também revelam que seria necessária uma abordagem diferente da liderança.

Argentina	<ul style="list-style-type: none"> Adoção de uma lei para pessoas com albinismo na Argentina com foco em saúde e educação
Quênia	<ul style="list-style-type: none"> Representação no legislativo, governo local e judiciário Emprego de pessoas com albinismo no braço executivo do governo Disponibilidade de orçamento para o plano de ação nacional para proteção e promoção de pessoas com albinismo Registro vital de pessoas com albinismo no censo nacional Maior conscientização pública sobre albinismo e aceitação de pessoas com albinismo
Malawi	<ul style="list-style-type: none"> Ter um movimento unido com liderança confiável Punições mais duras para autores de crimes contra pessoas com albinismo Pessoas com albinismo estão assumindo cargos políticos Adoção de um plano de ação nacional
Ruanda	<ul style="list-style-type: none"> Campanha de conscientização pública apoiada pelo governo na mídia
Tanzânia	<ul style="list-style-type: none"> Proteção contra assassinatos Grande investimento da sociedade civil no apoio a pessoas com albinismo
Uganda	<ul style="list-style-type: none"> Lei de deficiência inclusiva especificando as necessidades de pessoas com albinismo Vontade do governo em apoiar pessoas com albinismo
EUA e Canadá	<ul style="list-style-type: none"> Organizações e mecanismos fortes de albinismo

Tabela 2: Respostas da pesquisa sobre a pergunta: na sua opinião, quais países se saíram bem na defesa dos direitos humanos ou na proteção de pessoas com albinismo?

D. Parcerias e redes para um movimento mais amplo e advocacy eficaz

Construir parcerias eficazes para a mudança e vincular organizações e ativistas em todos os países, regional e globalmente é fundamental para uma defesa eficaz.

Atualmente, as organizações da amostra formam parcerias com grupos amplos e diversos de pessoas. A lista a seguir está ordenada em termos das organizações de parcerias mais frequentes:

Tipo de organização	n
Profissionais de saúde	43
meios de comunicação	42
ONGs internacionais	40
Governo	38
Professores	38
Comissões Nacionais de Direitos Humanos	37
Líderes religiosos	33
Autoridades de aplicação da lei (por exemplo, polícia)	30
Organizações Internacionais de Desenvolvimento (por exemplo, Embaixadas, Escritório do PNUD)	30
Líderes tradicionais	29
Corporações privadas (por exemplo, Airtel, Safaricom, Carrefour)	22
Instituições jurídicas e especialistas jurídicos	21
Instituições acadêmicas	21
curandeiros tradicionais	16
Comunidades Económicas Regionais (por exemplo, CEDEAO, SADC, EAC)	9
Outro	3

Tabela 3: Tipo de Organizações

Dentro do próprio movimento parece haver espaço para maiores colaborações entre organizações de albinismo, bem como com movimentos de direitos humanos. Quando se trata de colaboração da sociedade civil, a competição por recursos, os objetivos variados e múltiplos e as diferenças nas perspectivas e na estrutura são vistos como as principais barreiras à colaboração. A diferença no conhecimento técnico e nas competências tecnológicas e os desafios em encontrar um terreno

comum para a colaboração da liderança constituem outras grandes barreiras identificado.

Parcerias também podem ser fortalecidas por organizações de albinismo que se alinharam em áreas-chave de defesa e garantir que a pesquisa crítica e a formulação de políticas que protegem os direitos das pessoas com albinismo sejam institucionalizadas. Isso é especialmente verdadeiro nos níveis governamental, de saúde, legal e de aplicação da lei, e dada a mudança de prioridades dessas partes interessadas. É por isso que ter planos de ação nacionais com orçamentos e serviços sociais dedicados é tão importante.

Um entrevistado refletiu sobre a necessidade de unidade e ação conjunta na comunidade de albinismo.

“Precisamos estar unidos como comunidade do albinismo para que todos falemos com uma só voz. Precisamos que muitas partes interessadas participem e trabalhem com a comunidade de albinismo. Também precisamos de atividades de longo prazo para amplificar a voz do

Outros pediram a necessidade de federar e unir forças para que pudessem ter uma voz mais poderosa e maior autoridade, influência e impacto.

“As organizações são muito dispersas e competem dentro de um mesmo país. Devemos ponderar, se não os podemos agrupar, e ponderar especializá-los ou categorizá-los por alvos por áreas geográficas de actuação: crianças, mulheres, populações do norte, do sul, etc. O Estado, os doadores, os potenciais parceiros, todos sofrem dessa multiplicidade de organizações de um mesmo país e que têm os mesmos alvos”. Participante

No geral, em toda a amostra, houve uma boa quantidade de apoio para uma maior unidade e colaboração, embora alguns entrevistados enfatizassem que precisava haver fortes razões para este tipo de parceria ou federação e não deveria ser realizada sem uma estratégia clara. Um entrevistado do FGD sugeriu a criação de uma campanha regional para desestigmatizar o albinismo como uma estratégia para compartilhar mensagens de advocacia e aumentar a visibilidade do problema.

Para apoiar estratégias mais profundas entre as organizações que trabalham com albinismo, outros entrevistados recomendaram que os grupos da sociedade civil compartilhem estratégias de defesa regional e sucessos com mais regularidade, para que as lições possam ser adaptadas em diferentes contextos.

Há também a necessidade de aumentar a colaboração, integração e visibilidade em associações, movimentos e redes maiores focados em outras áreas temáticas, como deficiências em geral, mulheres e meninas, etc. Um respondente FGD refletiu sobre a necessidade de criar uma nova narrativa e mensagens de defesa sobre o albinismo que se concentrasse em conexões com outras questões relevantes, como as desigualdades de gênero existentes em um país e o COVID-19, e destacando como o albinismo interage com essas questões, aprofundando as desigualdades. Buscar atores-chave fora do movimento pode ajudar a fortalecer as ações de advocacia e ampliar as mensagens de advocacia.

“Os direitos do albinismo são uma luta para incluir todos. O movimento de pessoas com albinismo deve se juntar a outras plataformas (mulheres, deficientes, etc.) para que possam incluir os direitos do albinismo em sua agenda e entender nossos objetivos e nossas demandas. Os outros movimentos nem sabem o que estamos fazendo e precisaremos do apoio deles com antecedência. Quando o movimento do albinismo começou, nenhuma outra organização nos apoiaria, apenas algumas agências, e não podemos nos dar ao luxo de ficar nessa zona de conforto.” Participante de Moçambique

A defesa efetiva também depende de lobby, rede(conexão) e influência junto ao governo. Alguns entrevistados da FGD expressaram dificuldades em interagir com atores estatais devido à falta de conhecimento e treinamento sobre albinismo e estereótipos subjacentes. Isso também ressalta a necessidade de recursos dedicados, treinamento e desenvolvimento de capacidade em torno do albinismo e questões de direitos humanos e a necessidade de aumentar a conscientização sobre essas questões com líderes e tomadores de decisão e, finalmente, garantir que as pessoas com albinismo sejam representadas nos órgãos de liderança e tomada de decisão.

“Há um problema de liderança e falta de mensagens claras. Há também um problema com a capacitação e treinamento em lobby e advocacy”
Dariticipante de Benin

Uma das questões levantadas nos FGDs foi a importância de garantir que as pessoas criem mensagens de advocacia, assim como aqueles que em posições de liderança em organizações de albinismo ser mais diverso, por exemplo, etnicamente e geograficamente. Especificamente, organizações de base de pessoas com albinismo e pais de pessoas com albinismo também devem ser representadas, não apenas as elites. Além disso, em geral, seria útil se uma abordagem de baixo para cima para o trabalho fosse feita, onde pessoas de base com albinismo fossem significativamente consultadas sobre suas prioridades como base para demandas e mensagens de defesa.

E. Como governos, doadores e apoio da Rede Africana de Albinismo podem alavancar o campo de defesa de pessoas com direitos de albinismo promover o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo na África

As organizações que apoiam pessoas com albinismo têm diferentes necessidades e desafios que podem impedi-las de alcançar plenamente seus objetivos de defesa. Em toda a África, essas necessidades e desafios parecem ocorrer em medidas semelhantes dentro de diferentes países. As seguintes áreas de apoio foram solicitadas das principais partes interessadas, como governos, doadores e rede Africana de Albinismo para enfrentar esses desafios (descritos em ordem de frequência):

- Financiamento para operações e atividades de advocacia
- Desenvolvimento de capacidade em mobilização de recursos e advocacia
- Desenvolvimento de capacidade de portadores de deveres, como professores e profissionais de saúde
- Necessidade de inovação em estratégias de advocacia e suporte de advocacia
- Falta de vontade política levando a baixa adesão e compromissos para a implementação do plano de ação da UA ou quaisquer políticas do país
- Falta de unidade entre líderes e organizações dentro da rede e um espaço cívico igualmente reduzido
- Mecanismos inadequados para registrar todas as pessoas com albinismo nos países para rastrear tendências de dados
- Lacunas nas parcerias entre governos e organizações de direitos humanos
- Falta de representação de pessoas com albinismo nos processos de tomada de decisão

“Valorizamos muito o apoio financeiro da Rede Africana de Albinismo para a defesa que ajuda as pessoas a viajar para o governo e conhecer os tomadores de decisão e discutir como proteger as necessidades das pessoas com albinismo por meio de lei, orçamento, planos e políticas” Participante

Conforme mencionado, a defesa e a campanha são subfinanciadas de acordo com um grande número de entrevistados do FGD, e é a principal prioridade onde o apoio da AAN é necessário. Outras prioridades são o apoio à advocacia e formação em campanhas e desenvolvimento de ferramentas, bem como o apoio da AAN aos esforços nacionais de advocacia (ou seja, através de visitas de governos).

“A Rede Africana de albinismo deve fazer apoio local, visitando organizações no terreno e instituições nacionais para as encorajar e aumentar a visibilidade” Participante da Côte d'Ivoire

A partir das respostas da FGD, ficou claro que algumas dessas necessidades poderiam ser alavancadas por meio do apoio da AAN à conscientização das mensagens de defesa de organizações nacionais por meio de networking e visibilidade em nível regional e internacional. Essa rede, particularmente que a AAN pode facilitar entre pessoas com organizações de albinismo, deve ter como objetivo encontrar estratégias e mensagens comuns aumentar a defesa da promoção e proteção dos direitos humanos das pessoas com albinismo na região e, em particular, responsabilizar os governos pelos compromissos com o Plano de Ação sobre o Albinismo na África (2021-2031). Conforme declarado por um entrevistado do FGD:

“Na advocacia, em geral, precisamos alinhar para permanecer relevantes, caso contrário, haverá fadiga”. Participante do Quênia

Liderança e convocação são outras áreas nas quais a AAN pode desempenhar um papel importante facilitando o entendimento compartilhado, ou seja, convocando conferências temáticas regionais ou eventos de networking. Há também espaço para a convocação de treinamentos/workshops sobre, por exemplo, como trabalhar com ferramentas online e colaborativas ou avançar no uso de determinados aplicativos ou softwares para abordar a diferença de conhecimento técnico e competências tecnológicas.

Estratégias clássicas adicionais para a construção de movimentos a serem ampliadas (com o apoio de doadores) que foram identificadas nos FGDs incluem:

- Maior mobilização e envolvimento das pessoas com albinismo na reivindicação dos seus direitos e reforço do conhecimento dos mecanismos para o fazer.
- Federação ou outras formas de agrupamento de organizações para apresentar coletivamente uma frente unida quando necessário, mas principalmente para colaborar, trocar experiências e aprender com cada contexto.
- Envolvimento da mídia e colaboração com organizações que defendem pessoas com direitos de albinismo
- Programação estratégica para defesa e campanhas regionais e nacionais, e
- Criação de petição comum por aí o Plano de Ação sobre o Albinismo na África (2021-2031), discutidos e acordados nacional e regionalmente, para advogar em todas as instituições oficiais, incluindo governos.

A AAN pode levar adiante essas recomendações e criar um plano de trabalho completo para vários anos à frente. O planeamento estratégico e a programação são a base do sucesso da advocacia, conforme assinalado por vários inquiridos das FGDs. O planejamento de formas coletivas de responsabilizar os governos e outras instituições nacionais deve estar entre as principais prioridades da AAN. Ao fazê-lo, promoverá os esforços de advocacy na região e apoiará a mobilização do movimento em direção a um objetivo comum. Além disso, monitorar o impacto dos planos nacionais já existentes para identificar desafios e histórias de sucesso e para replicar o último em outros contextos poderia promover petições comuns, planejamento coletivo e estratégias conjuntas entre as organizações de albinismo em toda a região.

“Precisaremos de uma maneira de fazer as pessoas entenderem que é realmente importante trabalharmos juntos para promover os direitos. Então o que falta são as ferramentas e a estratégia para fazer com que as pessoas apoiem o movimento e o trabalho”. Participante de Moçambique

A federação das organizações que trabalham com pessoas com direitos de albinismo foi discutida anteriormente (consulte a seção anterior). Mas também vale a pena reiterar e enfatizar a sugestão deste entrevistado do FGD de unir agenda de trabalho coletivo e colaboração e a necessidade de responsabilidade para acompanhar o progresso por meio de monitoramento e avaliação.

O apoio da AAN no envolvimento da mídia também seria útil e poderia abranger desde a organização de comunicações, relações públicas e oficinas de mídia social até uma campanha de comunicação regional totalmente financiada para acabar com o estigma em torno de pessoas com albinismo com mensagens e ferramentas adequadas ao contexto para compartilhamento.

Conclusões e Recomendações

Este relatório forneceu percepções sobre a advocacy baseada em direitos humanos paisagem para pessoas com albinismo na África Subsaariana. Em suma, as estratégias de advocacy existentes centram-se no desenvolvimento de planos de ação, enquanto as atividades e serviços concretos centram-se na educação e sensibilização do público, acesso à saúde, educação, emprego e acesso à justiça. As organizações respondentes apontam para a necessidade de melhorar em todas essas áreas por meio da coordenação entre grupos, mecanismos aprimorados de responsabilidade, maiores oportunidades de aprendizado e intercâmbio dentro e entre os países para dimensionar os resultados de seu trabalho.

A contribuição da AAN é particularmente importante para o desenvolvimento da capacidade das organizações na mobilização e defesa de recursos, encorajandoativamente a unidade e a colaboração entre grupos de albinismo e apoiando os esforços nacionais de defesa.

As principais necessidades de desenvolvimento de capacidade para essas organizações estão centradas em recursos mobilização, advocacy e treinamento gerencial para a liderança. Além disso, há uma necessidade de aumentar o financiamento para a defesa e campanhas pela defesa dos direitos humanos das pessoas com albinismo.

Para apoiar melhor o trabalho das organizações de albinismo e do movimento regional para promover o gozo dos direitos humanos das pessoas com albinismo na África as seguintes recomendações foram feitas à rede Africana de Albinismo, doadores, movimento de albinismo e outras partes interessadas pelas organizações respondentes.

Recomendações

A. Sobre fortalecimento organizacional para implementação de advocacy e campanhas:

1. Construir a capacidade organizacional e de mobilização de recursos de organizações que apoiam pessoas com albinismo para garantir a sustentabilidade.
2. Criar e financiar estratégias de treinamento para organizações de albinismo que não se concentrem apenas na defesa, mas também no treinamento em gestão, estruturas de direitos humanos, arrecadação de fundos e monitoramento e avaliação.
3. Convoque organizações internacionais, ONGIs, doadores privados e agências internacionais de desenvolvimento financeiro para organizações de albinismo, a fim de seguir com o Africano União Plano de ação como este é essencial para o avanço da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável.
4. Fornecer suporte central que permite que as organizações abordem barreiras ao seu trabalho eficaz, como obter espaço de escritório, transporte adequado, cobrir despesas com voluntários ou pagar funcionários.
5. Treinamento de suporte para que a liderança reflita a interseccionalidade entre as pessoas com albinismo.
6. Estabelecer estruturas de monitoramento e avaliação para advocacia e impacto da campanha, de uma forma que facilite a aprendizagem.

B. Edifício em Movimento:

1. Alcançar outras organizações e movimentos da sociedade civil com uma agenda de direitos humanos e conectar demandas de advocacy para ampliar o impacto das mensagens das organizações de albinismo e responsabilizar conjuntamente os governos por seu dever de promover e proteger os direitos humanos.
2. Financiar coligações inovadoras e advocacy colaborativa em toda a região sobre o plano de ação da UA.
3. Estratégias de mobilização de fundos para engajar sistematicamente pessoas com albinismo em qualquer defesa, política, campanha e processo de tomada de decisão projetado para garantir seus direitos.
4. Refletir sobre a organização de uma assembleia geral de organizações para elaborar uma resolução e lançar uma campanha para ser apoiada pelos estados africanos.
5. Mapeie aliados e interaja com eles de maneiras significativas.
6. Apelar aos Estados africanos para cumprir o Plano de Ação da UA sobre o Albinismo (2021 a 2031) sob o qual o objetivo estratégico 2.4 obriga claramente os estados a aumentar a mobilização de recursos. As ações prioritárias sugeridas para os estados africanos são: "(a) Fornecer financiamento para o trabalho sobre albinismo, inclusive para fortalecer a governança, operações e atividades de organizações que representam pessoas com albinismo. (b)

Alocar e monitorar orçamentos específicos para facilitar a implementação de programas de intervenção sobre albinismo, com foco na integração de gênero. (c) Envolver doadores bilaterais para alocar recursos para trabalhar no albinismo. (d) Fazer lobby por financiamento adequado para dados estatísticos sobre albinismo para melhorar o planejamento estratégico”²⁹.

C. Sobre o apoio da AAN para ampliar a defesa:

1. Construir relacionamentos mais fortes entre grupos de albinismo e pressionar por mais colaboração e aprendizado entre eles.
2. Facilitar o diálogo entre parceiros das organizações para chegar a um consenso sobre uma política comum e uma agenda e objetivos de defesa.
3. Aumente a visibilidade do movimento liderando uma estratégia de mídia consistente e apoie os parceiros para se envolverem com ele.
4. Liderar os esforços de arrecadação de fundos para criar e implementar uma defesa regional e uma estratégia de campanha que inclua pesquisa, mensagens e ferramentas adequadas ao contexto em todos os países.
5. Mapeie e rastreie os esforços do estado para melhorar a coleta de dados nacionais desagregados e interseccionais do que precisa e situacao de pessoas com albinismo, incluindo a necessidade adequado ao acompanhamento sobre violência contra eles como se afirmou sobre resultado estratégico 3.4 do Plano de Ação Africano sobre Albinismo. Isso fornece à AAN a base legal para defender os Estados a: “(a) Produzir relatórios periódicos abrangentes sobre a situação das pessoas com albinismo no país, incluindo o progresso na implementação das metas deste Plano de Ação. (b) Produzir relatórios abrangentes sobre como este Plano de Ação sobre albinismo foi implementado usando os indicadores fornecidos e (c) Incluir pessoas com albinismo em todos os processos de coleta de dados que lhes digam respeito”³⁰.
6. Mapear e comparar Planos de Ação Nacionais sobre Albinismo e leis específicas, bem como países com leis sobre pessoas com deficiência incluir pessoas com albinismo na implementação dessas medidas de deficiência. Use as melhores práticas e lições aprendidas com análise comparativa para advogar e diálogar com governos africanos para melhorar suas legislações, orçamentos e serviços para pessoas com albinismo.
7. Realizar pesquisas regionais baseadas em evidências sobre questões emergentes que afetam as pessoas com direitos de albinismo como o impacto da COVID 19 em pessoas com albinismo.

²⁹Plano de Ação da União Africana (2021-2031). 2021. pág. 23-24.

https://africaalbinismnetwork.org/?post_type=resource&s=matriz

³⁰Ibidem, p.31-32.

Reconhecimento

A *Rede Africana de Albinismo* orgulha-se de ter encomendado esta pesquisa a uma organização de consultoria independente, a *ImpactMapper*. A *Rede Africana de Albinismo* agradece igualmente a todos os participantes no inquérito pela sua participação. Também somos gratos pelo apoio de nosso conselho consultivo e, finalmente, de nossos financiadores e outros apoiadores. Finalmente, a *AAN* tem a certeza de que seus métodos de trabalho – usando o *Plano de Ação da UA* – para orientar seu apoio a grupos de albinismo, continua a ser um meio confiável para transformar sociedades, leis, corações e mentes para o prazer do dia-a-dia. direitos humanos por pessoas com albinismo.

Apêndices e anexos

Apêndice A: Um resumo das principais necessidades para uma melhor defesa, respostas FGD

- Treinando:
 - Habilidades de monitoramento e avaliação
 - Habilidades de advocacia
 - Liderança e gestão
 - Análise de política
 - Pesquisa baseada em evidências
- Necessidades do escritório:
 - Espaço de escritório
 - Mobília
 - Carro/veículo para mobilidade durante atividades de advocacia e alcance para fins de mobilização.
- Funcionários
 - Funcionários pagos
 - Voluntários (e formas de lidar com a derrubada de voluntários)
- Networking internacional e regional com organizações de pessoas com albinismo para aprendizagem compartilhada e apoio
- Financiamento para defesa e campanha nacional e regional

Apêndice B: Inquérito e Inquiridos FGD

#	Organização	Enquete	FGD
1	Africa Albino Foundation (AAF)	X	X
2	African Albinism Ambassadors (AAA)	X	
3	ALBIMOZ	X	
4	Albinism Foundation of Zambia (AFZ)	X	X
5	Albinism Society of Kenya (ASK)	X	X
6	Albinism Society of South Africa (ASSA)	X	X
7	Albinism Umbrella	X	X
8	Albinos Sans Frontieres (ASF)	X	X
9	Alive Albinism Initiative (AAI)	X	X
10	Amor a Vida	X	X
11	Association pour la Protection et le Développement de la Personne Albinos (APRODEPA)	X	X
12	Associação de Apoio a pessoas Albinas (ALPA)	X	
13	Associação de Apoio de Albinos de Angola (4As)	X	
14	Association Albinos Madagascar	X	X
15	Association Malienne pour la Protection des Albinos (AMPA)	X	X
16	Association Mondiale pour la Defense des Interets et la Solidarité des Albinos (ASMODISA)	X	X
17	Association Nationale des Albinos du Niger (ANAN)	X	X
18	Association Nationale des Albinos du Togo (ANAT)	X	X
19	Association of People With Albinism of Malawi (APAM)	X	X
20	Association pour la Promotion des Albinos au Cameroun (APAC)	X	X
21	AZEMAP	X	X
22	Bien-être des Albinos de Côte d'Ivoire (BEDA-CI)	X	X
23	Butterfly Foundation (BF)	X	X
24	Corbetta RDC	X	X
25	Divine Connection Worldwide	X	X
26	Fédération des Associations et Organisations pour le Bien-Être des Albinos de Côte d'Ivoire (FAOBEACI)	X	
27	Fraternidade Albinista (FALB)	X	X

28	Ghana Association of Persons with Albinism (GAPA)	X	X
29	Government Official		X
30	Missão Kanimambo - Associação de Apoio ao Albinismo	X	
31	National Albinism Taskforce (South Africa)	X	X
32	Organisation pour le Bien Être des Albinos au Congo (OBEAC)	X	X
33	ONG Valeur Albinos	X	X
34	Organisation des Personnes Albinos du Burundi (OPAB)	X	X
35	Organization for Integration and Promotion of People with Albinism (OIPPA)	X	X
36	Positive Exposure Kenya	X	X
37	Solidarité pour l'Insertion des Albinos du Mali (SIAM)	X	X
38	SOS Albinos	X	X
39	Source of the Nile Union of Person with Albinism (SNUPA)	X	X
40	Standing Voice - Tanzania	X	X
41	Standing Voice - Malawi	X	X
42	Stuki Motsa Foundation	X	X
43	Support in Namibia of Albinism Sufferers Requiring Assistance (SINASRA)	X	X
44	Swaziland Association of Persons with Albinism (SAPA)	X	X
45	Tanzania Albinism Society (TAS)	X	X
46	The Albinism Foundation (TAF)	X	X
47	The Albinism Network Association (TANA)	X	X
48	Zambia Albinism Matter Organization (ZAMO)	X	X
49	Zambia Albinism Taskforce	X	X
TOTAL		48	43

Apêndice C: Questionário de Pesquisa

Pesquisa de 2022 sobre Direitos Humanos e Prioridades de Advocacy

Parte 1: Sobre sua organização

Q1. Nome do coletor de dados (Nome da pessoa que preenche este formulário)

Q2. Nome completo da organização respondente

Q3. Nome do respondente (pessoa que responde às perguntas em nome de sua organização)

Q4. Título do respondente (função dentro de sua organização)

Q5. Em que país a organização está sediada?

Q6. Em quantos estados, províncias ou regiões do seu país sua organização trabalha?

Q7. Qual é o idioma de trabalho da sua organização?

- Inglês
- Francês
- Português
- outro (por favor, especifique)

Q8. Em que ano sua organização foi registrada?

Q9. Por quantos anos sua organização esteve ativamente envolvida em iniciativas de defesa para a proteção de pessoas com albinismo?

- menos de 1 ano
- 1–5 anos
- 6–10 anos
- 10–15 anos
- 15 anos ou mais

Parte 2: Pessoal

Q10. Líder da organização

- Nome do líder da organização
- Título do líder da organização

Q11. Vice-líder da organização

- Nome do vice-líder da organização
- Título do vice-líder da organização

Q12. Alguém na liderança de sua organização recebeu treinamento em defesa dos direitos humanos?

- Sim
- Não
- Não tenho certeza/ Não sei

Q13. Há quanto tempo eles receberam treinamento em direitos humanos?

- Há menos de 1 ano
- 1- 3 anos atrás
- 4 – 6 anos atrás
- 6 anos ou mais atrás
- não sei
- N / D

Q14. Quantos funcionários (pagos) trabalham para sua organização?

- menos de 6
- 6 – 15
- 16 – 25
- 25 – 50
- 51 ou mais
- N / D

Q15. Aproximadamente qual porcentagem de sua equipe (remunerada) trabalha em período integral para sua organização?

- Menos da metade (<50%)
- Cerca de metade (~ 50%)
- Mais da metade (51% - 99%)
- Todos os funcionários (100%)
- N / D

Q16. Aproximadamente quantos voluntários trabalham para sua organização?

- menos de 5
- 5 – 15
- 16 – 25
- 26 – 50
- 51- 100
- 101 ou mais

Parte 3: Parcerias**Q17. Com qual dos seguintes parceiros sua organização se envolve para implementar suas atividades?**

- Governo
- Organizações Intergovernamentais (por exemplo, União Africana, Nações Unidas)
- Organizações Internacionais de Desenvolvimento (por exemplo, Embaixadas, escritório do PNUD)
- Comunidades Económicas Regionais (por exemplo, CEDEAO, SADC, EAC)
- Autoridades de aplicação da lei (por exemplo, polícia)
- Comissão Nacional de Direitos Humanos
- Instituições acadêmicas
- ONGs internacionais (por exemplo, Amnistia, Open Society Foundations, etc.)
- Instituições jurídicas e especialistas jurídicos
- Professores
- Profissionais de saúde
- curandeiros tradicionais
- líderes tradicionais
- Líderes religiosos
- meios de comunicação
- Corporações privadas (por exemplo, Airtel, Safaricom, Carrefour)
- outro (por favor, especifique)

Q18. Qual é o orçamento anual estimado da sua organização?

- Menos de US\$ 5.000
- US\$ 5.001 - US\$ 10.000
- US\$ 10.0001 - US\$ 25.000
- US\$ 25.001 - US\$ 50.000
- \$ 50.001 ou mais

Q19. Já recebeu financiamento de alguma entidade?

- Sim
- Não
- não sei

Q20. De que tipo de entidade você recebeu a maior quantia?

- Governo
- Organização intergovernamental (por exemplo, agências da ONU)
- ONGs internacionais (por exemplo, Anistia Internacional)
- Comunidade (por exemplo, organização religiosa)
- Corporação privada
- Quotas Individuais / de Sócio
- outro (por favor, especifique)

Q21. Selecione a maior quantia que sua organização recebeu de uma fonte de financiamento

- Menos de US\$ 5.000
- US\$ 5.001 - US\$ 10.000
- US\$ 10.001 - US\$ 25.000

- US\$ 25.001 - US\$ 50.000
- \$ 50.001 e acima
- não sei

Parte 4: Atividades

Q22. Qual das seguintes atividades sua organização faz?

- Conscientização pública
- defesa da mídia
- Fazer lobby junto ao governo para obter políticas, leis e planos de ação
- Desenvolvimento de capacidade e treinamento para pessoas com albinismo
- Desenvolvimento de capacidade e treinamento para as principais partes interessadas (por exemplo, professores, familiares de pessoas com albinismo)
- Promover o emprego de pessoas com albinismo
- Serviços de saúde
- Fornecimento de dispositivos adaptativos para baixa visão
- Serviços de proteção e apoio às vítimas de ataques
- outro (por favor, especifique)

Q23. Por favor, estime quantas pessoas com albinismo e/ou seus familiares recebem seus serviços anualmente?

- menos de 50
- 51 – 100
- 101 – 250
- 251 e acima

Q24. Por favor, estime quantas pessoas sem albinismo recebem seus serviços anualmente? (por exemplo, professores formados, profissionais de saúde formados, etc.)

- menos de 50
- 51 – 100
- 101 – 250
- 251 e acima

Parte 5: Prioridades

Q25. Dos seguintes, quais são atualmente as TRÊS principais áreas prioritárias de advocacy para sua organização?

- Acesso à Saúde
- Acesso à Educação
- Acesso ao Emprego (incluindo Empreendedorismo)
- Acesso à Justiça
- Mulheres impactadas pelo albinismo
- Crianças com Albinismo
- outro (por favor, especifique)

Q26. Das seguintes questões relacionadas à SAÚDE, quais sua organização considera as TRÊS PRINCIPAIS prioridades?

- Acesso e acessibilidade de cuidados com a pele/suporte dermatológico
- Acesso e acessibilidade de atendimento oftalmológico/apoio oftalmológico
- Treine profissionais de saúde
- Fornecer apoio psicológico para pessoas com albinismo
- A prestação de serviços de reabilitação para vítimas de violência
- N / D
- outro (por favor, especifique)

Q27. Das seguintes questões relacionadas à EDUCAÇÃO, quais sua organização considera as TRÊS PRINCIPAIS prioridades?

- Eliminar as barreiras socioculturais no acesso à educação para pessoas com albinismo (por exemplo, bullying)
- Educação Inclusiva
- Formação de professores e pessoal não docente
- Promover acomodação razoável e acesso a dispositivos adaptativos para baixa visão
- N / D
- outro (por favor, especifique)

Q28. Das seguintes questões relacionadas ao EMPREGO, quais sua organização considera as TRÊS PRINCIPAIS prioridades?

- Acesso a informações sobre oportunidades de emprego
- Acomodação razoável no trabalho
- Programas de treinamento vocacional para pessoas com albinismo
- Promover condições de trabalho seguras e favoráveis para pessoas com albinismo
- Treinar empregadores atuais e potenciais sobre a inclusão de pessoas com albinismo
- N / D
- outro (por favor, especifique)

Q29. Das seguintes questões relacionadas ao ACESSO À JUSTIÇA, quais sua organização considera as TRÊS PRINCIPAIS prioridades?

- Mitigando a falta de conhecimento das leis, especialistas, custo dos advogados
- Treinar autoridades judiciais e de aplicação da lei (por exemplo, polícia)
- Litígio estratégico (por exemplo, trazer um caso para fazer um ponto)
- Registrar casos de ataque
- Acompanhamento de processos judiciais e defesa da celeridade judicial em casos de ataques
- Apoio psicossocial às vítimas e familiares
- N / D
- outro (por favor, especifique)

Q30. Das seguintes questões relacionadas a MULHERES IMPACTADAS PELO ALBINISMO, quais sua organização considera as TRÊS PRINCIPAIS prioridades?

- Eliminar práticas nocivas contra/para mulheres com albinismo
- Eliminar a violência de gênero e a discriminação no emprego
- Acesso à informação para mulheres com albinismo
- Acesso a cuidados de saúde sexual e reprodutiva
- Proteção de mulheres com albinismo contra a violência sexual e de gênero
- Serviços gerais de saúde para mulheres afetadas pelo albinismo
- Apoio psicossocial para mulheres afetadas pelo albinismo
- N / D
- outro (por favor, especifique)

Q31. Das seguintes questões relacionadas a CRIANÇAS COM ALBINISMO, quais sua organização considera as TRÊS PRINCIPAIS prioridades?

- Práticas nocivas que não protegem crianças com albinismo
- Melhorar o acesso à informação para crianças com albinismo (por exemplo, publicações para crianças)
- Melhorar o acesso à educação inclusiva
- Serviços gerais de saúde para crianças com albinismo
- Apoio psicossocial para crianças com albinismo
- N / D
- outro (por favor, especifique)

Q32. Pensando no seu trabalho de defesa e proteção, quais são os TRÊS principais públicos-alvo da sua organização?

- Pessoas com albinismo e suas famílias
- Pessoas com albinismo que vivem em “pontos críticos” ou áreas de ataques relatados
- governo
- ONGs
- Professores/educadores
- Profissionais de saúde
- meios de comunicação
- Organizações Intergovernamentais (UA, ONU)
- outro (por favor, especifique)

Q33. Considerando o trabalho de advocacy da sua organização, indique se cada estratégia é de baixa prioridade, média ou alta prioridade.

- Pesquisa e coleta de dados
- Planos de ação nacionais sobre o albinismo
- Educação pública e fóruns comunitários
- Engajamento de Mídia Tradicional
- Advocacia digital/mídias sociais
- Workshops, Treinamentos, Seminários
- outro (por favor, especifique)

Parte 6: Conhecimento e capacidade de advocacy

Q34. A sua organização está ciente de que a União Africana adotou um Plano de Ação sobre o Albinismo de 2021 a 2031?

- Sim
- Não
- Um pouco e não sei o que isso significa para nós.
- Um pouco e não sei como usar isso a nosso favor.

Q35. O Plano de Ação da União Africana sobre o Albinismo foi adotado em seu país?

- Sim
- Não
- Em processo
- Não tenho certeza

Q36. Que estruturas legislativas e políticas existem para proteger as pessoas com albinismo em seu país?

- Lei específica sobre albinismo
- Política específica sobre albinismo
- Plano de ação específico sobre albinismo
- Leis e políticas de deficiência
- outro (por favor, especifique)

Q37. O que melhor descreve o nível de conforto da sua organização com a defesa dos direitos humanos?

- Especialista
- Muito confortável
- Confortável
- Desconfortável
- Totalmente novo para isso
- outro (por favor, especifique)

Q38. Selecione o que você acha que são as TRÊS PRINCIPAIS barreiras para a colaboração efetiva da Sociedade Civil e do Governo na proteção de pessoas com albinismo em seu país.

- Objetivos variados e múltiplos
- Diferenças de perspectivas e estrutura
- Diferença de conhecimentos técnicos e competências
- Barreiras linguísticas
- Competição por recursos
- Problemas com liderança
- outro (por favor, especifique)

Q39. Selecione o que você acha que são as TRÊS PRINCIPAIS barreiras para uma colaboração efetiva da Sociedade Civil na proteção de pessoas com albinismo em seu país.

- Objetivos variados e múltiplos
- Diferenças de perspectivas e estrutura
- Diferença de conhecimentos técnicos e competências
- Barreiras linguísticas
- Competição por recursos
- Problemas com liderança
- outro (por favor, especifique)

Q40. Do ponto de vista da sua organização, cite os países que tiveram um bom desempenho na defesa dos direitos humanos ou na proteção de pessoas com albinismo e por quê? (Especifique os países) (Opcional)

Q41. O que mais a Rede de Albinismo da África deve saber sobre as necessidades, tendências e prioridades que sua organização enfrenta? Por favor especifique. (Opcional)

Anexo A: Interpretação pela Rede Africana de Albinismo

Após análise dos dados de resposta ao inquérito, vemos emergir três temas cruciais.

Tema 1: Estratégias Holísticas e Transversais de Advocacia são Preferidas

Quase todos os grupos albinistas estão a conduzir actividades de sensibilização ou educação pública como uma estratégia chave de advocacia. Isto não é surpreendente, dado que o estigma baseado em crenças continua a ser um problema. Além disso, esta estratégia é relativamente de baixo custo com potencial de alto impacto. É também transferível para vários domínios, quer se trate de saúde, educação, polícia ou judiciário, o que significa que o impacto pode ser multi-sectorial e holístico para combater a discriminação e a exclusão em todas as áreas da vida. Outra estratégia chave de escolha é a utilização dos Planos de Acção Nacionais. Estes também são multi-sectoriais e têm potencial para apoiar intervenções sustentáveis para promover a protecção de pessoas com albinismo de vários sectores da sociedade, de uma forma mais sustentada e sistemática.

Tema 2: O Direito à Vida parece impulsionar as prioridades de advocacia dos grupos albinistas

As áreas "prioritárias" são melhor compreendidas como as áreas onde a maioria dos grupos albinistas trabalham actualmente. As quatro principais áreas foram a saúde, educação, acesso à justiça, e emprego. Que estas são actualmente as áreas de maior intervenção para os grupos de albinismo é razoável desde então:

- A saúde, particularmente a prevenção, e o tratamento do cancro da pele é uma prioridade fundamental para os grupos de albinismo, dado que é um aspecto fundamental da sobrevivência/direito à vida e sem o qual os outros direitos não podem ser acedidos.
- A educação é uma prioridade chave dado que sem ela, o direito à vida das pessoas com albinismo pode ser comprometido. As pessoas com albinismo que têm baixa alfabetização podem acabar por trabalhar ao ar livre e contrair cancro de pele, que continua a ser uma força mortal em muitas partes do continente.
- acesso ao emprego e à justiça estão também indirectamente ligados ao direito à vida, uma vez que ambos podem facilitar o acesso a um modo de vida decente, à saúde e à segurança.

A priorização da saúde e da educação confirma a longa hierarquia de necessidades ilustrada pelo psicólogo, Abraham Maslow, segundo a qual, as necessidades mais primordiais ligadas à sobrevivência são o fundamento das outras necessidades.

Isto também sugere que as prioridades não salientadas por uma maioria, tais como preocupações psicossociais ou preocupações particulares de mulheres e crianças, podem no futuro tornar-se uma prioridade, uma vez que as actuais prioridades ligadas ao direito básico à vida tenham sido satisfeitas ou melhoradas. Isto é ainda apoiado pelo facto de as organizações albinistas com os orçamentos mais elevados serem as organizações maioritárias que trabalham em questões relacionadas com mulheres e crianças afectadas pelo albinismo, bem como "outras" prioridades não identificadas por outros inquiridos.

Tema 3: Os Resultados da Pesquisa Afirmam o Plano de Acção da UA sobre o Albinismo

As principais estratégias e prioridades de defesa identificadas pelos grupos albinistas alinham fortemente com as medidas que compõem o Plano de Acção da UA sobre o Albinismo em África (2021-2031). Isto não é uma surpresa dada a participação dos líderes dos grupos albinistas no desenvolvimento desse Plano de Acção. Esta coerência deve tranquilizar potenciais apoiantes do movimento de que existe uma unidade de visão clara e consistente entre os grupos de albinismo na região.

Outras pistas

Os temas acima referidos baseiam-se apenas na compilação básica das respostas. Aguardamos com expectativa a realização de mais análises (comparativas) dos dados para obter mais conhecimentos. Subscreva a nossa newsletter para obter esta e outras informações sobre o albinismo em África.