Rapport d'enquête sur les priorités en matière de droits humains et de plaidoyer des organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique

Avril 2023

Commandé par : Africa Albinism Network
Preparé par: ImpactMapper

Africa Albinism Network

IMPACT MAPPER

Table des matières

Liste des figures 2

Liste des tableaux 2

Abréviations 3

Sommaire 4

Introduction 8

Méthodologie 9

Contexte 11

Résultats 15

A. Aperçu démographique de l'échantillon 15

B. Capacité et portée des organisations de l'échantillon 17

C. Droits Humains et priorités de plaidoyer des organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme 22

D. Partenariats et réseaux pour un mouvement plus large et un plaidoyer efficace 34

E. Comment les gouvernements, les bailleurs de fond et le soutien de l'AAN peuvent avoir un effet de levier sur le domaine du plaidoyer pour les droits des personnes atteintes d'albinisme afin de promouvoir la jouissance des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme en Afrique 37

Conclusions et recommandations 41

Recommandations 41

Remerciements 44

Annexes 45

Annexe A : Résumé des principaux besoins pour un meilleur plaidoyer; réponses des DGD 45

Annexe B : Répondants aux DGD et aux enquêtes 46

Annexe C : Enquête 48

Annexe D: Interprétation par le Africa Albinism Network 56

Liste des figures

Figure 1 : Nombre d'années de plaidoyer actif pour la protection des personnes atteintes d'albinisme

Figure 2 : Budgets annuels des organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme

Figure 3 : Niveau de confort des organisations en matière de défense des droits humains

Figure 4 : Nombre de personnes avec et sans albinisme touchées par les services des organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme

Figure 5 : Principales priorités de plaidoyer liées à la santé

Figure 6 : Principales priorités de plaidoyer liées à l'éducation

Figure 7 : Principales priorités de plaidoyer liées à l'emploi

Figure 8 : Principales priorités de plaidoyer liées à l'accès à la justice

Figure 9 : Principales priorités de plaidoyer liées aux femmes touchées par l'albinisme

Figure 10 : Principales priorités de plaidoyer liées aux enfants atteints d'albinisme

Figure 11 : Principaux publics cibles des actions de plaidoyer menées par les organisations de soutien aux personnes atteintes d'albinisme

Figure 12 : Priorité des stratégies de plaidoyer employées par les organisations

Figure 13 : Entités ayant accordé les montants de financement les plus élevés aux organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme

Liste des tableaux

Tableau 1: Activités actuellement menées par les organisations interrogées

Tableau 2: Réponses à la question : à votre avis, quels sont les pays qui ont obtenu de bons résultats en matière de défense des droits humains ou de protection des personnes atteintes d'albinisme ?

Tableau 3: Type d'organisations

Abréviations

AAN	Africa Albinism Network
UA	Union africaine
RDC	République démocratique du Congo
DGD	Discussion de groupe dirigées
GAA	Global Albinism Alliance
PAA	Personne.s Atteinte.s d'Albinisme
ONG	Organisation non gouvernementale
ONU	Organisation des Nations Unies

Sommaire

Le Africa Albinism Network (AAN) a chargé ImpactMapper de mener une recherche pour comprendre le paysage général et les tendances du travail de plaidoyer et de défense des droits humains des personnes atteintes d'albinisme en Afrique. L'objectif de cette recherche est de fournir une vue d'ensemble du mouvement en faveur de l'albinisme en cartographiant le profil basic, les priorités, les sujets d'intérêt et les structures de gouvernance des organisations qui œuvrent à garantir les droits humains des personnes atteintes d'albinisme en Afrique. L'étude a adopté une méthodologie mixte notamment - des discussions de groupe dirigées (DGD) et une enquête - pour atteindre 48 organisations dans 23 pays. Les organisations participantes ont travaillé dans toute l'Afrique subsaharienne, notamment en en Afrique du Sud, en Angola, au Bénin, au Burundi, au Cameroun, en Côte d'Ivoire, en Eswatini, au Ghana, au Kenya, à Madagascar, au Mali, au Malawi, au Mozambique, en Namibie, au Niger, au Nigeria, en Ouganda, en République démocratique du Congo (RDC), au Rwanda, en Tanzanie, au Togo, en Zambie et au Zimbabwe.

Vous trouverez ci-dessous les principales constatations de l'étude :

- **La majorité des organisations ont une solide expérience dans le domaine des droits humains et du plaidoyer,** ayant travaillé dans le secteur pendant plus de cinq ans. Les dirigeants des organisations ont été formés aux droits humains, au travail de plaidoyer et ont indiqué être généralement à l'aise dans ce domaine. Certains ont même précisé qu'ils se considèrent comme des experts en la matière.
- Au niveau politique, **si la majorité des organisations (85%) connaissent le plan d'action de l'Union africaine (UA) sur l'albinisme, la moitié des répondants ont indiqué que leur pays ne l'a pas encore adopté. En fait, seuls cinq sur les 48 répondants ont déclaré que leur pays a déjà adopté le plan d'action.**
- **L'utilisation des plans d'action nationaux sur l'albinisme est apparue comme la principale stratégie de plaidoyer utilisée par les organisations.** Les autres principales stratégies utilisées pour le travail de plaidoyer sont la recherche fondée sur des preuves afin de présenter des données fiables pour la prise de décision, l'éducation du public et les forums communautaires en vue de rassembler les informations clés et faire converger les principales parties prenantes. Les médias sont également utilisés pour sensibiliser le public aux réalités des personnes atteintes d'albinisme.

- **La sensibilisation du public est la principale activité de plaidoyer[1] que les organisations de l'échantillon ont identifiée comme importante, suivie par la sensibilisation des médias et du gouvernement. Le renforcement des capacités et la formation des personnes atteintes ou non d'albinisme sont également des activités importantes sur lesquelles il faut se concentrer.**
- **Les principaux publics cibles du travail de sensibilisation et d'autres services sont les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles, en particulier celles qui vivent dans les "zones d'alerte" d'agressions, puis le gouvernement, les médias et les enseignants/éducateurs.**
- **Outre le plaidoyer stratégique général, le plaidoyer en faveur des services de base sont également nécessaires, notamment la fourniture d'appareils adaptés pour les malvoyants et de services de santé, la promotion de l'emploi pour les personnes atteintes d'albinisme, et des services de soutien aux victimes d'attaques.**
    - L'accès au droit à la santé et à l'éducation s'est avéré être les principales priorités[2] des organisations en matière de plaidoyer, ce qui signifie que la majorité des organisations interrogées travaillent dans ces domaines. Vient ensuite le travail de plaidoyer pour l'accès à l'emploi et à la justice pour les personnes atteintes d'albinisme.
    - Les principaux thèmes du travail de plaidoyer en matière de droit à la santé ont tourné autour de l'accès aux soins de la peau et des yeux, tandis que le travail de plaidoyer en matière d'éducation s'est concentré sur l'éducation inclusive et la promotion de l'accès à des appareils adaptés pour faciliter les cours.
    - Le travail de plaidoyer sur l'emploi s'est concentré sur l'accès aux programmes de formation professionnelle pour les personnes atteintes d'albinisme, suivi par l'accès à l'information sur les opportunités d'emploi, l'emploi inclusif et les conditions de travail sûres.
    - Pour promouvoir l'accès à la justice, les organisations travaillent à l'orientation et à la fourniture d'informations sur les lois, les principaux

[1] Activités : Pour l'enquête, l'AAN a cherché à comprendre les activités sur lesquelles les organisations travaillent, ainsi que leur portée. C'est-à-dire les activités qu'elles mettent en œuvre pour atteindre leurs objectifs. Une différence essentielle avec les priorités est qu'il s'agit d'activités qu'elles mettent en œuvre pour réaliser et contribuer à réaliser l'accès à la santé, par exemple.

[2] Priorités : L'AAN a cherché à comprendre quelles étaient les priorités des organisations en matière de droits humains et de plaidoyer. Plus précisément, il s'agit de quelque chose qu'elles font en ce moment, et NON de ce qu'elles souhaiteraient faire. Il s'agit des priorités actuelles. Court et moyen terme (aujourd'hui et dans les trois prochaines années).

experts et les honoraires des avocats, ainsi qu'au plaidoyer en faveur de procédures judiciaires rapides, notamment le suivi des tribunaux.

- **Le montant de financement le plus élevé reçu annuellement par les organisations interrogées est supérieur à 50 000 $ (n=11), tandis que certains ont indiqué que le montant le plus élevé qu'ils ont reçu annuellement est de 5 000 $ (n=7). Seuls six des 48 répondants ont déclaré ne recevoir aucun financement. Douze organisations ont reçu entre 25 000 $ et 50 000 $.**
    - La majorité des organisations ont reçu des fonds, et les montants les plus élevés proviennent des ONG internationales, suivies des organisations intergouvernementales (par exemple, les agences de l'ONU) et du gouvernement.
    - Les organisations partenaires proviennent de divers secteurs tels que les soins de santé, les médias, les ONG internationales, les gouvernements, les universités, les forces de l'ordre, les groupes religieux, les institutions juridiques et les entreprises privées.
- **Les organisations ont recommandé aux gouvernements, aux bailleurs de fond et à l'AAN d'apporter un soutien supplémentaire en finançant et en renforçant les capacités en matière de fonctionnement, de mobilisation des ressources et de plaidoyer.** L'AAN doit également s'attaquer aux problèmes liés à l'innovation, à la faible adhésion des parties prenantes et des autres responsables, au manque d'unité entre les dirigeants, aux lacunes des partenariats entre les acteurs de l'écosystème, à l'absence de système/mécanisme approprié pour enregistrer les personnes atteintes d'albinisme, à l'absence de système/mécanisme approprié pour documenter les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme et à la représentation insuffisante des personnes atteintes d'albinisme dans les processus de prise de décision qui les concernent.
- **Une autre recommandation à l'intention des gouvernements et des bailleurs de fond est de soutenir le renforcement des capacités des organisations par la mise en œuvre d'une stratégie de formation holistique (leadership, gestion, mobilisation des ressources, etc.),** complétée par la fourniture d'un soutien de base pour les opérations des organisations (c'est-à-dire l'obtention de locaux et de matériel de bureau, le transport, etc.) La mise en place d'un cadre de suivi et d'évaluation est également essentielle pour guider, suivre et soutenir ces interventions de renforcement des capacités dans le temps.
- **Au niveau macro, les gouvernements, les bailleurs de fond et l'AAN peuvent aider à renforcer les mouvements et le plaidoyer.** Cela implique

l'établissement de relations plus solides et la facilitation du dialogue au sein et entre les réseaux existants. Il est également important pour l'AAN d'étendre sa portée en s'adressant à des organisations partageant les mêmes idées, en créant des alliances avec des acteurs régionaux et internationaux clés et/ou en organisant une assemblée générale pour rédiger une résolution ou lancer une campagne. Les gouvernements et les bailleurs de fond peuvent apporter un soutien complémentaire en finançant des collaborations et des coalitions innovantes, des stratégies de mobilisation et une stratégie régionale de plaidoyer et de campagne. L'AAN peut également apporter son soutien à la cartographie et au suivi des efforts des États en matière de collecte de données nationales, à la cartographie et à la comparaison des politiques ainsi que des pratiques entre les pays, ainsi qu'à la conduite de recherches complémentaires, notamment sur les questions émergentes concernant les personnes atteintes d'albinisme – le tout dans le but d'intensifier les efforts de plaidoyer dans la région.

Introduction

Créé en février 2021, l'Africa Albinism Network (AAN) est un consortium d'organisations œuvrant à la promotion de la dignité et du bien-être des personnes atteintes d'albinisme et de leurs familles par la défense des droits humains. C'est dans ce contexte que L'AAN s'engage à développer les capacités des organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique et à veiller à ce que le Plan d'action de l'Union africaine (UA) visant à mettre fin aux attaques contre les personnes atteintes d'albinisme (2021-2031) soit mis en œuvre efficacement au niveau national.

L'AAN a chargé ImpactMapper de mener une enquête pour comprendre le paysage général et les tendances du travail de plaidoyer et de défense des droits humains des personnes atteintes d'albinisme en Afrique. L'objectif de cette enquête est de fournir une vue d'ensemble du mouvement en faveur de l'albinisme en cartographiant le profil, les priorités, les sujets d'intérêt et, dans une moindre mesure, les structures de gouvernance des organisations qui œuvrent à la promotion de la jouissance des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme en Afrique. L'enquête s'est concentrée sur l'identification des besoins financiers, techniques et de renforcement des capacités de ces organisations pour atteindre leurs objectifs de plaidoyer et sur la manière dont les gouvernements, les bailleurs de fond et l'AAN peuvent les soutenir davantage. L'enquête cherche a savoir également les priorités et les stratégies de plaidoyer au sein et à travers les organisations interrogées pour obtenir des informations sur le mouvement croissant de l'albinisme africain. En fin de compte, les résultats devraient fournir des informations concrètes à l'AAN, à d'autres organisations à but non lucratif, aux parties prenantes et aux bailleurs de fonds en général, sur les tendances actuelles et les besoins futurs en matière de plaidoyer sur les droits humains des personnes atteintes d'albinisme.

Le rapport s'ouvre sur une vue d'ensemble de la méthodologie de recherche, suivie d'une analyse du contexte de la situation des droits humains des personnes atteintes d'albinisme en Afrique ainsi que les étapes importantes des actions de sensibilisation menées pour remédier à la situation des droits humains. La section suivante présente les profils des organisations ayant pris part à cette recherche, aborde les idées clés et l'analyse des données issues des DGD ainsi que de l'enquête, et se termine par les conclusions et des recommandations à l'intention de l'AAN et d'autres parties prenantes similaires.

Avertissement : ce rapport présente les tendances de base qui se dégagent des données soumises par les répondants à l'enquête. Il ne présente pas de

désagrégation des données ni d'analyse comparative croisée. Dans la mesure où ces analyses peuvent être utiles, les conclusions qui en découlent seront publiées ultérieurement et jointes à l'annexe de la version en ligne du présent rapport, qui se trouvera dans la section "Ressources" du site web du Réseau Albinisme Afrique.

Méthodologie

Une méthodologie mixte, comprenant la collecte de données à partir d'enquêtes et de DGD, a été utilisée pour cette recherche. Au total, 48 organisations en provenance de 23 pays ont participé à l'enquête et aux DGD. Les répondants ont été sélectionnés par l'AAN en tenant compte de la représentation géographique et linguistique. L'AAN a spécifiquement sélectionné des organisations actives dans le domaine du plaidoyer, de la préservation du bien-être et de la dignité des personnes atteintes d'albinisme dans la région. Afin de recueillir des points de vue riches et variés, les organisations étaient composées d'organisations plus établies et plus récentes, dont certaines étaient partenaires de l'AAN et d'autres non.

Les données de l'enquête, qui s'est déroulée du 1er au 31 octobre 2022, ont été collectées par le biais du logiciel ImpactMapper en trois langues : l'anglais, le français et le portugais. Sept enquêteurs, parlant une ou plusieurs des trois langues de l'enquête, ont été formés et ont administré les enquêtes par téléphone afin d'augmenter le taux de réponse. Les organisations ont été invitées à participer principalement par courriel, mais en cas de non-réponse, les enquêteurs les contactaient par WhatsApp. L'AAN a mis au point l'outil d'enquête et les questionnaires et son propre contenu a été revu et approuvé par ses consultants en droits humains et son conseil consultatif, parmi lesquels figurent des personnes atteintes d'albinisme. 48 organisations ont répondu à l'enquête et leurs réponses ont été analysées et visualisées (par des tableaux et des graphiques) grâce au logiciel ImpactMapper.

Six DGD en ligne ont été organisés, auxquels ont participé 43 représentants d'ONG et 1 représentant du gouvernement. Toutes les DGD étaient facilitées par ImpactMapper et se sont déroulées du 26 octobre au 2 novembre 2022. Chaque DGD a duré une heure et demie et a réuni entre 6 et 10 répondants. Les DGD ont été réalisés en anglais, en français et en portugais. La plupart des répondants aux DGD étaient également des répondants à l'enquête, ce qui a permis d'approfondir les

résultats de l'enquête. Les données des DGD ont été saisies, codées, visualisées et analysées à l'aide du logiciel ImpactMapper.

Cette méthodologie présentait les limites suivantes :

- L'enquête a été aussi brève que possible afin de parvenir à un équilibre entre un rapport perspicace et une charge de travail minimale pour les répondants, compte tenu des limites suivantes. Cela signifie que des questions techniques plus approfondies, qui auraient permis une analyse plus poussée, ont été mises de côté pour être examinées lors d'une enquête de suivi ultérieure.
- Les répondants à l'enquête ont été principalement invités par courriel et certains n'ont pas répondu ou ont tardé à le faire. Pour y remédier, les enquêteurs ont utilisé WhatsApp pour assurer le suivi des répondants. Cela a finalement permis d'améliorer les taux de réponse, de sorte que 48 organisations ont répondu à l'enquête sur les 58 organisations ciblées.
- La connectivité Internet a posé des problèmes dans certains pays, ce qui a entraîné des appels plus longs et des coupures de connexion par intermittence. Malgré ce défi, l'enquête a tout de même été réalisée. Les répondants étaient enthousiastes à l'idée de partager leurs points de vue. Deux des enquêteurs étaient également des personnes atteintes d'albinisme, ce qui a permis aux répondants de se sentir à l'aise en partageant leurs idées avec une personne concernée par les questions abordées.
- Dans certains endroits, les groupes ont rencontré des problèmes d'accès à Internet. Pour y remédier, l'AAN a fourni des allocations de données. Selon l'AAN, il s'agissait d'un moyen de soutenir les groupes de personnes atteintes d'albinisme dans les milieux à faibles ressources afin d'assurer la connectivité à la fois pour l'enquête et les DGD. La connectivité et l'inexpérience du travail collaboratif en ligne ont constitué des limites.
- Certains répondants aux DGD avaient une expérience limitée de l'utilisation des outils en ligne (par exemple, la navigation sur Zoom et l'utilisation de documents Google et de Miro). Il leur a donc été difficile de transmettre leurs idées et d'échanger des idées pendant la session de DGD. Pour surmonter ce problème, l'équipe a demandé aux répondants aux DGD de taper leurs réponses dans la boîte de discussion ; il est également arrivé que les modérateurs tapent les réponses des répondants dans un document Google en temps réel, qui est également partagé simultanément pendant la session de DGD. AAN a également apporté son soutien en assurant le suivi des personnes interrogées lors du FGD qui auraient voulu en dire plus pendant la session du FGD, mais qui ont été gênées par des problèmes techniques.

Contexte

Le contexte dans lequel les groupes de personnes atteintes d'albinisme opèrent en Afrique

A l'echelle mondial, l'albinisme est présent dans une proportion estimée à 1:17 000-20 000, et peut atteindre une proportion de 1:1 000 dans les régions d'Afrique.[3] Il s'agit d'une maladie génétique non transmissible qui se traduit par une absence de mélanine dans la membrane, les poils du corps et les yeux. Les personnes atteintes d'albinisme éprouvent souvent d'autres effets physiques, y compris les troubles de la vision, et la vulnérabilité aux coups de soleil et aux lésions cutanées, ainsi qu'au cancer de la peau.

Des organisations ont vu le jour pour assurer la protection des personnes atteintes d'albinisme et de leurs droits, notamment le Africa Albinism Network une organisation non gouvernementale qui œuvre à la promotion des droits humains des personnes atteintes d'albinisme. Elle milite également pour le bien-être des personnes atteintes d'albinisme et de leurs foyers. Le centre administratif de l'AAN est dirigé par Under the Same Sun. Le réseau s'engage à développer des liens solides avec plusieurs organisations étatiques et transnationales représentant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique. Leur objectif est de s'assurer que l'agenda de l'Union africaine (UA) visant à mettre fin aux attaques et autres violations des droits des personnes atteintes d'albinisme est respecté et que les objectifs de l'UA sont mis en œuvre au niveau des États avec des plans pluriannuels.

Les personnes atteintes d'albinisme peuvent être victimes de préjugés et de stigmatisation en raison d'un manque de compréhension de leur état, ce qui, dans ses formes extrêmes, peut conduire à l'exclusion sociale et à la violence.[4] Entre 2006 et 2016, plus de 600 agressions et autres délits contre des personnes atteintes d'albinisme ont été documentés dans 28 pays d'Afrique,[5] chiffre probablement plus élevé car de nombreuses agressions ne sont pas signalées. Cette statistique expose la profondeur de la discrimination et des préjugés qui existent et auxquels il faut s'attaquer. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent également faire l'objet de

[3] Nations Unies. Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme. https://www.un.org/fr/observances/albinism-day
[4] Ibid.
[5] International 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/

stéréotypes, de discrimination et être qualifiées de "chèvres blanches", de "fantômes" ou de "personnes blanches"[6].

Une évaluation sur l'albinisme, les activités culturelles et les droits humains a indiqué que des problèmes de santé psychologique tels qu'une faible estime de soi, l'anxiété et le suicide peuvent survenir en raison des niveaux de discrimination auxquels ils sont confrontés.[7] En outre, d'autres rapports font état de difficultés d'accès à des soins médicaux importants, tels que les médicaments antirétroviraux, à l'éducation et aux services sociaux, par peur d'être facilement identifié en public. [8] [9]

Ce qui a fonctionné en termes de plaidoyer en Afrique et dans le monde

Le plaidoyer en faveur des droits humains des personnes atteintes d'albinisme est essentiel pour lutter contre les idées fausses sur l'albinisme et la stigmatisation qui en découle, ainsi que pour l'accès à des soins de santé, une éducation et un emploi de qualité et inclusifs. Les personnes touchées par l'albinisme, les défenseurs des droits humains, les organisations de la société civile, les gouvernements et les détenteurs d'obligations, ainsi que les organisations intergouvernementales régionales et internationales sont tous des acteurs clés dans les processus de plaidoyer pour la réalisation des droits humains des personnes atteintes d'albinisme.

Les organisations de la société civile sont un élément essentiel de la société car elles constituent des sources d'information pour les citoyens et les gouvernements, surveillent les politiques et les actions du gouvernement et lui demandent des comptes, s'engagent dans le plaidoyer et proposent des politiques alternatives au gouvernement, au secteur privé et à d'autres institutions, fournissent des services, notamment aux pauvres et aux personnes mal desservies, défendent les droits des citoyens et travaillent à changer et à faire respecter les normes et les comportements sociaux.[10] Leur collaboration avec les gouvernements est donc

---

[6] Reimer-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

[7] Reimer-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

[8] Union africaine. Action sur l'albinisme. Plan d'action de l'Union africaine (2021-2031). 2021. https://africaalbinismnetwork.org

[9] HCDH. Rapport sur l'albinisme dans le monde. https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/report-albinism-worldwide

[10] Ingram, G. (2020, 6 avril). 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/

essentielle pour faire respecter les droits humains des citoyens et, en l'occurrence, pour plaider en faveur de la mise en œuvre de plans d'action nationaux assortis de budgets et d'autres politiques de santé et d'éducation qui soutiennent les droits des personnes atteintes d'albinisme. Certaines organisations de la société civile qui défendent les droits humains des personnes atteintes d'albinisme ont joué un rôle clé dans la conception, l'élaboration et la mise en œuvre de lois, de politiques et de services répondant aux besoins des personnes atteintes d'albinisme.[11] Par exemple, le ministère de la Santé du Nigeria s'est associé à l'hôpital national d'Abuja et à l'Albino Foundation (TAF) pour coordonner un projet de traitement gratuit du cancer de la peau. Le gouvernement de la République unie de Tanzanie s'est engagé avec des groupes de la société civile à gérer un programme de production et de distribution de crème solaire.

Les organisations de la société civile ont également plaidé pour que les personnes atteintes d'albinisme soient considérées comme un groupe spécial ayant des besoins spécifiques nécessitant une attention particulière. En réponse à cet appel, le Conseil des droits humains des Nations unies a créé en 2015 le mandat de l'Expert indépendant sur la jouissance des droits de l'Homme par les personnes atteintes d'albinisme afin d'engager le dialogue, de consulter les États et les autres parties prenantes et de veiller à ce que des rapports soient présentés au Conseil des droits humains et à l'Assemblée générale.[12] Un cadre politique clé pour le plaidoyer en faveur des personnes atteintes d'albinisme existe à travers le Plan d'action de l'UA sur l'albinisme (2021 à 2031).

L'AAN, un réseau régional, est un bon exemple de construction de réseaux d'entités partageant les mêmes idées et donnant la priorité à un soutien fondé sur les droits humains aux personnes atteintes d'albinisme en Afrique par la promotion de la mise en œuvre du Plan d'action de l'UA sur l'albinisme ".[13] Une partie de la mission de l'AAN consiste à sensibiliser et renforcer les capacités des groupes stratégiques tels que les gouvernements, la société civile et les groupes confessionnels dans le but de soutenir la mise en œuvre du Plan d'action de l'UA (2021-2031) au niveau national dans plusieurs pays africains. Cela crée un environnement avec des influenceurs

---

[11] Ero, I., Muscati, S., Boulanger, A.-R., & Annamanthadoo, I. People With Albinism Worldwide : A Human Rights Perspective [Revue de People With Albinism Worldwide : A Human Rights Perspective].2021. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf

[12] HCDH. Mandat de l'expert indépendant sur les droits humains des personnes atteintes d'albinisme. https://www.ohchr.org/en/special-procedures/ie-albinism/mandate-independent-expert-human-rights-persons-albinism

[13] A propos de • Africa Albinism Network. https://africaalbinismnetwork.org/fr/

nationaux clés qui sont conscients de la situation critique des personnes atteintes d'albinisme et de leurs contextes nationaux respectifs et qui peuvent faire pression pour l'élaboration et la mise en œuvre de politiques nationales soutenant la jouissance des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme. Sur le plan mondial, en 2020, un groupe d'organisations de la société civile du monde entier, mené par l'Experte Independante sur l'exercise des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, s'est réuni à Paris, en France, pour jeter les bases d'une coalition internationale visant à lutter contre les attaques, la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme dans le monde.[14] Ils y ont voté à l'unanimité pour former l'Alliance Mondiale de l'Albinisme (GAA) afin de promouvoir la solidarité entre les groupes de personnes atteintes d'albinisme à travers le monde entier.

En général, les mouvements de plaidoyer sont plus forts lorsque les parties prenantes sont unies sur des messages similaires. Il en va de même pour les personnes atteintes d'albinisme. Pour que ces dernières puissent mener un plaidoyer efficace, il est nécessaire de construire un front uni et fort portant les mêmes messages de plaidoyer. Cela passe par la création de mouvements et de réseaux qui rassemblent et responsabilisent les personnes touchées par l'albinisme et les défenseurs des droits humains dont l'agenda inclut la défense de la jouissance des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme. Ces appels conjoints à l'action et ces coalitions et mouvements naissants surviennent dans certains contextes. En Ouganda, par exemple, l'Albinism Umbrella a été créé pour être le porte-voix des personnes atteintes d'albinisme. Grâce au plaidoyer et au soutien d'Albinism Umbrella, le gouvernement ougandais a employé pour la première fois une personne atteinte d'albinisme. [15]

Les campagnes actives d'éducation et de sensibilisation du public visant à lutter contre les préjugés, les superstitions, les idées fausses et la stigmatisation, dans le but de diminuer les formes multiples et croisées de discrimination affectant les personnes atteintes d'albinisme sont efficaces pour changer le discours.[16] Parmi les pratiques innovantes, citons une application développée par Positive Exposure Kenya et une émission de radio hebdomadaire de The Albinism Foundation (TAF) au

[14] Á Propos du GAA. https://albinismalliance.org/fr/about-gaa/
[15] Ero, I., Muscati, S., Boulanger, A.-R., & Annamanthadoo, I. People With Albinism Worldwide : A Human Rights Perspective [Revue de People With Albinism Worldwide : A Human Rights Perspective]. 2021. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf .
[16] Ibid.

Nigéria, destinées à informer le public sur l'albinisme et les problèmes auxquels les personnes atteintes d'albinisme sont confrontées. Les concours de beauté organisés spécifiquement pour les personnes atteintes d'albinisme au Kenya et au Zimbabwe sont des exemples d'approches artistiques de la sensibilisation. Ces programmes d'éducation publique et ces campagnes de sensibilisation visent à promouvoir des perceptions positives, à mettre en lumière les défis auxquels les personnes atteintes d'albinisme sont confrontées et à favoriser l'acceptation et l'intégration de ces personnes dans la société via– des changements socioculturels holistiques. Le plaidoyer pour le respect des droits humains des personnes atteintes d'albinisme nécessite l'implication de la société à tous les niveaux, du niveau local au niveau mondial.

Résultats

A. Aperçu démographique de l'échantillon

L'échantillon de l'enquête comprenait 48 organisations pour l'albinisme[17], dont 48 répondants de la région Afrique subsaharienne, notamment l'Afrique du Sud, l'Angola, le Bénin, le Burundi, le Cameroun, la Côte d'Ivoire, l'Eswatini, le Ghana, le Kenya, Madagascar, le Malawi, le Mali, le Mozambique, la Namibie, le Niger, le Nigeria, l'Ouganda, la République démocratique du Congo (RDC), le Rwanda, la Tanzanie, le Togo, la Zambie et le Zimbabwe. Elles représentaient pour la plupart des organisations ayant à leur actif plus de cinq ans d'activité de plaidoyer en faveur de la protection des personnes atteintes d'albinisme, comme l'indique la figure 1.

[17] Dans ce rapport, l'expression "organisations pour l'albinisme" sera utilisée comme abréviation pour les organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme.

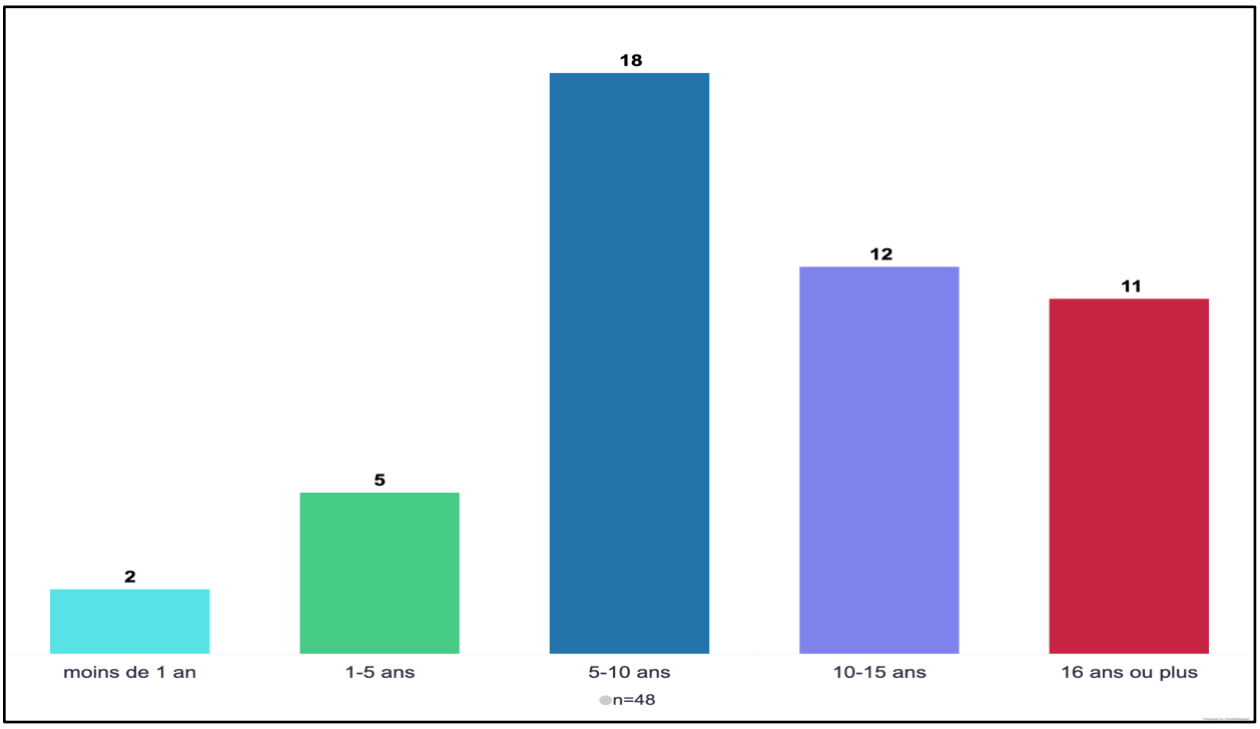

Figure 1 : Nombre d'années de plaidoyer actif pour la protection des personnes atteintes d'albinisme

La majorité des répondants (n=31) travaillent dans plusieurs régions ou provinces de leur pays. Ils utilisent principalement l'anglais (n=25) et le français (n=18) comme langues de travail. Sept utilisent le portugais et les autres (n=13) utilisent d'autres langues locales comme le swahili, le lingala, le kirundi, le bambara et le nyanja[18].

Trente et une organisations (65 %) disposaient d'un budget annuel de plus de 10 000 USD, comme le montre le graphique ci-dessous, et 18 organisations ont reçu 50 001 USD et plus.

[18] Le nombre total de répondants est supérieur à 48 car un répondant pouvait choisir plus d'une réponse (c'est-à-dire l'anglais et d'autres langues locales, ou l'anglais et le français,...).

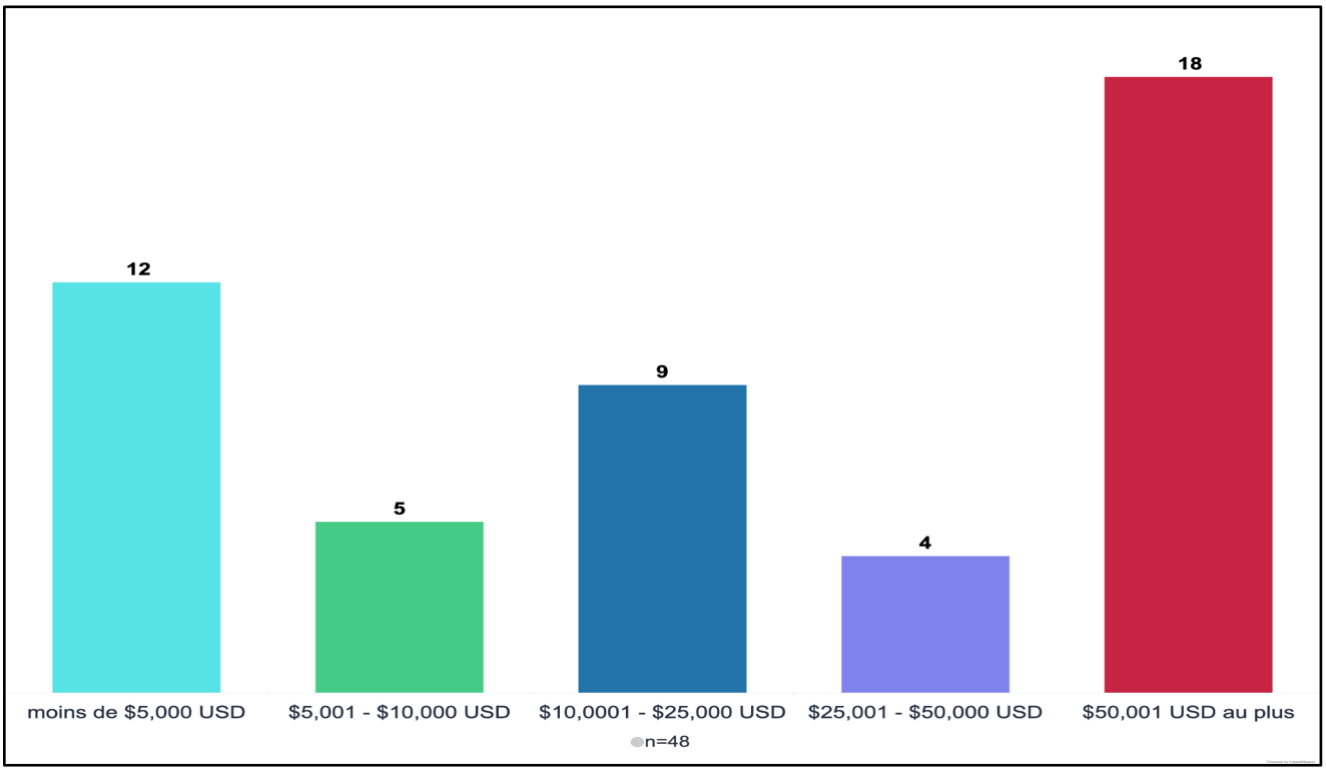

Figure 2 : Budgets annuels des organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme

La majorité des organisations de l'échantillon (n=18)[19] ont moins de six employés rémunérés travaillant à temps partiel ou à temps plein. Toutes engagent des bénévoles ; la majorité d'entre elles (n=32) ont 15 bénévoles ou moins, tandis que cinq organisations comptent plus de 100 bénévoles.

B. Capacité et portée des organisations de l'échantillon

Dans l'ensemble, les organisations de l'échantillon disposent d'une base solide en matière de connaissance et de défense des droits humains. La majorité des répondants (n=43) ont des personnes occupant des postes de direction dans leur organisation qui ont été formées à la défense des droits humains. Pour la plupart d'entre elles (n=21), la formation a eu lieu entre un et trois ans auparavant. Neuf des organisations interrogées ont reçu cette formation il y a six ans ou plus. L'effet de cette formation se voit dans le niveau d'aisance de ces organisations en matière de défense des droits humains, comme l'indique le graphique ci-dessous.

[19] Pour cette question, nous n'avons eu que 29 réponses.

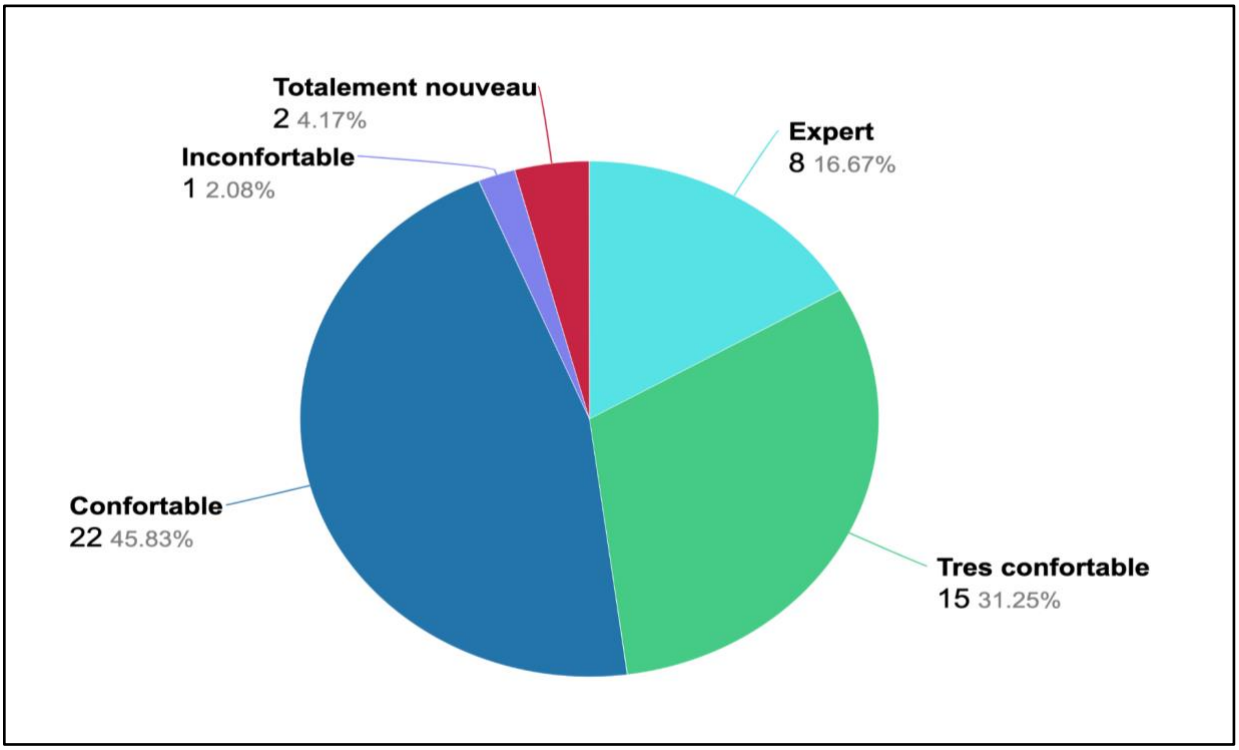

Figure 3 : Niveau d'aisance des organisations en matière de défense des droits humains

Huit des répondants ont décrit leurs organisations comme étant des experts en matière de défense des droits humains. Cela signifie qu'elles dialoguent régulièrement avec les décideurs et qu'elles peuvent enseigner et aider d'autres collègues en matière de plaidoyer. La grande majorité des organisations, 45 répondants, étaient à l'aise, très à l'aise ou expertes en matière de défense des droits humains.

En termes de connaissance des politiques régionales, plus de 85% des répondants ont souligné que leurs organisations connaissaient le Plan d'action de l'UA sur l'albinisme (2021 à 2031). Cependant, la plupart des répondants (n=26) ont déclaré que leurs pays n'ont pas encore adopté le Plan d'action. Seuls cinq répondants ont indiqué que leur pays a adopté le Plan, et dix ont répondu que le leur est en train de l'adopter. Quatre répondants ont admis ne pas savoir grand-chose sur le Plan d'action et ne pas être sûrs de ce qu'il signifie pour eux. Il est donc nécessaire de sensibiliser davantage les membres du réseau et les décideurs nationaux au Plan d'action parmi les organisations pour l'albinisme et parmi les décideurs dans le pays.

Au niveau national, 43 des 48 répondants ont mentionné l'existence de lois et de politiques sur le handicap dans leur pays. Bien que cela soit controversé au sein du

Mouvement en faveur de l'albinisme[20], l'approche générale consiste à opter pour un plaidoyer en faveur de l'inclusion des questions relatives à l'albinisme en utilisant en premier lieu les lois existantes sur le handicap et les plans d'action nationaux comme outil supplémentaire.

Les organisations qui soutiennent les personnes atteintes d'albinisme touchent à la fois les personnes atteintes d'albinisme et celles qui ne le sont pas. Les personnes non atteintes d'albinisme qui sont touchées comprennent généralement des enseignants et des professionnels de la santé qui sont formés pour assurer une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes d'albinisme.[21][22] Sur le graphique ci-dessous, nous constatons que la majorité des organisations interrogées atteignent plus de 250 personnes atteintes ou non d'albinisme par an.

[20] Les personnes atteintes d'albinisme grandissent et se développent généralement comme tout le monde. En raison des déficiences visuelles et cutanées de la majorité des personnes atteintes, ainsi que des barrières sociales auxquelles elles sont confrontées en raison de ces déficiences, les personnes atteintes d'albinisme sont souvent classées comme des personnes handicapées selon la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et la plupart des législations nationales. Certains membres du mouvement pour l'albinisme soutiennent la nécessité de lois et de budgets spécifiques pour les protéger, en particulier lorsqu'ils sont victimes d'agressions physiques. Étant donné que la plupart des pays de la région ne disposent pas de cette législation spécifique, le fait d'être classées comme personnes handicapées est le seul moyen pour les personnes atteintes d'albinisme d'obtenir la protection des droits humains ainsi que l'accès aux prestations sociales et de santé. D'autres, dont l'AAN, préconisent l'approche du handicap en plus des plans d'action spécifiques, car ces derniers constituent des mesures temporaires spécifiques souvent demandées dans l'espace des droits humains et récemment amplifiées dans les objectifs de développement durable, qui visent à ne laisser personne de côté.

[21] Navarro, M. A. (6 février 2022). 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/

[22] Lund, 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

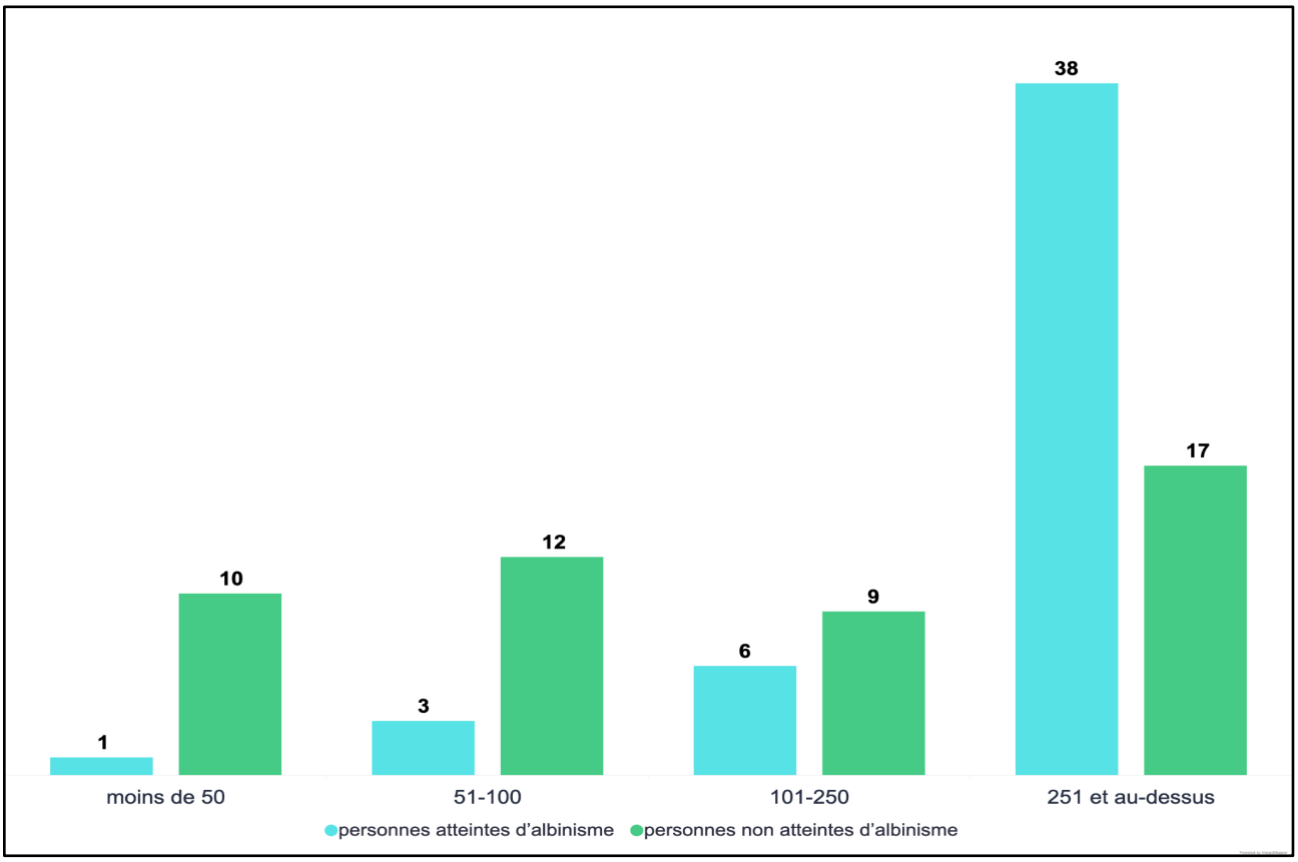

Figure 4 : Nombre de personnes atteintes et non atteintes d'albinisme touchées chaque année par le biais des activités et des services des services des organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme.

Les organisations représentées s'engagent dans diverses activités qui défendent et soutiennent les personnes atteintes d'albinisme. Les principales activités menées par les organisations de l'échantillon comprennent la sensibilisation du public (n=45), le plaidoyer médiatique (n=42), le lobbying auprès du gouvernement pour l'élaboration de politiques, de lois et de plans d'action (n=41), ainsi que le renforcement des capacités et la formation des personnes atteintes d'albinisme (n=41). Les autres activités sont notamment le renforcement des capacités et la formation des acteurs clés tels que les enseignants et les membres de la famille des personnes atteintes d'albinisme (n=35), les services de santé (n=35), la promotion de l'emploi des personnes atteintes d'albinisme (n=32), la fourniture d'appareils adaptés pour les malvoyants (n=31) et les services de protection et de soutien aux victimes d'attaques (n=28). En outre, cinq répondants ont également mentionné l'organisation de concours de beauté et de festivals, la participation politique et électorale des personnes atteintes d'albinisme, l'interaction avec les guérisseurs et les chefs traditionnels, ou encore l'orientation vers d'autres services.

Activités	n
Sensibilisation du public	45
Plaidoyer médiatique	42
Lobbying auprès du gouvernement en matière de politiques, de lois et de plans d'action.	41
Développement des capacités et formation des personnes atteintes d'albinisme	41
Renforcement des capacités et formation des acteurs clés tels que les enseignants et les membres de la famille des personnes atteintes d'albinisme.	35
Services de santé	35
Promotion de l'emploi des personnes atteintes d'albinisme	32
Fourniture d'appareils adaptés pour les malvoyants	31
Services de protection et de soutien aux victimes d'attentats	28

Tableau 1: Activités actuellement menées par les organisations interrogées. Le symbole "n" représente le nombre d'organisations interrogées qui ont indiqué travailler actuellement dans chaque domaine d'activité.

"J'aimerais avoir un meilleur accès à l'information sur ce qu'est l'albinisme (afin de pouvoir la diffuser dans les zones et régions éloignées de ma ville et de mon pays). J'aimerais que nous ayons plus de campagnes dynamiques (comme celles pour les personnes vivant avec le VIH ou le paludisme). Nous devons mobiliser les personnes atteintes d'albinisme pour qu'elles parlent de leurs défis, de leurs douleurs, de leurs expériences et de leurs réussites (rien pour elles sans elles)." - Participant de Mozambique

C. Droits Humains et priorités de plaidoyer des organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme

Afin de garantir un mouvement coordonné et un programme d'action solide, les efforts et les messages de sensibilisation doivent être clairs et cohérente entre les organisations pour l'albinisme.

Les domaines de plaidoyer les plus importants identifiés - déchiffrée à partir du nombre d'organisations travaillant dans ce domaine - sont l'accès à la santé et à l'éducation (mentionnés respectivement par 46 et 41 organisations), suivis par l'accès à l'emploi (n=16) et l'accès à la justice ainsi que l'accent sur les enfants atteints d'albinisme (15 mentions chacun) et les femmes touchées par l'albinisme (avec 8 mentions). Les autres domaines de plaidoyer sont l'accès à la participation politique et électorale des personnes atteintes d'albinisme, la protection sociale et l'assistance aux victimes, le développement des capacités et l'éducation et la promotion des droits humains, avec une mention.

Plaidoyer en matière de santé

En approfondissant les questions de plaidoyer en matière de santé, la question secondaire la plus fréquemment mentionnée dans les actions de plaidoyer en matière de santé est l'accès aux soins de la peau et leur caractère abordable (n=46), suivi par l'accès aux soins oculaires et leur caractère abordable (n=39), la fourniture d'un soutien psychologique et de services de réadaptation aux victimes de violence (n=23), la formation des professionnels de santé (n=19) et enfin la fourniture de services de réadaptation aux victimes de violence (n=9). Ces questions ont également été mentionnées à plusieurs reprises lors des sessions de DGD, soulignant leur importance.

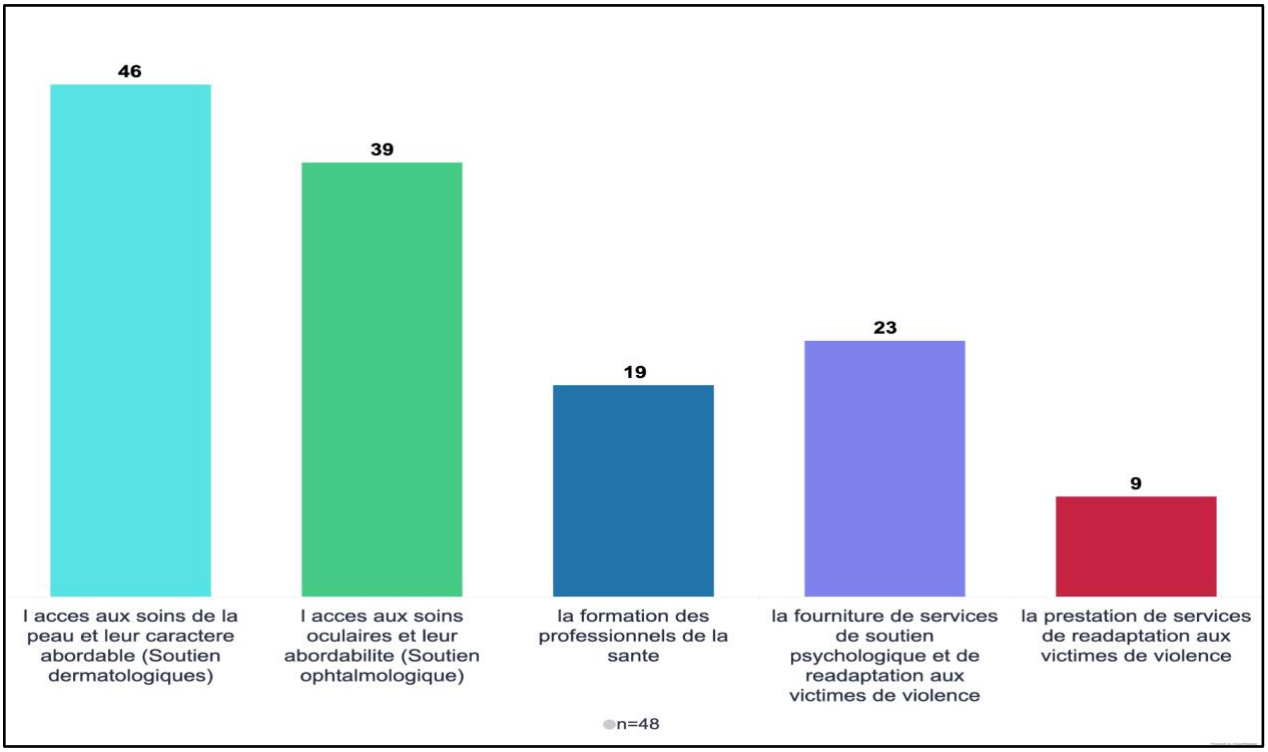

Figure 5 : Principales priorités en matière de défense de la santé

Plaidoyer en matière d'éducation

L'éducation inclusive est arrivée en tête (n=37) des domaines de plaidoyer liés à l'éducation, suivie par la promotion d'aménagements raisonnables et l'accès à des appareils adaptés pour les malvoyants (n=28), l'élimination des barrières socioculturelles à l'accès à l'éducation pour les personnes atteintes d'albinisme (n=27), ainsi que la formation des enseignants et du personnel non enseignant (n=24). Les autres domaines de plaidoyer liés à l'éducation sont la fourniture de frais de scolarité pour garantir l'accès à l'éducation et la révision du programme d'études ainsi que du guide d'enseignement, chacun ayant été mentionné une fois.

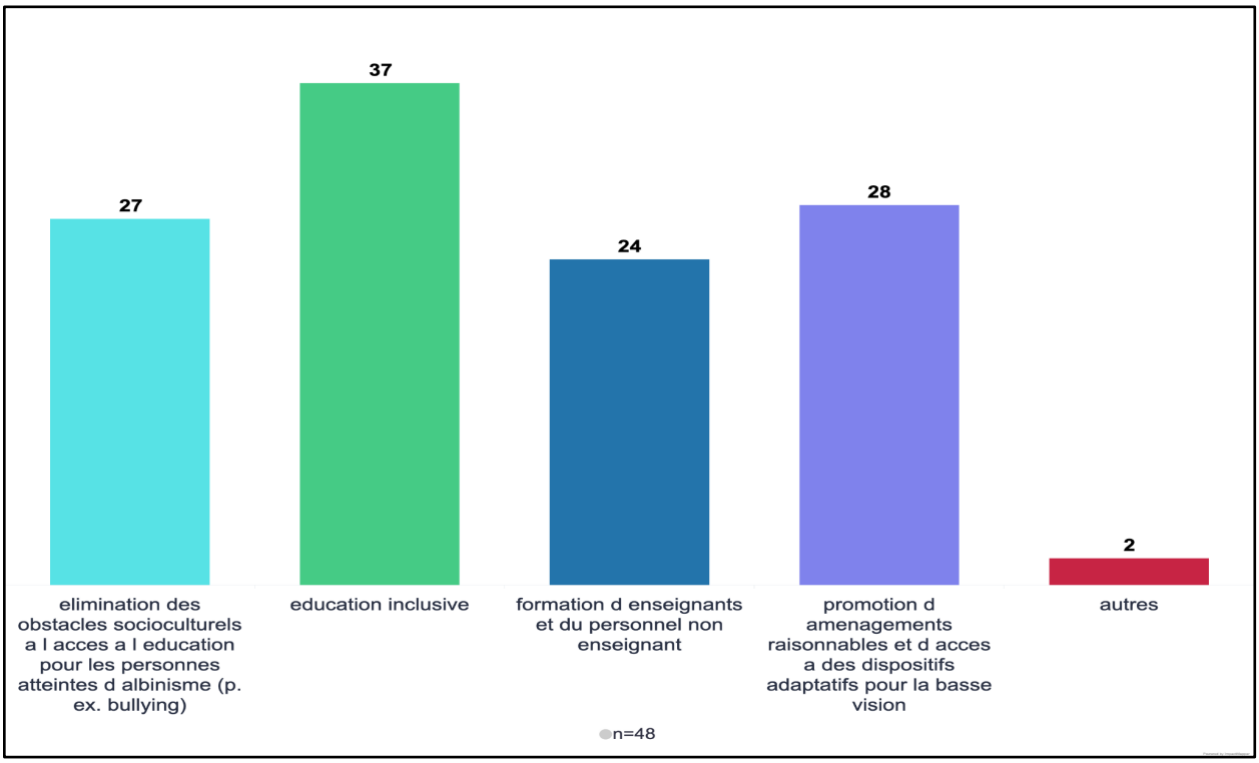

Figure 6 : Principales priorités de plaidoyer liées à l'éducation

Plaidoyer axé sur l'emploi

En termes de priorités de plaidoyer liées à l'emploi, les répondants ont souligné les programmes de formation professionnelle pour les personnes atteintes d'albinisme (n=14). Viennent ensuite l'accès à l'information sur les opportunités d'emploi (n=8), les aménagements raisonnables sur le lieu de travail (n=8), la promotion de conditions sûres et favorables pour les personnes atteintes d'albinisme (n=8) et la formation des employeurs actuels et potentiels à l'inclusion des personnes atteintes d'albinisme (n=5). Un autre domaine de plaidoyer lié à l'emploi est l'entrepreneuriat, avec une seule mention.

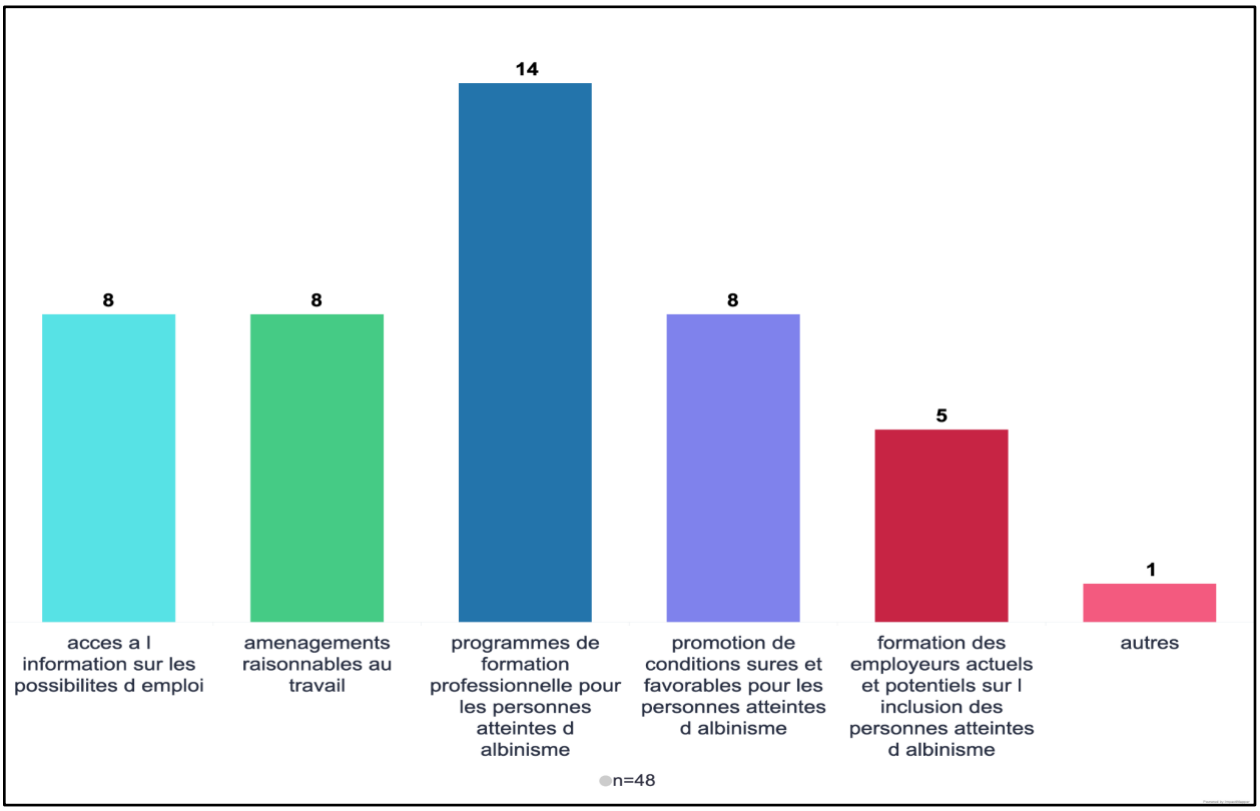

Figure 7 : Principales priorités de plaidoyer liées à l'emploi

Plaidoyer en matière d'accès à la justice

L'accès à la justice est un droit humain fondamental. Pourtant, les personnes atteintes d'albinisme peuvent rencontrer des difficultés pour en jouir après avoir été attaquées, persécutées et discriminées.[23] Ce droit comprend le droit à un procès équitable, où l'on bénéficie d'un accès égal et d'une égalité devant les tribunaux. Cela inclut également l'accès à des recours justes et rapides par l'application de lois et de règlements appropriés.

Les principaux domaines de plaidoyer liés à l'accès à la justice sont l'atténuation du manque de connaissances sur les lois et les experts, les frais de justice, le suivi des procédures judiciaires et le plaidoyer pour des procédures judiciaires rapides dans les cas d'agression, avec 10 mentions chacun, suivi par la nécessité d'enregistrer les agressions (n=8), le soutien psychosocial aux victimes et aux membres de la famille

[23] Ero, 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

(n=7), la formation des autorités judiciaires et des forces de l'ordre telles que la police (n=6), et les litiges stratégiques, comme l'introduction d'une affaire visant à modifier le droit et/ou la pratique (n=3). L'autre domaine de plaidoyer lié à l'accès à la justice est le plaidoyer pour l'inclusion et la mise en œuvre d'instruments, de politiques et de cadres juridiques dans le secteur judiciaire, avec une mention.

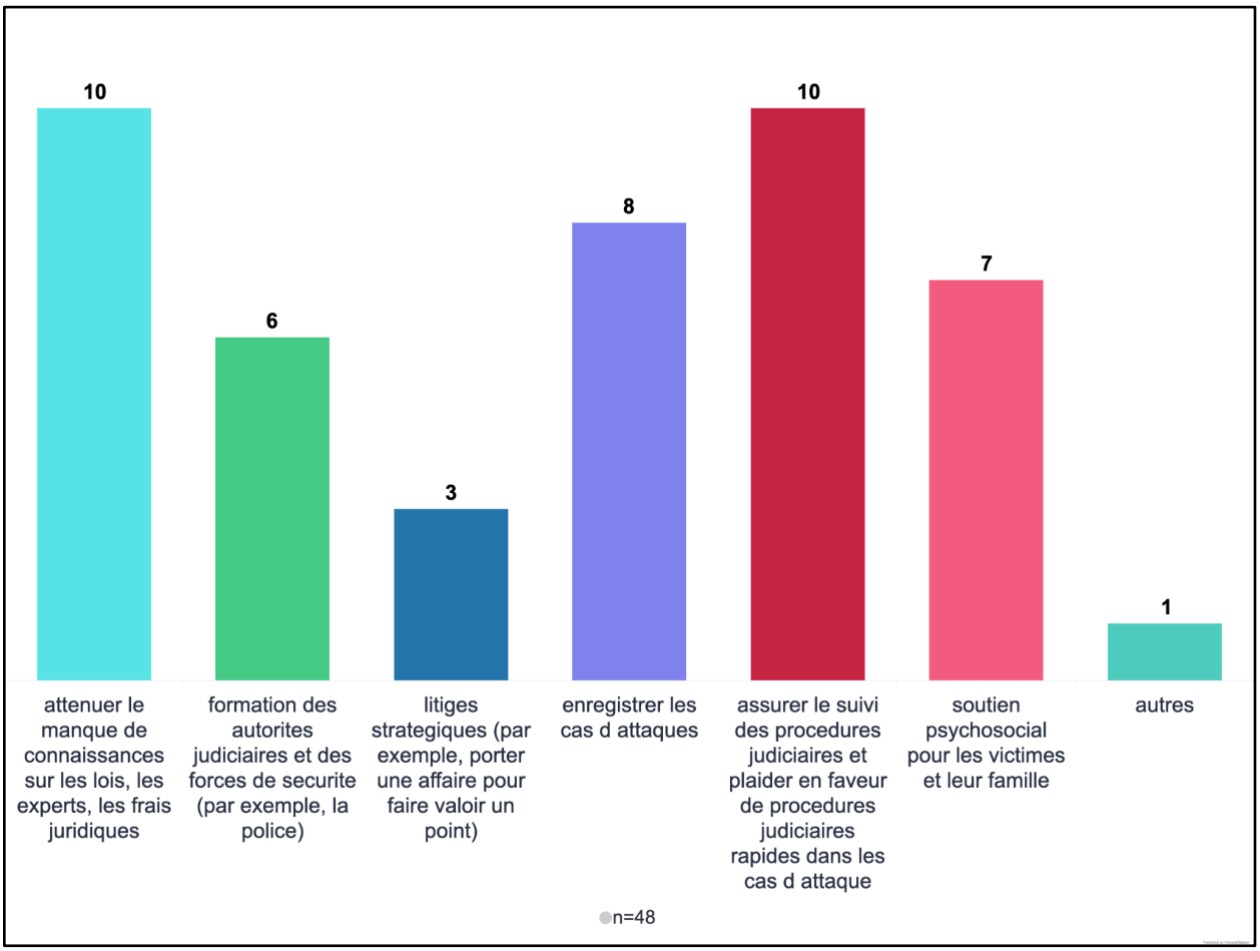

Figure 8 : Principales priorités de plaidoyer liées à l'accès à la justice

Plaidoyer pour les femmes touchées par l'albinisme

Très peu d'organisations (n=8) soit 16% ont mis en avant des priorités de plaidoyer axées sur les femmes touchées par l'albinisme.[24] Pour celles qui l'ont fait, leurs principales priorités étaient liées à la protection des femmes contre la violence

[24] Les femmes touchées par l'albinisme comprennent les femmes atteintes d'albinisme et les conjoints et soignants de personnes atteintes d'albinisme.

sexuelle et sexiste (n=6), au soutien psychosocial des femmes touchées par l'albinisme (n=5), à l'élimination des pratiques néfastes envers les femmes atteintes d'albinisme (n=4), à l'accès aux soins de santé sexuelle et reproductive (n=3), à l'élimination de la violence sexiste et de la discrimination dans l'emploi (n=2), à l'accès à l'information pour les femmes atteintes d'albinisme (n=2) et aux services de santé généraux pour les femmes atteintes d'albinisme (n=1).

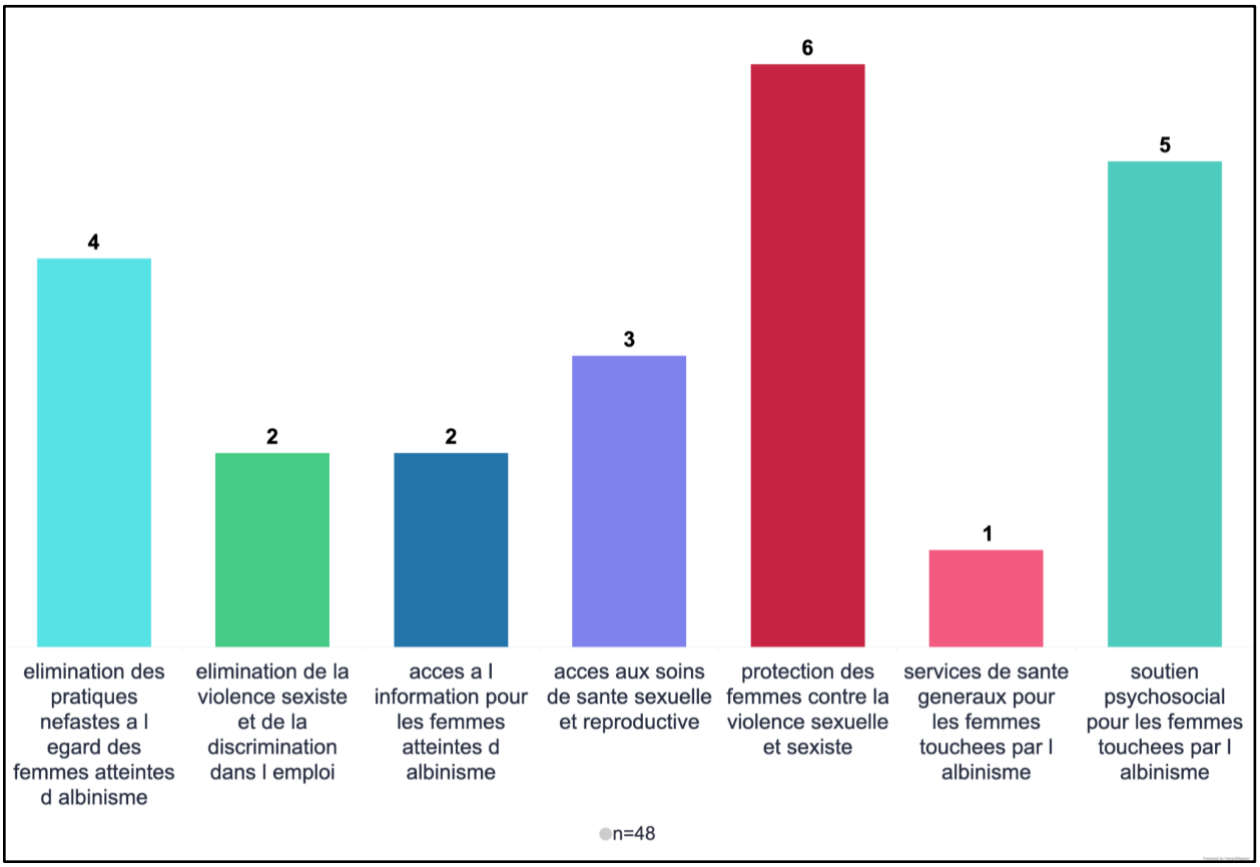

Figure 9 : Principales priorités en matière de plaidoyer concernant les femmes touchées par l'albinisme

Plaidoyer axé sur les enfants atteints d'albinisme

En ce qui concerne les priorités de plaidoyer axées sur les enfants atteints d'albinisme, le domaine le plus fréquemment mentionné est l'accessibilité de l'information et l'éducation inclusive (n=11), suivi par la fourniture de services de santé généraux de qualité et la fin des pratiques néfastes à l'encontre des enfants atteints d'albinisme (n=9 chacun), ainsi que le soutien psychosocial et l'amélioration de l'accès à l'éducation inclusive (n=7 chacun).

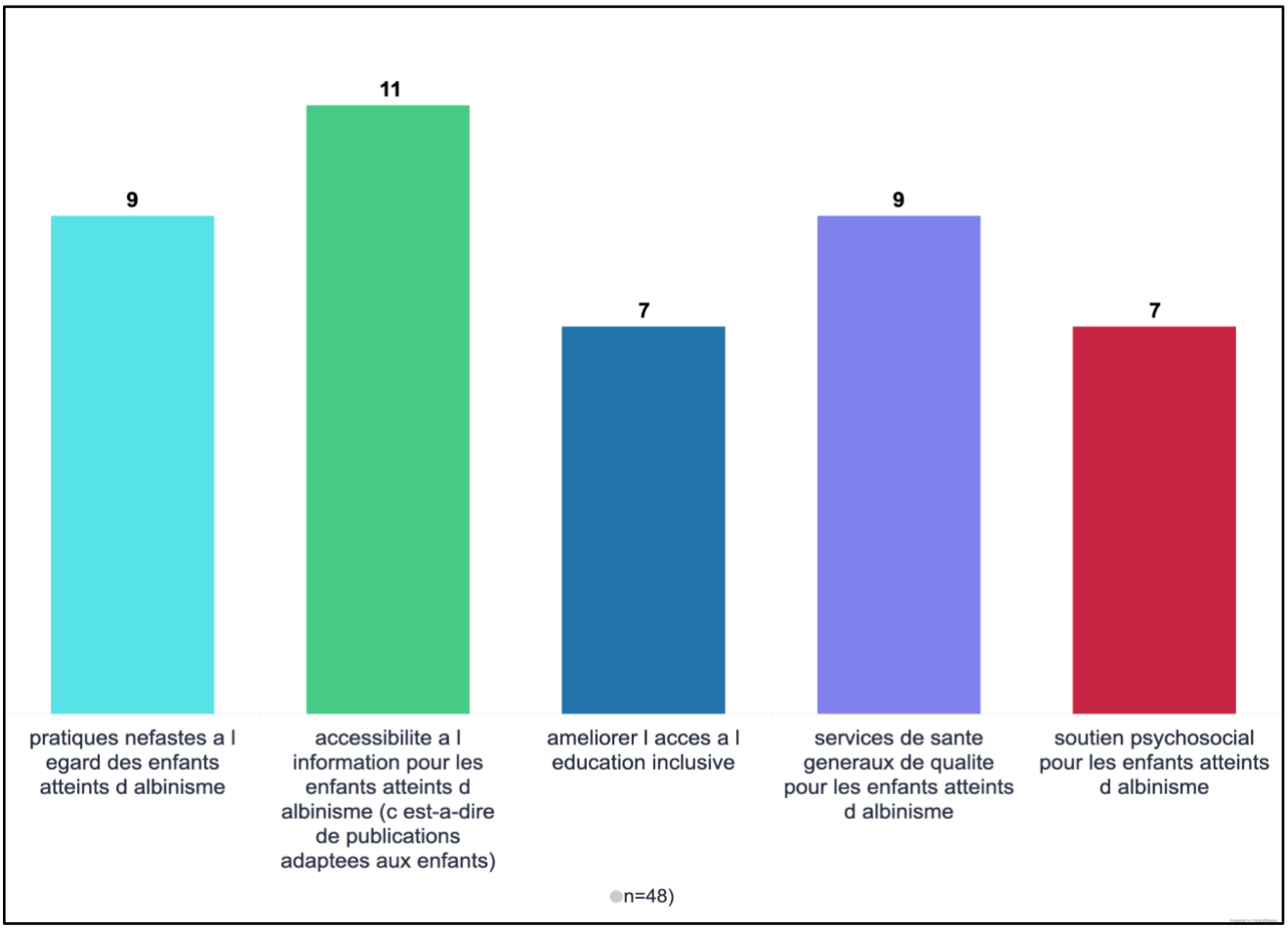

Figure 10 : Principales priorités de plaidoyer liées aux enfants atteints d'albinisme

Renforcement des efforts de plaidoyer

Une partie importante des efforts de plaidoyer consiste à s'assurer qu'ils atteignent les bonnes personnes, et que les messages sont ciblés et spécifiques. Les publics suivants ont été soulignés comme importants pour une interaction de différentes manières.

Les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles ont été identifiées comme le principal public cible du travail de plaidoyer et de protection (n=44), suivi par le plaidoyer auprès du gouvernement concernant les politiques et la prestation de services (n=29), les personnes atteintes d'albinisme vivant dans les points chauds ou les zones où des attaques ont été signalées (n=17), les enseignants et les médias (n=16 chacun). Les autres publics cibles sont les professionnels de la santé (n=12), les organisations non gouvernementales (ONG) (n=5), les organisations

intergouvernementales telles que l'UA et l'ONU (n=3) et les habitants des villages (n=1).

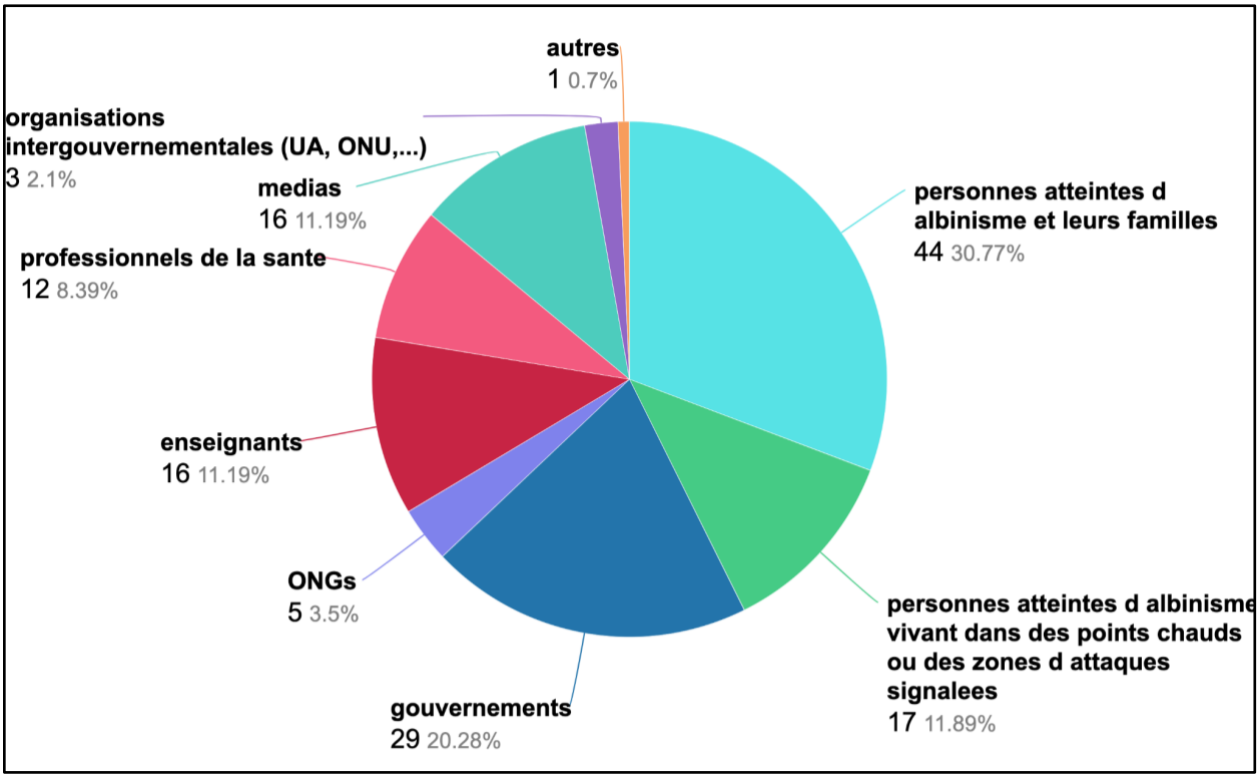

Figure 11 : Principaux publics cibles des actions de plaidoyer menées par les organisations de soutien aux personnes atteintes d'albinisme

> ***"L'application effective des plans d'action nationaux est le principal outil de plaidoyer. - Participant du Mali***

Stratégies de plaidoyer

La majorité des répondants (n=36)[25] de l'échantillon ont classé la promotion des plans d'action nationaux sur l'albinisme comme une stratégie de plaidoyer hautement prioritaire.

Viennent ensuite la recherche et la collecte de données (n=34), puis l'éducation du public et les forums communautaires (n=34).

[25] n=nombre de répondants ayant classé une stratégie comme étant de haute priorité

Les autres stratégies de plaidoyer hautement prioritaires sont la mobilisation des médias traditionnels (n=28), les ateliers, formations et séminaires (n=28), et le plaidoyer numérique ou les médias sociaux (n=26).

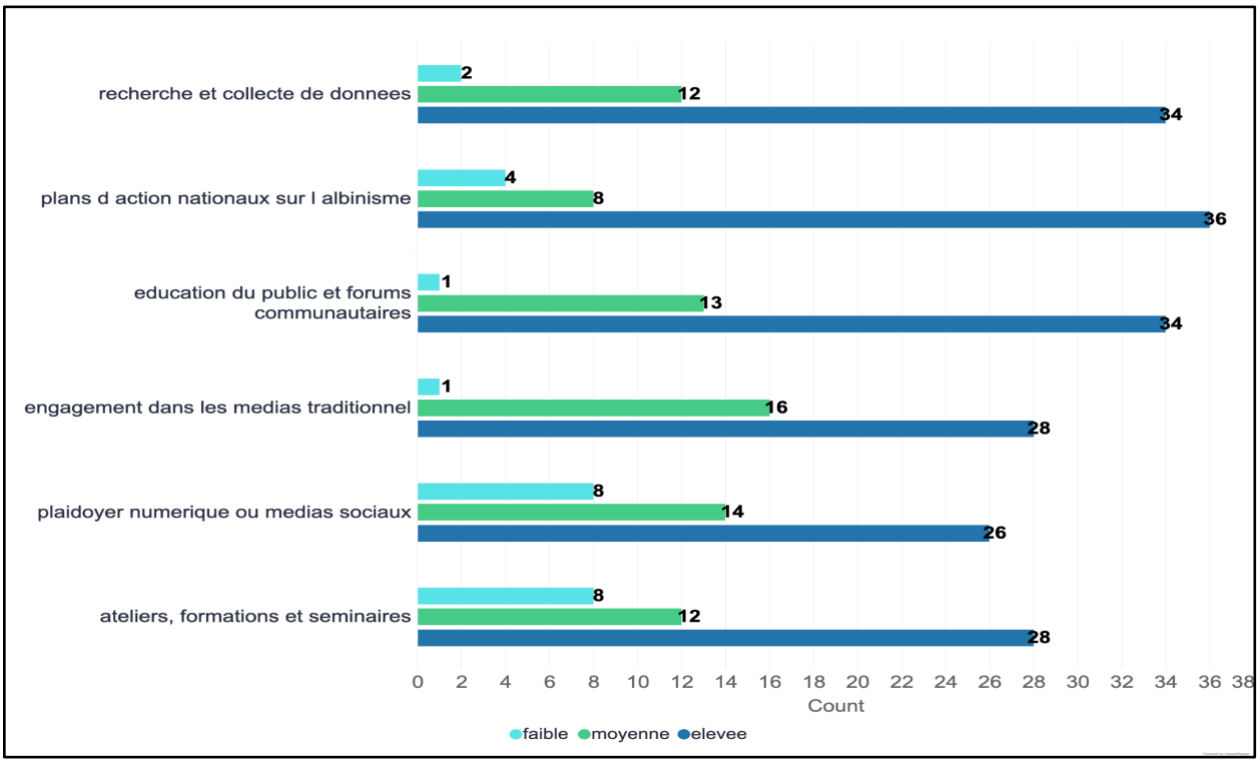

Figure 12 : Priorité des stratégies de plaidoyer utilisées par les organisations

La recherche fondée sur des preuves s'est avérée essentielle dans la défense des droits humains, car elle offre des données fiables à utiliser dans la prise de décision ou pour attirer l'attention sur des questions particulières. Plus important encore, les données désagrégées peuvent révéler les expériences croisées et les discriminations auxquelles sont confrontés les différents groupes de personnes atteintes d'albinisme. Cependant, très peu de pays collectent des données officielles sur les personnes atteintes d'albinisme, laissant ainsi la charge aux organisations de la société civile ou aux chercheurs indépendants.[26] Les répondants aux DGD ont également mis l'accent sur la nécessité de la recherche et de la collecte de données. Ils ont demandé un soutien et davantage de fonds pour mener des activités

[26] Ero, 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

nationales de cartographie et d'analyse de la situation des personnes atteintes d'albinisme.

L'éducation du public et les forums communautaires sont un moyen de lutter contre les perceptions négatives et la désinformation sur l'albinisme. La 72ème session de l'Assemblée générale des Nations Unies a inclus un rapport sur les défis du développement social auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme ont mis au défi les États membres et la société civile de s'attaquer aux causes profondes de la discrimination par le biais de campagnes de sensibilisation, en les adaptant aux contextes socioculturels locaux.[27] Les répondants aux DGD ont mentionné l'efficacité des campagnes de sensibilisation pour le plaidoyer et ont encouragé leur utilisation continue.

Les médias traditionnels et numériques ou sociaux ont été utilisés par la société civile pour sensibiliser les communautés sur les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme, tels que la marginalisation, la stigmatisation et la discrimination.[28]

Les répondants aux DGD ont souligné la nécessité d'innover en matière de plaidoyer. Parmi les pratiques suggérées, citons :

- La mise en place d'ambassadeurs de l'albinisme pour mettre en lumière les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme et sensibiliser le public sur l'albinisme ;
- L'engagement d'experts pour aider à élaborer des documents de plaidoyer pertinents afin de minimiser les informations contradictoires sur les questions relatives à l'albinisme.

Financement

Six des répondants à l'enquête (12,5% de l'échantillon) ont mentionné n'avoir jamais reçu de financement d'aucune entité. Les autres ont reçu les montants de financement les plus élevés de la part d'ONG internationales (n=20), d'organisations intergouvernementales (n=8), de gouvernements nationaux (n=7), de sociétés privées (n=1) et de particuliers ou de cotisations (n=1).

[27] Soixante-douzième session. Point 28 de l'ordre du jour provisoire* Développement social. Les défis du développement social auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme. 2017. https://www.refworld.org/pdfid/59ad2e824.pdf
[28] Ibid.

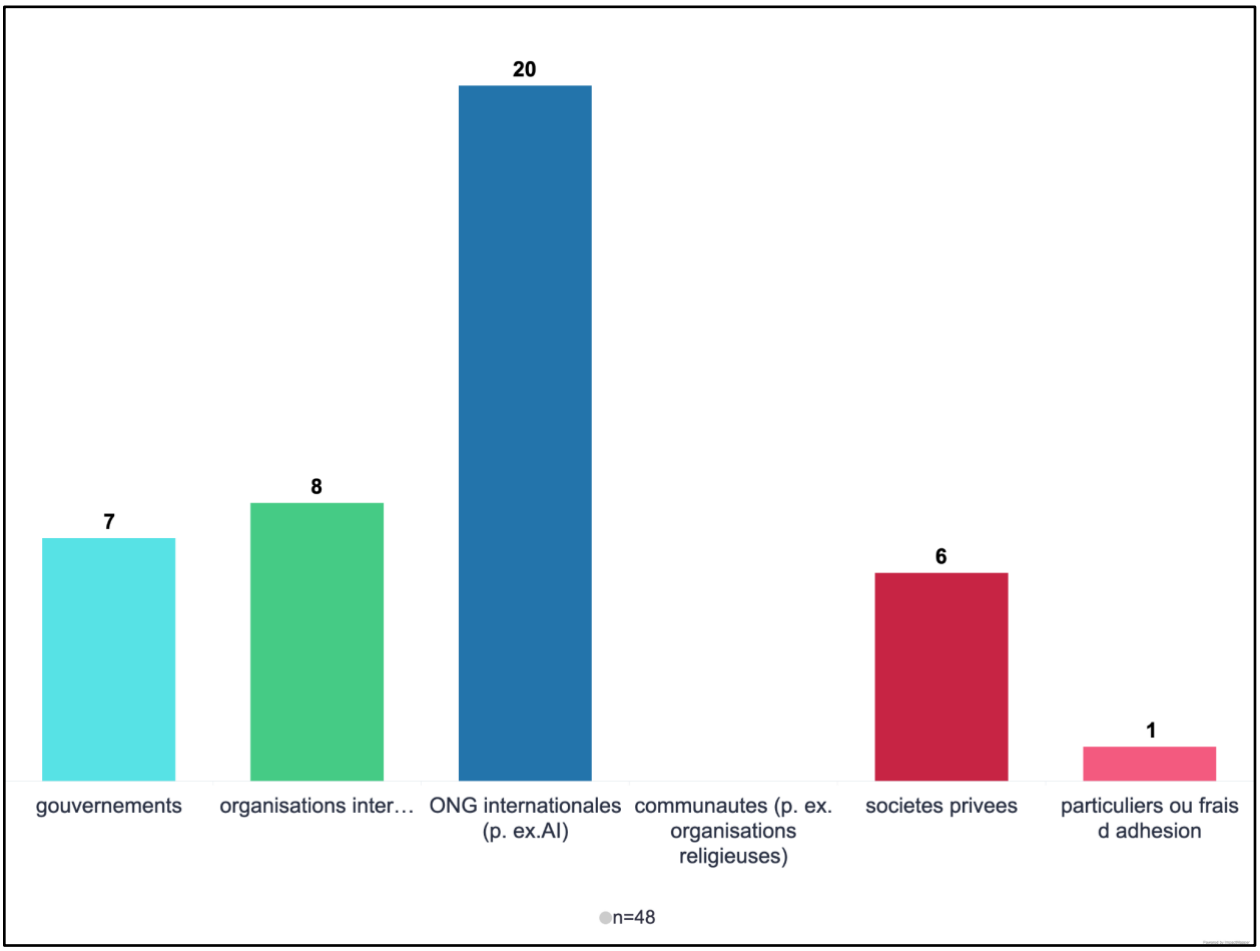

Figure 13 : Entités ayant accordé les montants de financement les plus élevés aux organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme

Le montant de financement le plus élevé reçu annuellement est supérieur à 50 000 $ (n=11), tandis que certains ont indiqué que le montant le plus élevé reçu annuellement est de 5 000 $ (n=7). Seuls six des 48 répondants ont déclaré ne recevoir aucun financement. Douze organisations ont reçu entre 25 000 $ et 50 000 $.

Selon les répondants aux DGD, l'une des principales activités nécessitant un financement accru est le plaidoyer et les campagnes.

"Nous avons besoin de ressources adéquates (soutien financier, ressources humaines) pour nous permettre de développer le mouvement de l'albinisme. - Participant de Zambie

Les réponses au DGD indiquent un scénario selon lequel les entités soutenant les organisations d'aide aux personnes atteintes d'albinisme devront investir dans la formation des dirigeants des organisations pour l'albinisme, principalement en ce qui concerne la gestion organisationnelle, le plaidoyer, le suivi et l'évaluation, et la recherche fondée sur des données probantes, tout en augmentant la collecte de fonds afin d'améliorer le plaidoyer des organisations. Ces données mettent également en lumière le fait qu'une approche différente du leadership serait nécessaire.

Argentine	• Adoption d'une loi sur les personnes atteintes d'albinisme en Argentine, axée sur la santé et l'éducation.
Kenya	• Représentation au sein du corps législatif, du gouvernement local et du pouvoir judiciaire. • Emploi de personnes atteintes d'albinisme dans la branche exécutive du gouvernement • Disponibilité d'un budget pour le plan d'action national de protection et de promotion des personnes atteintes d'albinisme. • Enregistrement vital des personnes atteintes d'albinisme dans le cadre du recensement national • Sensibilisation accrue du public à l'albinisme et acceptation des personnes atteintes d'albinisme.
Malawi	• Avoir un mouvement uni avec un leadership digne de confiance • Des peines plus sévères pour les auteurs de crimes contre les personnes atteintes d'albinisme • Les personnes atteintes d'albinisme prennent des positions politiques • Adoption d'un plan d'action national
Rwanda	• Campagne de sensibilisation du public soutenue par le gouvernement dans les médias
Tanzanie	• Protection contre les meurtres • Un investissement important de la société civile en faveur des personnes atteintes d'albinisme
Ouganda	• Loi sur le handicap inclusif précisant les besoins des personnes atteintes d'albinisme • Volonté du gouvernement de soutenir les personnes atteintes d'albinisme

Etats-Unis et Canada	• Des organisations et des mécanismes solides dans le domaine de l'albinisme.

Tableau 2 : Réponses à l'enquête sur les pays ayant obtenu de bons résultats en matière de défense des droits humains ou de protection des personnes atteintes d'albinisme

D. Partenariats et réseaux pour un mouvement plus large et un plaidoyer efficace

La création de partenariats efficaces pour le changement et la mise en relation d'organisations et d'activistes à travers les pays, les régions et le monde est essentielle pour un plaidoyer efficace.

Actuellement, les organisations de l'échantillon nouent des partenariats avec des groupes de personnes larges et divers. La liste suivante est classée en fonction des partenariats les plus fréquents établis par les organisations :

Type d'organisation	n
Agents de santé	43
Médias	42
ONG internationales	40
Gouvernement	38
Enseignants	38
Commissions nationales des droits de l'Homme	37
Chefs religieux	33
Autorités chargées de l'application de la loi (par exemple, la police)	30
Organisations internationales de développement (par exemple, ambassades, bureau du PNUD)	30
Chefs traditionnels	29
Sociétés privées (par exemple, Airtel, Safaricom, Carrefour)	22
Institutions et experts juridiques	21
Institutions académiques	21

Guérisseurs traditionnels	16
Communautés économiques régionales (par exemple, CEDEAO, SADC, EAC)	9
Autres	3

Tableau 3: Type d'Organisations

Au sein du mouvement lui-même, il semble qu'il y ait place pour une plus grande collaboration entre les organisations d'albinisme, ainsi qu'avec les mouvements de défense des droits humains. En ce qui concerne la collaboration de la société civile, la concurrence pour les ressources, les objectifs divers et multiples, et les différences de perspectives et de cadre sont tous considérés comme les principaux obstacles à la collaboration. Les différences de connaissances techniques et de compétences technologiques, ainsi que les difficultés à trouver un terrain d'entente pour une collaboration en matière de leadership constituent d'autres obstacles majeurs identifiés.

Les partenariats peuvent également être renforcés par les organisations pour l'albinisme en s'alignant sur les domaines clés du plaidoyer et en veillant à l'institutionnalisation de la recherche et de l'élaboration de politiques essentielles protégeant les droits des personnes atteintes d'albinisme. Cela est particulièrement vrai aux niveaux gouvernemental, sanitaire, juridique et de l'application de la loi, compte tenu des priorités changeantes de ces parties prenantes. C'est pourquoi il est si important de disposer de plans d'action nationaux assortis de budgets et de services sociaux dédiés.

Un répondant a réfléchi à la nécessité d'une unité et d'une action commune au sein de la communauté des albinos.

"Nous devons être unis en tant que communauté de l'albinisme afin de parler d'une seule voix. Nous avons besoin que de nombreuses parties prenantes se joignent à nous et travaillent avec la communauté des personnes atteintes d'albinisme. Nous avons également besoin d'activités à long terme pour amplifier la voix de l'albinisme." - Participant de Zambie

D'autres ont appelé à la nécessité de se fédérer et d'unir ses forces afin d'avoir un écho, une autorité, une influence et un impact plus importants.

"Les organisations sont très dispersées et se font concurrence au sein d'un même pays. Il faudrait envisager, à défaut de les regrouper, de les spécialiser ou de les catégoriser selon des cibles de zones géographiques d'action : enfants, femmes, populations du nord, du sud, etc. L'Etat, les bailleurs de fonds, les partenaires potentiels souffrent de cette multiplicité d'organisations dans un même pays et qui ont les mêmes cibles". - Participant du Cameroun

Dans l'ensemble de l'échantillon, les répondants se sont montrés plutôt favorables à une plus grande unité et à une plus grande collaboration, même si quelques-uns ont souligné que ce type de partenariat ou de fédération devait être motivé par des raisons solides et ne devait pas être entrepris sans une stratégie claire. Un répondant aux DGD a suggéré la création d'une campagne régionale contre la stigmatisation de l'albinisme comme stratégie pour partager les messages de plaidoyer et accroître la visibilité de la question.

Afin de favoriser l'élaboration de stratégies plus approfondies entre les organisations travaillant sur l'albinisme, d'autres répondants ont recommandé que les groupes de la société civile partagent plus régulièrement les stratégies de plaidoyer et les succès régionaux, afin que les enseignements puissent être adaptés dans différents contextes.

Il est également nécessaire d'accroître la collaboration, l'intégration et la visibilité au sein d'associations, de mouvements et de réseaux plus vastes axés sur d'autres domaines, tels que le handicap en général, les femmes et les filles, etc. Dans la lignée d'une plus grande intégration, Un répondant aux DGD a réfléchi à la nécessité de créer un nouveau discours et de nouveaux messages de plaidoyer sur l'albinisme, axés sur les liens avec d'autres problèmes pertinents, tels que les inégalités entre les sexes existant dans un pays et le COVID-19, et soulignant la manière dont l'albinisme interagit avec ces problèmes, aggravant ainsi les inégalités et les injustices. La recherche d'acteurs clés en dehors du mouvement peut contribuer à renforcer les actions de plaidoyer et à amplifier les messages de plaidoyer.

"Les droits des personnes atteintes d'albinisme sont une lutte pour l'inclusion de tous. Le mouvement des personnes atteintes d'albinisme devrait rejoindre d'autres plateformes (femmes, handicapés, etc.) afin qu'elles soient en mesure d'inclure les droits des personnes atteintes d'albinisme dans leur agenda et de comprendre nos objectifs et nos demandes. Les autres mouvements ne savent même pas ce que nous faisons, et nous aurons besoin de leur soutien à

l'avance. Lorsque le mouvement de l'albinisme a commencé, aucune autre organisation ne nous soutenait, seulement quelques agences, et nous ne pouvons pas nous permettre de rester dans cette zone de confort."

Un plaidoyer efficace repose également sur le lobbying, la mise en réseau et l'influence auprès du gouvernement. Certains répondants aux DGD ont fait part de difficultés à interagir avec les acteurs étatiques en raison d'un manque de connaissances et de formation sur l'albinisme et des stéréotypes sous-jacents. Cela souligne également la nécessité de ressources dédiées, de formation et de renforcement des capacités autour des questions d'albinisme et de droits humains, ainsi que celle de sensibiliser les dirigeants et les décideurs à ces questions, et, en fin de compte, de s'assurer que les personnes atteintes d'albinisme sont représentées dans les organes de direction et de décision.

"Il y a un problème de leadership et un manque de messages clairs. Il y a également un problème de renforcement des capacités et de formation en matière de lobbying et de plaidoyer" - Participant du Benin

L'une des questions soulevées lors des DGD est l'importance de s'assurer que les personnes créant des messages de plaidoyer, ainsi que ceux qui occupent des postes de direction dans les organisations pour l'albinisme sont plus diversifiés, par exemple sur le plan culturelle et géographique. Plus précisément, les organisations de base de personnes atteintes d'albinisme et les parents de personnes atteintes d'albinisme devraient également être représentés, et pas seulement les élites. En outre, dans l'ensemble, il serait utile d'adopter une approche ascendante du travail, dans laquelle les personnes atteintes d'albinisme de la base seraient consultées de manière significative sur leurs priorités, qui serviraient de base aux demandes et aux messages de plaidoyer.

E. Comment les gouvernements, les bailleurs de fond et le soutien de l'AAN peuvent avoir un effet de levier sur le domaine du plaidoyer pour les droits des personnes atteintes d'albinisme afin de promouvoir la jouissance des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme en Afrique

Les organisations qui soutiennent les personnes atteintes d'albinisme ont différents besoins et défis qui peuvent les empêcher d'atteindre pleinement leurs objectifs de plaidoyer. Dans toute l'Afrique, ces besoins et ces défis semblent se présenter de manière égale dans les différents pays. Du soutien dans les domaines suivants a été demandé aux partie prenante clés tels que les gouvernements, aux bailleurs de fond et à l'AAN pour relever ces défis (décrits par ordre de fréquence) :

- Financement des opérations et des activités de plaidoyer
- Renforcement des capacités en matière de mobilisation des ressources et de plaidoyer
- Renforcement des capacités des responsables, tels que les enseignants et le personnel de santé
- Nécessité d'innover dans les stratégies de plaidoyer et le soutien au plaidoyer
- Manque de volonté politique conduisant à une faible adhésion et à un faible engagement pour la mise en œuvre du plan d'action de l'UA ou de toute politique nationale
- Manque d'unité entre les dirigeants et les organisations au sein du réseau et rétrécissement de l'espace civique
- Mécanismes inadéquats pour enregistrer toutes les personnes atteintes d'albinisme dans les pays afin de suivre les tendances des données
- Lacunes dans les partenariats entre les gouvernements et les organisations de défense des droits humains
- Manque de représentation des personnes atteintes d'albinisme dans les processus décisionnels.

"Nous apprécions beaucoup le soutien financier de l'AAN pour le plaidoyer qui aide les gens à se rendre au gouvernement, à rencontrer les décideurs et à discuter de la façon de protéger les besoins des personnes atteintes d'albinisme par le biais de la loi, du budget, des plans et des politiques." - Participant de la Tanzanie

Comme mentionné, le plaidoyer et les campagnes sont sous-financés selon un grand nombre de répondants aux DGD, et c'est la priorité absolue pour laquelle le soutien de l'AAN est nécessaire. Les autres priorités sont le soutien aux formations et au développement d'outils de plaidoyer et de campagne, ainsi que le soutien de l'AAN aux efforts de plaidoyer nationaux (par exemple, par des visites des gouvernements).

"L'AAN devrait apporter un soutien local, en visitant les organisations sur le terrain et les institutions nationales afin de les encourager et d'accroître leur visibilité." - Participant de la Côte d'Ivoire

D'après les réponses des DGD, il est clair que certains de ces besoins pourraient être satisfaits si l'AAN soutenait la sensibilisation des messages de plaidoyer des organisations nationales grâce à la mise en réseau et à la visibilité au niveau régional et international. Cette mise en réseau, en particulier celle que l'AAN pourrait faciliter entre les organisations de personnes atteintes d'albinisme, devrait viser à trouver des stratégies et des messages communs pour intensifier le plaidoyer en faveur de la promotion et de la protection des droits humains des personnes atteintes d'albinisme dans la région, et demander aux gouvernements de rendre compte des engagements pris dans le cadre du plan d'action sur l'albinisme en Afrique (2021-2031) en particulier. Comme l'a déclaré l'un des répondants dans le cadre des DGD :

"En ce qui concerne le plaidoyer, nous devons en général nous aligner pour rester pertinents, faute de quoi nous nous lasserons". - Participant du Kenya

Le leadership et l'organisation sont d'autres domaines dans lesquels l'AAN peut jouer un rôle majeur en facilitant une compréhension partagée, par exemple en organisant des conférences thématiques régionales ou des activités de mise en réseau. Il est également possible d'organiser des formations/ateliers, par exemple sur la façon de travailler avec des outils en ligne et collaboratifs ou sur l'utilisation avancée de certaines applications ou logiciels afin de remédier aux différences de connaissances techniques et de compétences technologiques.

D'autres stratégies classiques de renforcement de mouvements, à intensifier (avec le soutien des bailleurs de fond), ont été identifiées lors des DGD, notamment :

- Une plus grande mobilisation et implication des personnes atteintes d'albinisme pour revendiquer leurs droits et renforcer la connaissance des mécanismes pour y parvenir ;
- Les fédérations ou autres formes d'organisations se regroupant pour présenter un front uni lorsque cela est nécessaire mais surtout pour collaborer, échanger des expériences et apprendre de chaque contexte ;
- La mobilisation des médias et la collaboration avec les organisations défendant les droits des personnes atteintes d'albinisme ;
- La programmation stratégique pour les campagnes et le plaidoyer régionaux et nationaux, et

- la création d'une pétition commune autour du Plan d'action sur l'albinisme en Afrique (2021-2031), discutée et approuvée au niveau national et régional, afin de plaider auprès de toutes les institutions officielles, y compris les gouvernements.

L'AAN peut prendre en compte ces recommandations et créer un plan de travail complet pour plusieurs années à venir. La planification et la programmation stratégiques sont la pierre angulaire des succès du plaidoyer, comme l'ont signalé plusieurs répondants dans le cadre des DGD. La planification de moyens collectifs pour demander des comptes aux gouvernements et autres institutions nationales devrait figurer parmi les priorités de l'AAN. Cela permettra de faire avancer les efforts de plaidoyer dans la région et de soutenir la mobilisation du mouvement vers un objectif commun. En outre, le suivi de l'impact des plans nationaux déjà en place, dans le but d'identifier les défis et réussites et la reproduction de ces dernières dans d'autres contextes pourraient favoriser les pétitions collectives, la planification collective et l'élaboration de stratégies conjointes parmi les organisations pour l'albinisme dans toute la région.

"Nous devrons trouver un moyen de faire comprendre aux gens qu'il est vraiment important de travailler ensemble pour faire progresser les droits. Nous avons donc besoin d'outils et d'une stratégie pour amener les gens à soutenir le mouvement et le travail." - Participant du Mozambique

La fédération des organisations travaillant sur les droits des personnes atteintes d'albinisme a déjà fait l'objet de discussions (voir section précédente). Mais il est également utile de réitérer et de souligner la suggestion de ce répondant aux DGD de faire le lien entre le programme de travail collectif et la collaboration, d'une part, et la nécessité de rendre des comptes pour suivre les progrès par le biais du suivi et de l'évaluation, d'autre part.

Le soutien de l'AAN en matière de mobilisation des médias serait également utile et pourrait aller de l'organisation d'ateliers de communication, de relations publiques et de médias sociaux à une campagne de communication régionale entièrement financée pour mettre fin à la stigmatisation des personnes atteintes d'albinisme, grâce à des messages et des outils de partage adaptés au contexte.

Conclusions et recommandations

Ce rapport a fourni des informations sur le paysage du plaidoyer basé sur les droits humains pour les personnes atteintes d'albinisme en Afrique subsaharienne. En résumé, les stratégies de plaidoyer existantes sont axées sur le développement de plans d'action, tandis que les activités et services concrets sont axés sur l'éducation et la sensibilisation du public, l'accès à la santé, l'éducation, l'emploi et l'accès à la justice. Les organisations interrogées soulignent la nécessité de s'améliorer dans tous ces domaines grâce à la coordination entre les groupes, à l'amélioration des mécanismes de responsabilité, à l'augmentation des opportunités d'apprentissage et d'échange au sein des pays et entre les pays, afin d'accroître les résultats de leur travail.

La contribution de l'AAN est particulièrement importante pour le renforcement des capacités des organisations en matière de mobilisation des ressources et de plaidoyer, pour encourager activement l'unité et la collaboration entre les organisations pour l'albinisme et soutenir les efforts de plaidoyer au niveau national.

Les principaux besoins en matière de renforcement des capacités de ces organisations sont centrés sur la mobilisation des ressources, le plaidoyer, et la formation à la gestion à l'intention des dirigeants. En outre, il est nécessaire d'augmenter le financement du plaidoyer et des campagnes pour le respect des droits humains des personnes atteintes d'albinisme.

Pour répondre aux besoins des organisations, mieux soutenir le travail des organisations d'albinisme et du mouvement régional pour promouvoir la jouissance des droits humains des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, et les domaines de capacité, les recommandations suivantes ont été faites à l'AAN, aux bailleurs de fonds, au mouvement d'albinisme, et aux autres parties prenantes par les organisations interrogées.

Recommandations

A. Sur le renforcement organisationnel pour la mise en œuvre du plaidoyer et des campagnes :

1. Renforcer les capacités d'organisation et de mobilisation des ressources des organisations soutenant les personnes atteintes d'albinisme afin d'assurer leur pérennité.
2. Créer et financer une stratégie de formation pour les organisations pour l'albinisme qui ne se concentre pas uniquement sur la défense des droits, mais

aussi sur la formation à la gestion, les cadres relatifs aux droits humains, la collecte de fonds, et le suivi et l'évaluation.

3. Appeler les organisations internationales, les ONGI, les bailleurs de fonds et donateurs privés et les agences de développement internationales à financer les organisations pour l'albinisme afin d'assurer le suivi du Plan d'Action de l'UA, car cela est essentiel pour faire avancer l'Agenda 2030 pour le développement durable.
4. Fournir un soutien de base qui permet aux organisations d'aborder les problèmes tel que l'obtention d'un espace de bureau, le transport approprié, la prise en charge des dépenses des bénévoles ou de la rémunération du personnel ;
5. Soutenir la formation sur le leadership afin de refléter l'intersectionnalité entre les personnes atteintes d'albinisme.
6. Mettre en œuvre des cadres de suivi et d'évaluation pour le plaidoyer et l'impact des campagnes, d'une manière qui facilite l'apprentissage.

B. Sur le renforcement des mouvements :

1. Tendre la main à d'autres organisations et mouvements de la société civile ayant un programme de plaidoyer en faveur des droits humains et de relier les demandes de plaidoyer afin d'élargir l'impact des messages des organisations pour l'albinisme et de tenir conjointement les gouvernements responsables de leur devoir de promouvoir et de protéger les droits humains.
2. S'allier à d'autres parties prenantes régionales et internationales (y compris les agences gouvernementales et les philanthropes privés) pour tenir les gouvernements responsables de la garantie des droits des personnes atteintes d'albinisme.
3. Financer des coalitions innovantes et un plaidoyer collaboratif à travers la région sur le Plan d'action de l'UA.
4. Élaborer des stratégies de mobilisation de fonds pour impliquer systématiquement les personnes atteintes d'albinisme dans tout processus de plaidoyer, de politique, de campagne et de prise de décision visant à garantir leurs droits.
5. Réfléchir à l'organisation d'une assemblée générale des organisations pour rédiger une résolution et lancer une campagne qui sera soutenue par les États africains ;
6. Identifier les alliés et coopérer avec eux de manière significative.
7. Appeler les États africains à mettre en œuvre le Plan d'action de l'UA sur l'albinisme (2021 à 2031), dont l'objectif stratégique 2.4 oblige clairement les États à accroître la mobilisation des ressources. Les actions prioritaires suggérées pour les États africains sont les suivantes : " (a) fournir des fonds

pour le travail sur l'albinisme, notamment pour renforcer la gouvernance, les opérations et les activités des organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme ; (b) allouer et suivre des budgets spécifiques pour faciliter la mise en œuvre des interventions du programme sur l'albinisme, en mettant l'accent sur l'intégration de la dimension de genre ; (c) inciter les bailleurs de fond bilatéraux à allouer des ressources aux travaux sur l'albinisme ; (d) faire pression pour un financement adéquat des données statistiques sur l'albinisme afin d'améliorer la planification stratégique "[29] .

C. Sur le soutien de l'AAN pour intensifier le plaidoyer :

1. Renforcer les relations entre les organisations pour l'albinisme et les inciter à collaborer et à apprendre davantage.
2. Faciliter le dialogue entre les organisations afin de parvenir à un consensus sur un programme et des objectifs communs en matière de politique et de plaidoyer.
3. Accroître la visibilité du mouvement en menant une stratégie médiatique cohérente et en aidant les partenaires à s'y engager ;
4. Orienter les efforts de mobilisation de fonds vers la création et la mise en œuvre d'une stratégie régionale de plaidoyer et de campagne comprenant des recherches, des messages et des outils adaptés au contexte des pays.
5. Cartographier et suivre les efforts des Etats pour améliorer la collecte de données nationales désagrégées et intersectionnelles sur les besoins et la situation des personnes atteintes d'albinisme, y compris la nécessité de faire un suivi adéquat des violences à leur encontre qui sont des actions énoncées dans le résultat stratégique 3.4 du Plan d'Action de L'UA sur l'albinisme. Cela fournit à l'AAN les bases légales pour inciter les Etats à : " (a) produire des rapports périodiques complets sur la situation des personnes atteintes d'albinisme dans le pays, y compris les progrès réalisés dans la mise en œuvre des objectifs de ce Plan d'action ; (b) produire des rapports complets sur la façon dont ce Plan d'action sur l'albinisme a été mis en œuvre en utilisant les indicateurs fournis et (c) Inclure les personnes atteintes d'albinisme dans tous les processus de collecte de données qui les concernent"[30].
6. Cartographier et comparer les plans d'action nationaux sur l'albinisme et les lois spécifiques, ainsi que les pays disposant de lois sur les personnes

[29] Union africaine. Action sur l'albinisme. Plan d'action de l'Union africaine (2021-2031). 2021. p. 23-24. https://africaalbinismnetwork.org/?post_type=resource&resource_country=africa&resource_category=advocacy&s=grille

[30] Ibid, p.31-32.

handicapées, qui incluent les personnes atteintes d'albinisme dans la mise en œuvre de ces mesures. Utiliser les meilleures pratiques et les enseignements tirés de l'analyse comparative pour dialoguer avec les gouvernements africains afin d'améliorer leurs textes, leurs budgets et leurs services pour les personnes atteintes d'albinisme.

7. Mener des recherches régionales fondées sur des données probantes en ce qui concerne les questions émergentes ayant un impact sur les droits des personnes atteintes d'albinisme, notamment l'impact du COVID-19 sur les personnes atteintes d'albinisme.

Remerciements

Le Africa Albinism Network (AAN) est fier d'avoir commandé cette enquête à un organisme de conseil indépendant, ImpactMapper. L'AAN est également reconnaissant à tous les participants à l'enquête pour leur disponibilité. Nous sommes également reconnaissants du soutien de notre conseil consultatif et enfin de nos bailleurs de fond et autres soutiens. Enfin, l'AAN est rassuré sur le fait que ses méthodes de travail utilisant le Plan d'action de l'UA pour orienter son soutien en matière de plaidoyer vers les groupes de personnes atteintes d'albinisme, continuent d'être un moyen fiable de transformer les sociétés, les lois, les cœurs et les esprits pour la jouissance quotidienne des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme.

Annexes

Annexe A : Résumé des principaux besoins pour un meilleur plaidoyer; réponses des DGD

- Formation :
  - Compétences en matière de suivi et d'évaluation
  - Compétences en matière de plaidoyer
  - Leadership et gestion
  - Analyse des politiques
  - Recherche fondée sur des données probantes
- Besoins de bureau :
  - Espace de bureau
  - Mobilier
  - Voiture/véhicule pour la mobilité au cours des activités de plaidoyer et de sensibilisation à des fins de mobilisation.
- Personnel
  - Personnel rémunéré
  - Bénévoles (et moyens de faire face au basculement des bénévoles)
- Mise en réseau internationale et régionale d'organisations de personnes atteintes d'albinisme pour partager les connaissances et le soutien.
- Financement des activités de plaidoyer et des campagnes nationales et régionales

Annexe B : Répondants aux DGD et aux enquêtes

#	Organisation	Enquête	DGD
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**

Annexe C : Enquête

Enquête sur les priorités en matière de plaidoyer et de droits humains 2022

Partie 1 : A propos de votre organisation

Q1. Nom de la personne qui remplit ce formulaire

Q2. Nom complet de votre organisation

Q3. Nom de la personne répondant aux questions au nom de son organisation

Q4. Titre du répondant (rôle au sein de son organisation)

Q5. Dans quel pays l'organisation est-elle basée ?

Q6. Dans combien d'états, de provinces ou de régions de votre pays votre organisation travaille-t-elle ?

Q7. Quelle est la langue de travail de votre organisation ?

- Anglais
- Français
- Portugais
- Autre (veuillez préciser)

Q8. En quelle année votre organisation a-t-elle été enregistrée ?

Q9. Depuis combien d'années votre organisation est-elle activement impliquée dans des initiatives de plaidoyer pour la protection des personnes atteintes d'albinisme (PAA) ?

- Moins d'un an
- 1 à 5 ans
- 6 à 10 ans
- 10 à 15 ans
- 15 ans ou plus

Partie 2 : Personnel

Q10. Responsable de l'organisation

- Nom du responsable de l'organisation
- Titre du dirigeant de l'organisation

Q11. Responsable adjoint de l'organisation

- Nom du responsable adjoint de l'organisation
- Titre du responsable adjoint de l'organisation

Q12. Un dirigeant de votre organisation a-t-il/elle reçu une formation en matière de défense des droits humains?

- Oui
- Non
- Je ne suis pas sûr/ Je ne sais pas

Q13. Depuis combien de temps ont-il/elle reçu une formation sur les droits humains?

- Il y a moins d'un an
- 1 à 3 ans
- Il y a 4 à 6 ans
- Il y a 6 ans ou plus
- Je ne sais pas
- S/O (sans objet)

Q14. Combien d'employés (rémunérés) travaillent pour votre organisation ?

- Moins de 6
- 6 – 15
- 16 – 25
- 25 – 50
- 51 ou plus
- S/O

Q15. Quel est le pourcentage approximatif de votre personnel (rémunéré) qui travaille à temps plein pour votre organisation ?

- Moins de la moitié (<50%)
- Environ la moitié (~50%)
- Plus de la moitié (51% - 99%)
- Tout le personnel (100%)
- S/O

Q16. Combien de bénévoles travaillent pour votre organisation ?

- Moins de 5
- 5 – 15
- 16 – 25
- 26 – 50
- 51-100
- 101 ou plus

Partie 3 : Partenariats

Q17. Avec lesquels des partenaires suivants votre organisation s'engage-t-elle pour mettre en œuvre ses activités ?

- Gouvernement
- Organisations intergouvernementales (par exemple, l'Union Africaine, les Nations Unies)
- Organisations internationales de développement (par exemple, ambassades, bureau du PNUD)
- Communautés économiques régionales (par exemple, CEDEAO, SADC, CAE)
- Autorités chargées de faire respecter la loi (par exemple, la police)
- Commission nationale des droits de l'homme
- Institutions d'enseignements supérieurs
- ONG internationales – bailleurs (par exemple Amnesty International, Open Society Foundations, etc.)
- Institutions et experts juridiques
- Enseignants
- Professionnels de la santé
- Guérisseurs traditionnels
- Chefs traditionnels
- Chefs religieux
- Médias
- Sociétés privées (par exemple, Orange, Telma, Airtel, Safaricom, Carrefour)
- Autre (veuillez préciser)

Q18. Quel est le budget *annuel estimé* de votre organisation ?

- Moins de 5 000 USD
- 5001 USD - 10 000 USD
- 10 0001 USD - 25 000 USD
- 25 001 USD - 50 000 USD
- 50 001 USD ou plus

Q19. Avez-vous déjà reçu un financement d'une entité quelconque ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Q20. De quel type d'organisation avez-vous reçu la somme la plus élevée?

- Gouvernement
- Organisation intergouvernementale (par exemple, agences de l'ONU)
- ONG internationales (par exemple, Amnesty International)
- Communauté (par ex., organisation religieuse)
- Société privée
- Individu / Cotisations de membre
- Autre (veuillez préciser)

Q21. Sélectionnez la somme la plus élevée que votre organisation a reçue d'une seule source de financement

- Moins de 5 000 USD
- 5001 USD - 10 000 USD
- 10 001 USD - 25 000 USD
- 25 001 USD - 50 000 USD
- 50 001 USD et plus
- Je ne sais pas

Partie 4 : Activités

Q22. Parmi les activités suivantes, quelles sont les activités que votre organisation entreprend ?

- Sensibilisation communautaire
- Plaidoyer auprès des médias
- Lobbying auprès du gouvernement pour le changement et l'amélioration des politiques, les lois et les plans d'action
- Le développement des capacités et la formation des personnes atteintes d'albinisme (PAA)
- Le développement des capacités et la formation des principales parties prenantes (par exemple, les enseignants, les membres de la famille des personnes atteintes d'albinisme)
- La promotion de l'emploi des personnes atteintes d'albinisme
- Offrir des services de santé
- Distribution de fourniture d'appareils adaptatifs pour la basse vision
- Offrir des services de protection et de soutien pour les PAA victimes d'agressions
- Autre (veuillez préciser)

Q23. Veuillez estimer combien de *personnes atteintes d'albinisme et/ou de membres de leur famille* figure parmi les bénéficiaires de vos services chaque année ?

- Moins de 50
- 51 – 100
- 101 – 250
- 251 et plus

Q24. Veuillez estimer combien de personnes *sans* albinisme figure parmi les bénéficiaires de vos services chaque année? (Par exemple, les enseignants formés, les professionnels de la santé formés, etc.)

- Moins de 50
- 51 – 100
- 101 – 250
- 251 et plus

Partie 5 : Priorités

Q25. Parmi les domaines suivants, quels sont actuellement les TROIS PRINCIPAUX domaines de plaidoyer prioritaires pour votre organisation ?

- Accès à la santé
- Accès à l'éducation
- Accès à l'emploi (y compris l'entrepreneuriat)
- Accès à la justice
- Femmes touchées par l'albinisme
- Enfants atteints d'albinisme
- Autre (veuillez spécifier)

Q26. Quelles sont les TROIS priorités les plus importantes pour votre organisation en matière de SANTÉ ?

- Fournir l'accès aux soins de la peau tel que le soutien dermatologique a un prix abordable
- Fournir l'accès aux soins ophtalmologiques a un prix abordable
- Former les personnels de la santé
- Fournir un soutien psychologique aux personnes atteintes d'albinisme (PAA)
- Fournir des services de réhabilitation aux victimes de violence/d'agressions
- S/O
- Autre (veuillez préciser)

Q27. Quelles sont les TROIS priorités les plus importantes pour votre organisation en matière d'ÉDUCATION ?

- Éliminer les obstacles socioculturels à l'accès à l'éducation pour les personnes atteintes d'albinisme (par exemple, la discrimination)
- L'éducation inclusive
- Formation du personnel enseignant et non enseignant
- Promouvoir des aménagements raisonnables et l'accès à des dispositifs d'adaptation pour la basse vision
- S/O
- Autre (veuillez préciser)

Q28. Quelles sont les TROIS priorités les plus importantes pour votre organisation en matière d'EMPLOI?

- Accès à l'information sur les opportunités d'emploi
- Les aménagements raisonnables sur le lieu de travail
- Les programmes de formation professionnelle pour les personnes atteintes d'albinisme (PAA)
- Promouvoir des conditions de travail sûres et favorables pour les personnes atteintes d'albinisme (PAA)
- Former les employeurs actuels et potentiels à l'intégration des personnes atteintes d'albinisme

- S/O
- Autre (veuillez préciser)

Q29. Quelles sont les TROIS priorités les plus importantes pour votre organisation en matière d'ACCÈS À LA JUSTICE?

- Combler les lacunes par rapport au manque de connaissance sur la loi
- Former les autorités judiciaires et les autorités chargées de l'application de la loi (par ex., la police)
- La litiges stratégiques (par exemple, intenter un procès pour faire valoir un point de vue)
- Enregistrer les cas d'agressions
- Faire le suivi des procédures judiciaires et plaidoyer en faveur d'une procédure judiciaire rapide en cas d'agressions
- Fournir un soutien psychosocial aux victimes et aux membres de leur famille
- S/O
- Autre (veuillez préciser)

Q30. Quelles sont les TROIS priorités les plus importantes pour votre organisation en matière de FEMMES IMPACTÉES PAR L'ALBINISME?

- Éliminer les pratiques néfastes contre/envers les femmes atteintes d'albinisme
- Éliminer la violence sexiste et la discrimination dans le milieu de l'emploi
- Accès à l'information pour les femmes atteintes d'albinisme
- Accès aux soins de santé sexuelle et reproductive
- Protection des femmes atteintes d'albinisme contre les violences sexuelles et sexistes
- Services de santé généraux pour les femmes touchées par l'albinisme
- Soutien psychosocial pour les femmes touchées par l'albinisme
- S/O
- Autre (veuillez préciser)

Q31. Quelles sont les TROIS priorités les plus importantes pour votre organisation en matière d'ENFANTS ATTEINTS D'ALBINISME ?

- Les pratiques néfastes qui ne protègent pas les enfants
- Améliorer l'accès à l'information pour les enfants atteints d'albinisme (par exemple, des publications adaptées aux enfants)
- Améliorer l'accès à l'éducation inclusive
- Services de santé généraux pour les enfants atteints d'albinisme
- Soutien psychosocial pour les enfants atteints d'albinisme
- S/O
- Autre (veuillez préciser)

Q32. Quels sont les TROIS PRINCIPAUX groupe que votre organisation ont pour cible dans vos activités de plaidoyer ?

- Les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles

- Les personnes atteintes d'albinisme qui vivent dans des zones dangereuses ou les agressions sont fréquemment signalées
- Le Gouvernement
- Les ONG
- Les Enseignants et les éducateurs
- Le personnel de santé
- Les Médias
- Les organisations intergouvernementales (UA, ONU)
- Autre (veuillez préciser)

Q33. En termes de plaidoyer, veuillez indiquer si les stratégies suivantes représente soit une faible priorité, une priorité moyenne ou une priorité élevée pour votre organisation

- Recherche et collecte de données
- Plans d'action national sur l'albinisme
- Sensibilisation Communautaire
- Engagement vers les médias traditionnels (TV, Radio, Papier Journal)
- Plaidoyer numérique / réseaux sociaux
- Ateliers, formations, séminaires
- Autre (veuillez préciser)

Partie 6 : Connaissances et capacités en matière de plaidoyer

Q34. Votre organisation est-elle au courant que l'Union africaine a adopté un plan d'action sur l'albinisme de 2021 à 2031 ?

- Oui
- Non
- Un peu et je ne sais pas ce que cela signifie pour nous
- Un peu, mais je ne sais pas comment l'utiliser à notre avantage.

Q35. Le plan d'action de l'Union africaine sur l'albinisme a-t-il été adopté dans votre pays ?

- Oui
- Non
- En cours
- Je ne suis pas sûr

Q36. Quels cadres législatifs et politiques existent pour protéger les personnes atteintes d'albinisme dans votre pays ?

- Loi spécifique sur l'albinisme
- Une politique spécifique sur l'albinisme
- Plan d'action spécifique sur l'albinisme
- Lois et politiques relatives au handicap
- Autre (veuillez préciser)

Q37. Quelle est la meilleure description du niveau de confort de votre organisation en matière de plaidoyer en faveur des droits humains?

- Expert
- Très à l'aise
- A l'aise
- Pas à l'aise
- Totalement novice en la matière
- Autre (veuillez préciser)

Q38. Selon vous, quels sont les <u>TROIS PRINCIPAUX</u> obstacles à une collaboration efficace entre la société civile et le gouvernement pour la protection des personnes atteintes d'albinisme dans votre pays.

- Ils ont souvent des objectifs multiples
- Ils ont des différences de perspectives et d'avis
- Ils ont des différences de connaissances et de compétences techniques
- Les barrières linguistiques
- La concurrence pour les ressources
- Un problème de leadership
- Autre (veuillez préciser)

Q39. Selon vous, quels sont les <u>TROIS PRINCIPAUX</u> obstacles à une collaboration efficace entre les organisations de la société civile pour la protection des personnes atteintes d'albinisme dans votre pays.

- Ils ont souvent des objectifs multiples
- Ils ont des différences de perspectives et d'avis
- Ils ont des différences de connaissances et de compétences techniques
- Les barrières linguistiques
- La concurrence pour les ressources
- Un problème de leadership
- Autre (veuillez préciser)

Q40. Du point de vue de votre organisation, veuillez nommer les pays qui ont obtenu de bons résultats en matière de défense des droits humains ou de protection des personnes atteintes d'albinisme et pourquoi ? (Veuillez préciser le.s pays) *(Facultatif)*

Q41. Qu'est-ce que l'Africa Albinism Network devrait savoir d'autre sur les besoins, les tendances et les priorités auxquels votre organisation est confrontée? Veuillez préciser. *(Facultatif)*

Annexe D: Interprétation par le Africa Albinism Network

L'examen des réponses de l'enquête fait apparaître trois thèmes essentiels.

Thème 1 : Les stratégies de plaidoyer holistiques et transversales sont privilégiées
Presque tous les groupes d'albinisme mènent des activités de sensibilisation ou d'éducation publique en tant que stratégie de plaidoyer clé. Cela n'est pas surprenant étant donné que la stigmatisation fondée sur les croyances reste un problème. De plus, cette stratégie est relativement peu coûteuse et peut avoir un impact important. Elle est également transférable à différents domaines, qu'il s'agisse de la santé, de l'éducation, de la police ou de la justice, ce qui signifie que l'impact peut être multisectoriel et holistique pour lutter contre la discrimination et l'exclusion dans tous les domaines de la vie. Les plans d'action nationaux constituent une autre stratégie de choix. Ces derniers sont eux aussi multisectoriels et ont le potentiel de soutenir des interventions durables pour faire progresser la protection des personnes atteintes d'albinisme dans divers secteurs de la société, d'une manière plus soutenue et plus systématique.

Thème 2 : Le droit à la vie semble guider les priorités de plaidoyer des groupes d'albinisme
Les domaines "prioritaires " sont mieux compris comme les domaines dans lesquels la plupart des groupes d'albinisme travaillent actuellement. Les quatre domaines les plus importants sont la santé, l'éducation, l'accès à la justice et l'emploi. Il est raisonnable de penser qu'il s'agit des domaines dans lesquels les groupes d'aide aux personnes atteintes d'albinisme interviennent le plus souvent :

- La santé, en particulier la prévention et le traitement du cancer de la peau, est une priorité clé pour les groupes d'albinisme, étant donné qu'il s'agit d'un aspect fondamental de la survie/du droit à la vie, sans lequel les autres droits ne sont pas accessibles.
- L'éducation est une priorité essentielle, car sans elle, le droit à la vie des personnes atteintes d'albinisme peut être compromis. Les personnes atteintes d'albinisme qui ont un faible niveau d'alphabétisation peuvent être amenées à travailler en plein air et à contracter un cancer de la peau, qui reste mortel dans de nombreuses régions du continent.

- L'accès à l'emploi et à la justice sont également indirectement liés au droit à la vie, car ils peuvent tous deux faciliter l'accès à des moyens de subsistance décents, à la santé et à la sécurité.

La priorité accordée à la santé et à l'éducation confirme la hiérarchie des besoins établie de longue date par le psychologue Abraham Maslow, selon laquelle les besoins les plus primordiaux liés à la survie sont à la base des autres besoins.

Cela suggère également que les priorités qui n'ont pas été soulignées par une majorité, telles que les préoccupations psychosociales ou les préoccupations particulières des femmes et des enfants, pourraient à l'avenir devenir une priorité, une fois que les priorités actuelles liées au droit fondamental à la vie auront été satisfaites ou améliorées. Ceci est également confirmé par le fait que les organisations pour l'albinisme disposant des budgets les plus élevés étaient en majorité des organisations travaillant sur des questions relatives aux femmes et aux enfants atteints d'albinisme, ainsi que sur d'autres priorités non identifiées par les autres personnes interrogées.

Thème 3 : Les résultats de l'enquête confirment le plan d'action de l'UA sur l'albinisme

Les principales stratégies et priorités de plaidoyer identifiées par les groupes d'albinisme s'alignent fortement sur les mesures qui composent le Plan d'action de l'UA sur l'albinisme en Afrique (2021-2031). Ce n'est pas une surprise, étant donné la participation des dirigeants des groupes d'albinisme à l'élaboration de ce plan d'action. Cette cohérence devrait rassurer les partisans potentiels du mouvement quant à l'existence d'une unité de vision claire et cohérente parmi les groupes d'albinisme de la région.

Autres idées

Les thèmes ci-dessus sont basés sur la seule compilation des réponses. Nous sommes impatients de procéder à une analyse (comparative) plus poussée des données afin d'obtenir davantage d'informations.

Abonnez-vous à notre bulletin d'information pour recevoir ce rapport et d'autres informations sur l'albinisme en Afrique.