**Action sur l’albinisme en Afrique**

**Forum consultatif**

Du 17 au 19 juin 2016

Dar es Salam (République-Unie de Tanzanie)

**RAPPORT FINAL**

Ikponwosa Ero, Expert indépendant sur l’exercice des droits de l’homme par les personnes atteintes d’albinisme, présente ses remerciements à l’ensemble des partenaires (listés ci-dessous) grâce auxquels il a été possible d’organiser ce forum historique. Dans ce rapport final, l’Expert indépendant présente les mesures spécifiques proposées par les participants au forum, la majorité desquels a une connaissance experte des problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d’albinisme dans la région africaine. En outre, des informations ont été collectées et rassemblées au cours des mois précédant la tenue de ce forum, suite à un « appel à contributions » lancé par l’Expert indépendant. Au cours des mois à venir, ces mesures seront perfectionnées et renforcées afin d’élaborer une feuille de route synthétique et efficace pour une action à court et à long terme sur l’albinisme en Afrique.

Table des matières

[I. Présentation générale 3](#_Toc457906670)

[II. Résumé des discussions 4](#_Toc457906671)

[III. Mesures essentielles 6](#_Toc457906672)

[IV. Mesures spécifiques 7](#_Toc457906673)

[A. Mesures de prévention 7](#_Toc457906674)

[B. Mesures de protection 12](#_Toc457906675)

[C. Mesures de responsabilisation 16](#_Toc457906676)

[D. Discrimination 20](#_Toc457906677)

[V. Voie à suivre 22](#_Toc457906678)

# Présentation générale

1. Selon les informations transmises par la société civile à l’Expert indépendant, environ 450 agressions ont été signalées dans 25 pays d’Afrique. La plupart d’entre elles remontent à 2006, et il s’agit uniquement des cas officiellement déclarés. Il est tout à fait vraisemblable qu’une majorité de cas ne soit pas signalée en raison du secret entourant la sorcellerie et d’autres pratiques néfastes, lesquelles constituent le contexte de la majeure partie de ces agressions. Une multitude de signalements relatifs à la discrimination et à la stigmatisation subies par les personnes atteintes d’albinisme ont été rapportés dans la majorité de ces pays, indépendamment du nombre d’agressions officiellement déclarées.
2. Plusieurs organismes ont adopté des recommandations à l’encontre de ces agressions. Cela inclut la résolution adoptée en 2013 par le HCDH[[1]](#footnote-1), la résolution adoptée en 2015 par le Comité consultatif du Conseil des droits de l’homme[[2]](#footnote-2) et celle de l’Organisation Internationale de la Francophonie[[3]](#footnote-3), mais également celles de la Commission africaine des droits de l’homme et des peuples,[[4]](#footnote-4) du Conseil des droits de l’homme[[5]](#footnote-5), des organes conventionnels de l’ONU[[6]](#footnote-6) et du mécanisme d’examen périodique universel.
3. L’objectif de ce Forum était d’identifier des mesures spécifiques, concrètes et réalisables à court, à moyen et à long terme, afin de mettre en œuvre ces recommandations.
4. Les mesures présentées ci-dessous ont été identifiées par plus de 150 participants issus de 26 pays, qui représentent au niveau régional la société civile, le gouvernement, l’institution nationale de défense des droits de l’homme, les organisations gouvernementales régionales et internationales, mais également le milieu universitaire. Les discussions et l’élaboration de mesures spécifiques ont été réalisées par 6 groupes de travail préalablement à leur présentation et à leur adoption par l’assemblée plénière.
5. En outre, les participants se sont engagés à mettre en œuvre ces mesures. Ces engagements sont également inclus dans le rapport final.
6. Ce forum a été co-organisé par l’Expert indépendant des Nations Unies sur l’exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d’albinisme, le gouvernement de Tanzanie représenté par le Cabinet du Premier Ministre, l’équipe de pays de l’ONU en Tanzanie, la Commission tanzanienne des droits de l'homme et de la bonne gouvernance (CHRAGG), la Banque Mondiale, le Haut-Commissariat aux Droits de l’Homme des Nations Unies, Standing Voice, Under the Same Sun, les ambassades de Norvège, d’Irlande et des États-Unis en Tanzanie, ainsi que le Haut-Commissariat du Canada en Tanzanie.
7. Ce rapport complète le document final du Jour 1, lequel visait à identifier les principales difficultés et priorités relatives au bien-être et à l’autonomisation des personnes atteintes d’albinisme.[[7]](#footnote-7)

# Résumé des discussions

1. **Ouverture**
2. **M. Alvaro Rodriguez**, Coordonnateur résident de l’ONU en Tanzanie, a souligné l’importance de l’égalité, de la dignité et de la justice pour tous. Il a rappelé les étapes importantes réalisées en faveur de l’exercice des droits de l’homme des personnes atteintes d’albinisme, notamment la résolution des Nations Unies proclamant le 13 juin Journée internationale de sensibilisation à l’albinisme, mais également la création du mandat d’Expert indépendant. Il a insisté sur le fait que la feuille de route élaborée en cette fin de semaineconstitue une autre étape importante, et a rappelé l’engagement de l’équipe de pays en Tanzanie à travailler sur ces questions en collaboration avec le gouvernement et la société civile. Il a enfin mentionné l’importance des Objectifs de développement durable des Nations Unies en tant que voie à suivre pour l’amélioration de la situation des personnes atteintes d’albinisme en matière de droits de l'homme, ces objectifs ayant notamment pour priorité de « ne laisser personne de côté ».
3. **Dr Abdalla Possi**, ministre adjoint, a complété ces propos en affirmant que le développement n’est durable que s’il inclut tout un chacun. Par conséquent, le développement durable est indissociable des notions d’égalité, de dignité et de justice. Il a assuré les participants de l’engagement du gouvernement de Tanzanie en la matière. Il a également souligné la nécessité de faire changer les attitudes sociales et d’assurer l’accès aux dispositifs d’assistance relatifs aux déficiences visuelles qui accompagnent souvent l’albinisme. Un partenariat entre le gouvernement et le secteur privé est également primordial, comme cela a été le cas, par exemple, pour les traitements antirétroviraux dans le cadre de la lutte contre le VIH/SIDA. Dr. Possi a également énuméré plusieurs mesures envisagées, notamment la collecte de données relatives aux personnes atteintes d’albinisme, la responsabilité du secteur des médias et de la communication sous toutes ses formes dans le signalement des agressions commises à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme et la diffusion de messages positifs à l’égard de ces personnes, ainsi que l’établissement d'un mécanisme de coordination et de suivi visant à contrôler le respect de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD).
4. **Discussions :** **Présentation des meilleures pratiques pour l’élimination de la violence et de la discrimination à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme : Kenya**
5. **M. Isaac Nwaura,** député, a souligné que l’Albinism Society of Kenya a été fondée en 2006. Celle-ci a mis en place un programme de parrainage prenant en charge la scolarité de plus de 40 enfants. Elle fournit également des services de soins ophtalmologiques et des vêtements de protection, soutient l’émancipation économique et réalise des activités de plaidoyer. Elle organise en outre des missions d’urgence pour venir en aide aux victimes d’agressions, et fournit une assistance juridique dans le cadre d’affaires relatives à des personnes atteintes d’albinisme. Il a souligné l’importance des champions de cette cause pour faire progresser la situation, mais également la nécessité de veiller à ce que les personnes atteintes d’albinismes soient incluses de manière visible au sein du mouvement de défense des personnes handicapées. Il a insisté sur la participation des médias pour garantir une représentation positive des personnes atteintes d’albinisme. Une pétition avait été lancée, mais trop tard, pour l’inclusion des personnes atteintes d’albinisme dans le recensement de 2009. Néanmoins, ils veilleront à ce qu’elles soient comptées dans le prochain recensement. Bien que le gouvernement ait seul la responsabilité de garantir l’exercice des droits de l'homme des personnes atteintes d’albinisme, il est important qu'il travaille en collaboration avec la société civile.
6. **M. Alex Munyere**, membre du Conseil national pour les personnes handicapées, a souligné l’importance de la présence au sein du Conseil d’une personne travaillant exclusivement sur la question des personnes atteintes d’albinisme. Il a brièvement présenté les programmes gouvernementaux de distribution d’écrans solaires et de baumes à lèvres solaires par l’intermédiaire des hôpitaux publics. Des vêtements de protection sont également distribués. Le gouvernement prendra en charge les frais médicaux liés au traitement contre le cancer des personnes atteintes d’albinisme, ainsi que l’intégralité des dépenses liées aux soins ophtalmologiques et aux dispositifs d’aide à la lecture.
7. **Dr Bernard Mogesa**, membre de la Commission nationale pour les droits de l’homme du Kenya, a expliqué le rôle que joue la Commission dans la surveillance du respect par l’État de ses obligations prévues par les traités internationaux et régionaux (notamment par la Convention sur les droits des personnes handicapées), dans l’établissement de partenariats (à l’instar de la formation de journalistes en coopération avec le milieu universitaire), et dans l’intégration des indicateurs des droits de l’homme. Il a également fourni des informations relatives à la plateforme électronique de dépôt de plaintes en matière de droits de l’homme (les plaintes sont ensuite transmises à l’entité responsable, et ce service intègre des fonctionnalités SMS). La Commission travaille au renforcement des capacités de ce service, mais également au développement du conseil juridique relatif à la législation en vigueur (notamment à la loi de 2003 sur le handicap). La majorité des plaintes liées à des personnes atteintes d’albinisme porte sur les droits économiques, sociaux et culturels.
8. **Mme Jayne Waithera**, membre de l’organisation Positive Exposure, a présenté le travail de son organisation en matière d’autonomisation économique à travers des projets de lancement (projets d’appui à l’entrepreneuriat et au développement économique, mis en œuvre au Kenya et en Tanzanie), ainsi que des campagnes de sensibilisation, notamment par l’intermédiaire d’expositions photographiques et artistiques, ou encore par la diffusion d’informations sur les services accessibles aux personnes atteintes d’albinisme. Elle a souligné le fait que le gouvernement du Kenya a prévu d’allouer un budget à la sensibilisation et aux soins relatifs aux personnes atteintes d’albinisme, mais que des difficultés subsistent malgré ces efforts, comme l’absence de données précises ou la nécessité de renforcer les mesures de sécurité des personnes atteintes d’albinisme.
9. **Discussions :** **Présentation des meilleures pratiques pour l’élimination de la violence et de la discrimination à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme : Tanzanie**
10. **Dr Abdallah Possi,** ministre adjoint, a souligné le fait qu’il peut s’agir de violence physique ou psychologique, mas également directe ou indirecte. Le droit d’être protégé contre la violence est consacré par les actes juridiques internationaux relatifs aux droits de l’homme ainsi que par la législation nationale. Les mesures à court terme, telles que la poursuite des auteurs d’agressions, ne s’attaquent pas nécessairement aux causes profondes de cette violence. Les mesures à long terme consistent à travailler en faveur de l’inclusion ainsi que de l’accès à l’éducation et aux soins de santé. Les difficultés comprennent notamment le recours régulier à des centres pour enfants atteints d’albinisme, dans lesquels ceux-ci sont coupés de leur famille et de leur communauté. Il est difficile de fermer ces centres, étant donné que certains enfants y ont été abandonnés par leur famille. Ces enfants étant nombreux à avoir subi des traumatismes, ils auront besoin de soins de réadaptation psychologique adéquats. Il sera nécessaire de trouver des écoles proches de la communauté de ces enfants, et de faire changer leur perception au sein de la communauté avant leur retour.
11. **M. Jon Beale**, membre de l’organisation Standing Voice, a affirmé que l’autonomisation sociale est la mesure la plus efficace pour l’élimination de la violence et de la discrimination, avant de souligner l’importance de l’inclusion. Les pratiques clés comprennent l’autonomisation des communautés grâce à des programmes générateurs de revenus, et la lutte contre l’ignorance par la sensibilisation et l’éducation. Il a également insisté sur le rapport entre l’autonomisation économique et la santé, et a présenté le modèle de clinique mobile de Standing Voice, qui pourra être reproduit. Le commentaire d’un participant a également insisté sur la nécessité d’inclure la question de l’albinisme dans les programmes scolaires généraux.
12. **M. Nemes Temba**, membre de la Tanzania Albinism Society, a souligné l’importance de valoriser les personnes atteintes d’albinisme au sein de leur société, de travailler en faveur de l’accès aux soins, de recourir aux médias pour diffuser des représentations positives de personnes atteintes d’albinisme, et d’utiliser d’autres instruments de sensibilisation. Les personnes atteintes d’albinisme qui sont respectées au sein de leur communauté sont moins susceptibles d’être victimes d’agressions. Il a également insisté sur les difficultés relatives à la réunification avec leur famille des enfants atteints d’albinisme placés dans des centres.
13. **Mme Vicky Ntetema**, membre de l’organisation Under the Same Sun (UTSS), a présenté le programme éducatif d’UTSS, qui parraine la scolarité de presque trois cents personnes atteintes d’albinisme, depuis la classe maternelle jusqu’au doctorat. Elle a souligné l’importance de l’accès à l’éducation des personnes atteintes d’albinisme, qui pourront ainsi servir de modèles aux autres. L’UTSS a également élaboré un guide à l’intention des enseignants, des soignants et des parents sur l’éducation des enfants atteints d’albinisme. L’organisation dispose d’une équipe d’intervention rapide pour venir en aide aux victimes d’agression, recueillir des informations sur place et travailler avec la communauté. Elle a également insisté sur la nécessité de réviser la législation, notamment la loi de 1928 sur la sorcellerie, ainsi que la loi sur la médecine traditionnelle et alternative, laquelle complique les enquêtes en autorisant les guérisseurs traditionnels à utiliser des morceaux d’animaux, bien que cette loi interdise à quiconque n’étant pas docteur en médecine d’avoir en sa possession des parties de corps humain.
14. Tous les participants ont insisté sur la nécessité d’effectuer des efforts de coopération et de collaboration. Des commentaires des participants ont également rappelé qu’il était important que les enquêtes et les poursuites ne visent pas seulement l’auteur de l’agression, mais également les personnes ayant demandé à obtenir et acheté les parties de corps humain. Il a également été souligné que la stigmatisation liée aux problèmes de pauvreté et de santé peut contribuer au manque d’inclusion au sein des communautés, ainsi qu’à la vulnérabilité et au manque de protection face aux agressions.

# 

# Mesures essentielles

1. Les mesures présentées ci-dessous ont constitué des catalyseurs efficaces de la mise en œuvre réussie des mesures spécifiques.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Acteur | Mesure | Rôle(s) | Calendrier |
| **Gouvernement** | **Mettre en place immédiatement un mécanisme dédié à l’albinisme aux frais du budget gouvernemental**  Les meilleures pratiques comprennent :  (i) un agent employé à plein temps (modèle kenyan)  (ii) un groupe de travail multisectoriel avec un ministère chargé de la coordination (modélisé au Malawi et au Mozambique) | * **Mettre en œuvre les programmes du gouvernement** * **Coordonner tous les efforts relatifs à l’albinisme** | Immédiat |
| **OSC**  **et**  **INDH** | **Identifier et recourir à des champions de cause instruits, efficaces et unificateurs**  (modélisé au Kenya et au Malawi) | * **Faire pression auprès du gouvernement pour la mise en œuvre d’un mécanisme dédié** * **Demander des comptes au gouvernement** * **Coopérer avec le gouvernement sur toutes les initiatives en la matière** | Immédiat |

**OSC :** Organisation de la société civile  
**INDH :** Institution nationale de défense des droits de l’homme

# Mesures spécifiques

1. Les mesures spécifiques (voir tableau) sont basées sur les recommandations générales émises jusqu’à présent par les Nations Unies et par l’Union africaine. Ces mesures générales sont réparties en 4 catégories, à savoir les mesures de prévention, de protection et de responsabilisation, ainsi que les mesures contre la discrimination. Les participants ont élaboré des mesures spécifiques et concrètes pour chacune de ces catégories sur la base de ce qui a déjà bien fonctionné (meilleures pratiques) dans le contexte africain et de ce qui pourrait fonctionner d’après l’expérience et ce qui a déjà réussi dans des groupes similaires.

## Mesures de prévention

1. **Éliminer les causes profondes des agressions et de la discrimination à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme, notamment par la lutte préventive contre les préjugés, la superstition et la stigmatisation dont font l’objet les personnes atteintes d’albinisme, dans l’objectif de favoriser le changement social.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs responsables** | **Mesures[[8]](#footnote-8)** |
| Gouvernement, ONG,  milieu universitaire, médias | **Court terme :**   * **Mener des recherches *in situ* impliquant** les dirigeants locaux, traditionnels et religieux au sujet de l’albinisme, et informer ces dirigeants sur les causes profondes. * Mener des **recherches** continues sur les causes profondes des agressions, à tous les niveaux, notamment au niveau universitaire. * **Mener des activités continues de plaidoyer et de sensibilisation** sur les aspects scientifiques de l’albinisme. * **Lutter contre les pratiques de sorcellerie**, une cause profonde des agressions : * La législation ne doit pas valider ou donner un caractère légal aux phénomènes de sorcellerie * Des lois interdisant les accusations de sorcellerie doivent être appliquées en ce sens * Le droit pénal doit étendre ses dispositions concernant le meurtre, l’enlèvement, le kidnapping, le pillage de tombes et d’autres actes criminels du même ordre en y incorporant des circonstances aggravantes, telles l’intention d’utiliser les parties du corps d’une victime à des fins de sorcellerie, lorsque cela est établi par les faits. * La médecine traditionnelle doit être juridiquement définie et règlementée par un dispositif législatif distinct. Les praticiens doivent être agrémentés et leur contrôle par le gouvernement doit être mis en œuvre par le biais de mécanismes de surveillance, comme par exemple des autorisations d’exercice révocables, des contrôles périodiques des activités et des commissions d’autorégulation assujetties à la loi du pays. * Une sensibilisation approfondie et soutenue doit être menée au sujet des préjudices que porte la sorcellerie à la société. * Des recherches doivent être réalisées sur l’utilisation faite des parties du corps des personnes atteintes d’albinisme, notamment pour comprendre les mythes ou motifs sous-jacents, les régions dans lesquelles ces mythes sont répandus, ainsi que l’origine et les modes de diffusion de ces mythes. * Des recherches doivent être réalisées pour identifier les causes profondes des agressions, la localisation des marchés de parties du corps des personnes atteintes d’albinisme, notamment du trafic transfrontalier, des auteurs des agressions ainsi que des utilisateurs finaux des parties du corps des personnes atteintes d’albinisme. * **Lutter contre la pauvreté** en assurant aux communautés un accès aux services au niveau local. |
| Gouvernement, ONG | **Moyen terme :**   * **Mener des activités continues de plaidoyer** et de sensibilisation. * **Sensibiliser les dirigeants traditionnels et religieux** aux conséquences de certaines croyances et pratiques. * **Fournir une assistance juridique** aux personnes atteintes d’albinisme. * **Lutter contre la pauvreté** en recourant aux principes des objectifs de développement durable (ODD) des Nations Unies, qui visent à « éliminer la pauvreté sous toutes ses formes et partout dans le monde » d’ici 2030. |
| Gouvernement | **Long terme :**   * Insérer des contenus relatifs à l’**albinisme dans les programmes scolaires** aussitôt que possible, par exemple dès l’école primaire. * **Lutter contre la pauvreté** en assurant aux communautés un accès aux services au niveau local. |

1. **Démystifier l’albinisme : sensibiliser le public sur l’albinisme en tant que maladie**

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement,  ONG, milieu universitaire, organisations intergouvernementales et communauté internationale | **Court terme :**   * **Renseigner les personnes atteintes d’albinisme, leur famille**, leurs parents et leur communauté pour qu’ils comprennent et acceptent cette maladie. * **Élaborer des supports d’information**, d’éducation et de communication afin de sensibiliser l’ensemble de la population sur l’albinisme, de diffuser des connaissances biologiques et scientifiques au sujet des origines génétiques de l’albinisme. * **Présenter des personnes atteintes d’albinisme** **ayant réussi** comme des modèles à suivre, impliquer des champions de cause, notamment des célébrités et des personnes atteintes d’albinisme qui connaissent le succès. * **Former et impliquer les dirigeants traditionnels** et les praticiens locaux dans la diffusion d’informations sur l’albinisme. * **Fournir de la formation et des renseignements spécifiquement sur les aspects liés à la santé** (notamment sur les symptômes visibles pouvant être le signe d’un cancer de la peau). * **Conseiller les parents des personnes atteintes d’albinisme** et diffuser des informations simples sur les aspects génétiques et les problèmes de santé liés à l’albinisme (comme une fiche de renseignements en dix points). * **Régulièrement diffuser des informations claires** relatives aux résultats des recherches sur les **causes profondes des agression**s. * Importance d’**utiliser un langage facile à comprendre** et de faire relayer le message par des membres de la communauté (éducation par les pairs). * **Mobiliser les ressources** à tous les niveaux, notamment au niveau local. * Briser les mythes et les fausses croyances sur cette maladie par le biais de **moyens innovants mais accessibles** qui fonctionnent dans les communautés, particulièrement les communautés rurales, notamment par la radio, **le théâtre et les arts communautaires**. * Utiliser des publicités télévisées à des fins éducatives. * Veiller à ce que les explications et les supports portent également sur la **dimension de genre** des agressions. * **Veiller à la représentation et à la participation des personnes atteintes d’albinisme** dans toutes les méthodes de sensibilisation. * Toutes les activités doivent **cibler les membres de la famille** des personnes atteintes d’albinisme, les communautés rurales et les autres **communautés frontalières**. * **Impliquer des personnes atteintes d’albinisme ayant réussi dans le milieu des affaires**, ainsi que des associations professionnelles, dans les campagnes de sensibilisation. * **Encourager des gestes symboliques réguliers de la part des responsables publics :** déclarations, communiqués de presse et autres formes de médias de masse? * **Le gouvernement doit envisager de nommer** au sein du gouvernement **une personne atteinte d’albinisme** à un poste élevé et visible. * **Renforcer la règlementation de Nollywood** afin d’éviter la diffusion de stéréotypes néfastes relatifs à la sorcellerie et aux personnes atteintes d’albinisme. |
| Gouvernement et ONG | **Moyen terme :**   * **Décentraliser les célébrations de la Journée internationale de sensibilisation à l’albinisme** afin qu’elles s’étendent à l’ensemble du pays. * **Recourir aux organisations confessionnelles**, aux dirigeants locaux ainsi qu’aux guérisseurs traditionnels. |
|  | **Long terme :**   * Développer les **programmes scolaires** afin de sensibiliser les élèves à l’albinisme en tant que maladie. * Recourir à des dirigeants de premier plan et à des **personnes atteintes d’albinisme ayant réussi** pour servir de modèle à suivre. * **Adapter la formation des infirmiers et des sages-femmes** afin qu’ils puissent renseigner les parents d’enfants atteints d’albinisme. |

1. **Renforcer les campagnes de sensibilisation**

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Journalistes, police, Ministère de la santé, écoles d’infirmiers, administration hospitalière, écoles de médecine, Ministère de l’éducation, enseignants, associations locales de défense des droits de l’homme | **Court terme :**   * Mener des **campagnes de sensibilisation d’une durée minimale de 2 ans sans interruptions** entre les programmes. * Développer des stratégies de collaboration avec des personnes atteintes d’albinisme, leurs familles et leurs communautés et **veiller à l’engagement des membres de la communauté à tous les niveaux**. * **Recourir à des méthodologies de sensibilisation créatives** et à de nouvelles façons de présenter l’information, notamment par le biais de **pièces de théâtre, de nouvelles,** de chansons de chanteurs célèbres, de concours de « Miss et Mister Albinos », etc. * **Recourir aux réseaux sociaux et à la technologie :** Facebook et Whatsapp, parmi d’autres applications et fonctions, ou encore les SMS, pour mener la sensibilisation. * **Recourir aux émissions de radio et de télévision** populaires au sein de la communauté pour promouvoir la sensibilisation. * **Collaborer étroitement avec le Ministère de l’éducation** afin de développer de nouvelles façons créatives de présenter l’albinisme et d’**inclure des informations concrètes sur l’albinisme** dans la formation des enseignants, des infirmiers, de l’administration hospitalière, des professionnels de santé, des avocats et des journalistes. De la même façon, des livrets devraient être élaborés à l’intention de chacun de ces corps de métier. * **Assurer l’élaboration de supports spécifiques.** Ces supports **doivent être élaborés dans une approche fortement basée sur les droits de l'homme**. * **Nommer des éducateurs spécialisés (formés sur l’albinisme)** pour incorporer progressivement l’éducation inclusive dans les écoles primaires, puis secondaires. * **Veiller à ce que la communauté soit un acteur des activités de sensibilisation, et non pas seulement leur destinataire.** Promouvoir l’éducation par les pairs dans l’ensemble du pays. * **Veiller à ce que les personnes atteintes d’albinisme connaissent leurs droits,** soient en capacité d’agir et aient les moyens de revendiquer leurs droits humains (notamment en matière de soins de santé). Les personnes atteintes d’albinisme doivent être au cœur de l’ensemble de ces mesures. * **Fournir des conseils** aux personnes atteintes d’albinisme afin de **renforcer leur estime de soi et fournir un soutien psychologique** au besoin. * **Assurer l’accessibilité des traitements médicaux** par l’allocation de ressources et assurer aux personnes atteintes d’albinisme un accès à des services de santé de qualité et gratuits. * **Promouvoir les réseaux de volontaires** pour **réaliser des interventions dans les écoles** (conférenciers motivateurs). * **Éviter les stéréotypes dans les médias**, notamment dans les émissions télévisées et les reportages sur les personnes atteintes d’albinisme. * **Impliquer les organisations confessionnelles**. |

1. **Promouvoir l’implication des communautés et l’utilisation créative des médias**

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement, ONG,  médias | **Court terme :**   * **Identifier l’information déjà existante ainsi que ce qui devrait être souligné / amélioré,** et sélectionner l’information spécifique et adéquate à diffuser par : * la radio, les pièces de théâtre * les réseaux sociaux * les séances de narration de contes * les SMS, les réseaux de téléphonie mobile * le crieur public, l’orateur du village (désigné par les dirigeants traditionnels) * les champions de cause de la communauté * les dirigeants, etc. * **Encourager les médias à publier des articles objectifs :** rapporter les agressions tout en représentant les personnes atteintes d’albinisme d’une façon plus humaine. * **Former les médias au journalisme d’investigation** pour éviter d’alimenter involontairement les agressions. * **Former les médias à rapporter des informations précises sur l’albinisme** (notamment à utiliser des termes et des informations scientifiques exacts, etc.). * **Arrêter les reportages uniquement négatifs :** Rappeler également les aspects positifs / humaniser les PAA, éviter de mentionner les montants correspondant aux parties de corps humain. * Objectivité et responsabilité des reportages médiatiques sur les agressions de manière à prévenir ces dernières (pas de références au nombre ou à la valeur des parties de corps humain). |
| Gouvernement, communauté et société civile | **Moyen terme :**   * Intégrer tous les problèmes identifiés par l’intermédiaire du gouvernement et des OSC, et veiller à ce que les communautés et les dirigeants au niveau local, régional et national prennent leurs responsabilités. |
| Gouvernement, ONG, Nations Unies, Union africaine | **Long terme :**   * Étude d’impact. * Portée continentale. |

1. **Évaluation et satisfaction des besoins des personnes atteintes d’albinisme**

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement | **Court terme :**   * **Les évaluations des besoins et les études** relatives à la situation des personnes atteintes d’albinisme dans le pays doivent contribuer à l’élaboration des politiques. * **La consultation et une collaboration étroite** (menées de façon continue) avec les personnes atteintes d’albinisme sont nécessaires tout au long du processus. * **Renforcer la société civile**, en particulier les groupes de défense des droits des victimes et des femmes, et d’autres parties prenantes, en les impliquant et en les consultant. * Allouer des **fonds à cette question**. * **Programmes de santé** de distribution d’écrans solaires et de vêtements de protection par l’intermédiaire des hôpitaux locaux. * **Besoin de données** pour élaborer de nouveaux programmes et une nouvelle législation, au besoin. * **Former les personnes atteintes d’albinisme** et les mères d’enfants atteints d’albinisme à l’autogestion des soins, etc. * Promouvoir l’intégration des services de santé de base dans la liste des traitements essentiels. * Veiller à l’accès à l’**éducation et à l’alphabétisation** des personnes atteintes d’albinisme. * Veiller à ce que les personnes atteintes d’albinisme soient incluses dans les **programmes gouvernementaux d’aide sociale**. |
| Gouvernement, société civile | **Moyen terme :**   * Importance d’**allouer des fonds à cette question**. |
|  | **Long terme :**   * **Former des dermatologues** et veiller à ce que les ressources allouées aux institutions soient suffisantes pour répondre aux besoins des personnes atteintes d’albinisme. * **Mener un recensement national** incluant la collecte de **données sur les personnes atteintes d’albinisme**. |

1. **Collecte de données sur les personnes et sur les situations**

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Tous les utilisateurs des données relatives à l’albinisme, tous les « propriétaires » des systèmes de collecte de données,  chercheurs, formateurs  du gouvernement, ONG et groupes communautaires. | **Court terme :**   * **Examiner et tirer des leçons des recensements précédemment menés** et émettre des recommandations en faveur d’une collecte de données plus efficace et plus précise pour les futurs recensements nationaux en Afrique. * **Examiner et tirer des leçons des autres collectes de données** et des méthodologies des collectes de données relatives à l’albinisme conduites par le gouvernement et par les organisations non gouvernementales. * **Analyser les données existantes** et émettre des recommandations pour les futures collectes de données. * **Mettre en place des mécanismes nationaux et internationaux** pour coordonner la collecte, l’analyse et la diffusion de données sur l’albinisme. |
| **Moyen terme :**   * **Concevoir un mécanisme complet et durable pour la collecte à grande échelle de données sur l’albinisme**. Ce mécanisme doit être indépendant des recensements nationaux tout en les complétant. Il doit être mis en œuvre au niveau local et recourir à des technologies de bases de collecte de données numériques. * **Renforcer les capacités des institutions** et de la société à collecter, comprendre et utiliser ces données sur l’albinisme. * **Mener des recherches sur les données pour mieux comprendre et orienter les interventions** en matière d’ophtalmologie, de dermatologie, de sécurité, d’acceptation sociale, etc. afin d’élaborer des outils de collecte de données spécifiques à ces domaines. * **Mener des recensements confidentiels** des personnes atteintes d’albinisme, notamment rassembler des données ventilées par sexe, âge et lieu, entre autres. * **Le stockage des données doit être sûr** et difficile d’accès afin de prévenir un mauvais usage par de potentiels auteurs d’agressions. |
| **Long terme :**   * **Élaboration d’un système holistique de transmission et de publication de données**, qui intègre les aspects individuels, systémiques et médiatiques. * **Collecter des données sur des aspects spécifiques**, notamment l’ophtalmologie, la santé, l’éducation, l’emploi dans le secteur public, la pauvreté et d’autres aspects sociaux. * **Promouvoir l’intégration des données sur l’albinisme**, leur analyse et leur utilisation dans tous les systèmes officiels de collecte de donnés courantes. |

## Mesures de protection

1. Adopter des mesures, des stratégies et des plans d’action spécifiques en faveur du droit à la vie, du droit à la sécurité de la personne, et du droit de ne pas subir de torture ou de traitements cruels

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement, ONG | **Court terme :**  **Mesures de protection :**   * Mettre à jour et rendre accessible (notamment du point de vue linguistique) les **rapports** d’agressions (comprend la construction de réseaux de collecte d’informations). * Favoriser la visibilité des forces de l’ordre et prendre d’autres mesures visant la sécurité et la protection des personnes atteintes d’albinisme. * **Évaluer la sécurité et la sûreté** de l’enfant, en tenant compte de la sécurité de son domicile et de la structure de soutien communautaire et familial. Prendre des mesures en fonction de cela pour assurer un logement sûr aux personnes atteintes d’albinisme et à leur famille, et dans les cas extrêmes, envisager le déplacement de l’enfant et de sa famille, avec leur consentement, vers un lieu plus sûr au sein de leur communauté. * Mettre en place des **équipes d’intervention communautaires** et des comités de surveillance au niveau de la communauté pour assurer la protection des personnes atteintes d’albinisme. * Construire des tombes en béton, et veiller à ce que les logements des PAA soient équipés de portes, de verrous, de barreaux de fer aux fenêtres, etc. * Créer un **numéro d’urgence** gratuit, et diffuser des informations sur l’albinisme par le biais d’une ligne téléphonique accessible. * Nommer un **point focal d’intervention précoce** pour les cliniques, les hôpitaux et les sages-femmes, ainsi que pour les infirmiers et les dirigeants traditionnels membres de la communauté. * Réaliser **des visites périodiques** pour évaluer la situation de l’enfant et de sa famille (service social).   **Écoles**   * Mettre en place des **clôtures** autour du périmètre des écoles. * **Surveiller** de manière accrue les enfants atteints d’albinisme. * Former des enseignants aux **besoins spéciaux** des enfants atteints d’albinisme, notamment aux mesures de protection. * Encourager les élèves et les étudiants à avoir des amis atteints d’albinisme, les sensibiliser à la protection et au **soutien par les pairs**.   **Forces de l’ordre**   * Améliorer et faciliter le recours au **mécanisme de signalement**. * Partager systématiquement les **meilleures pratiques**. * Mettre en place une **ligne téléphonique gratuite** pour signaler tout soupçon d’activité criminelle (avec mesures de protection des témoins). * **Former des agents de police** en matière d’enquête criminelle et d’utilisation des technologies modernes de collecte d’informations, et déployer ces agents. * **Améliorer la perception publique** de la police afin de renforcer la coopération.   **Stratégies transfrontalières**   * Le service de l’immigration doit collaborer avec la police et procéder au **contrôle systématique des passagers voyageant en compagnie d’une PAA**. * **Former les gardes-frontières** sur cette question et sur l’utilisation des structures existantes, comme les barrages routiers et les interrogatoires, en tant que mesure de protection. * **Mettre en place des systèmes d’alerte** et des plans d’intervention au niveau transfrontalier. * **Développer une coopération transfrontalière** afin d’assurer la collaboration transfrontalière entre les gouvernements. * **Travailler en étroite collaboration avec Interpol**. * **Améliorer l’entraide judiciaire** dans son sens le plus large en matière d’enquêtes, de poursuites et d’instances judiciaire relatives aux agressions à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme. * **Élaborer une stratégie de gestion intégrée des frontières**, notamment par des mémorandums d’accord de base en la matière entre les polices nationales, afin de faciliter les enquêtes. * Impliquer les organisations de personnes atteintes d’albinisme dans le processus de protection. |
| Gouvernement, ONG, Nations Unies, Union africaine, communauté internationale | **Moyen terme :**   * Mettre en place **des centres d’observation communautaires** (à l’échelle des villages). * Assurer **une éducation adéquate** aux enfants atteints d’albinisme (avec les mesures de protection nécessaires) et renforcer la sécurité dans les écoles. * **Former le personnel** des écoles, de la police des frontières, de la police et d’autres secteurs pertinents sur l’albinisme, ainsi que sur la sécurité et la sûreté des enfants. * Utiliser systématiquement le système d’**Interpol** à l’échelle régionale. |
|  | **Long terme :**   * Inclure les besoins des personnes atteintes d’albinisme dans le plan d’action des services sociaux (compte tenu du lien direct entre la pauvreté et le besoin de protection). * Impliquer les acteurs des Nations Unies et les ONG, notamment en matière de programmes de santé. |

1. Adopter des mesures spécifiques destinées à mettre fin au trafic de parties de corps humain

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement, ONG, Nations Unies, Union africaine, communauté internationale | **Court terme :**   * Identifier les **lois applicables** au niveau national, régional et international. * **Réviser les lois en vigueur** en matière de crime organisé, de traite et de trafic d’organes afin de veiller à l’absence de failles juridiques. * **Former** la police et les gardes-frontières. * **Renforcer les enquêtes** en matière de rassemblement des éléments de preuve, notamment concernant le crime organisé. * Veiller à ce que le trafic de parties de corps humains fasse l’objet de **sentences spécifiques**. * Impliquer **Interpol** et faciliter la coopération policière au niveau local. |
| Gouvernement, ONG, Nations Unies, Union africaine, communauté internationale | **Moyen terme :**   * **Développer des instruments régionaux** luttant spécifiquement contre ces pratiques. * Créer une **base de données** afin de comprendre où sont localisées les parties de corps humain. * Former les forces de l’ordre et les analystes à l’utilisation de l’ADN pour **améliorer les enquêtes** et le rassemblement d’éléments de preuve. * Sur la base des éléments collectés, **étudier les routes et les tendances** du trafic de parties de corps humains, ainsi que les réseaux impliqués. |
|  | **Long terme :** |

1. Adopter des mesures spécifiques de protection des femmes et des enfants

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement, société civile, communauté internationale | **Court terme :**   * **Stratégie de sécurité basée sur l’acceptation**, veillant à ce que les personnes atteintes d’albinisme soient acceptées, intégrées et comprises au sein de leur communauté, et à ce que celle-ci leur fasse confiance et comprenne les risques auxquels les personnes atteintes d’albinisme sont exposées. * **Formation localisée** à l’intention des communautés. * **Évaluation des risques** réalisée au niveau local deux fois par an. * Assurer l’organisation du **soutien par les pairs**, par exemple pour veiller à ce que les enfants atteints d’albinisme ne voyagent pas seuls en cas de risque élevé, que les routes peu fréquentées soient évitées, mais également pour établir un système de surveillance mutuelle à l’école, et tenir les gens informés de la localisation des enfants, etc. Étant donné que les enfants atteints d’albinisme ne peuvent pas être constamment surveillés par leurs parents, cette surveillance mutuelle doit être planifiée et coordonnée. * **Surveillance communautaire** équipée d’un **système d’alerte**, notamment de sifflets, de téléphones mobiles et de numéros d’urgence pour les personnes atteintes d’albinisme (numérotation rapide), les agresseurs se trouvant souvent être des membres de la famille ou des communautés locales. * Importance de renforcer la **police communautaire** et de collaborer étroitement avec elle, par la mobilisation de l’intérêt de la communauté et par l’implication de tous ses membres (par exemple, les anciens de la communauté peuvent aider en servant de gardiens). * Veiller à ce que la communauté, les écoles, etc. **comprennent la vulnérabilité particulière des personnes atteintes d’albinisme**. |
| Gouvernement, société civile, communauté internationale | **Moyen terme :**   * **Renforcer les groupes de défense des droits des femmes** au sein de la communauté pour qu’ils puissent partager leurs préoccupations et se soutenir mutuellement. * Veiller à la **promotion des droits de la femme** au sein des communautés et autonomiser les femmes atteintes d’albinisme. |
|  | **Long terme :** |

1. Appuyer le rôle protecteur de la famille

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Parents, famille, communauté, soignants, aides sociales, éducateurs, responsables religieux, Conseil des Bureaux, santé | **Court terme :**   * **Responsabilisation des soignants et des sages-femmes** à transmettre à la famille d’un enfant atteint d’albinisme, dès sa naissance, des informations pertinentes en matière de santé et d’autres informations en matière de protection. * **Assistance juridique et sociale** aux personnes atteintes d’albinisme et à leurs familles afin de les aider à comprendre les procédures de signalement et les modalités d’accès aux programmes d’aide sociale, etc. * **Programmes d’autonomisation économique** des personnes atteintes d’albinisme et des membres de leur famille. * **Renforcer l’implication des travailleurs sociaux**. * Impliquer les **dirigeants traditionnels** dans l’appui aux familles de personnes atteintes d’albinisme (veiller aux efforts de formation et d’information). * **Soins adaptés accessibles** aux victimes et à leurs familles, à proximité de la communauté. * Importance de veiller à ce que le processus implique aussi bien **les pères que les mères**. * Envisager l’**adoption, le placement en famille d’accueil ou la désignation d’un tuteur** en cas de rejet par les parents de leur enfant atteint d’albinisme. * Veiller à l’accès aux **services sociaux et aux programmes d’aide sociale** des familles des personnes atteintes d’albinisme, pour garantir que celles-ci ne soient pas considérées comme des charges par leur famille. |
| Idem | **Moyen terme :**   * **Responsabilisation des travailleurs sanitaires** (veiller à ce qu’ils soient conscients de la situation spécifique des personnes atteintes d’albinisme, et de ses implications dans tous les domaines, notamment dans le domaine économique). * **Éducation inclusive** pour les personnes atteintes d’albinisme à l’échelle nationale (afin que les enfants atteints d’albinisme puissent rester avec leur famille). |
| Idem | **Long terme :**   * **Examiner** les politiques en vigueur et les processus, et réunir les meilleures pratiques pour adapter les mesures adoptées. |

1. Autonomiser les personnes atteintes d’albinisme pour prévenir les actes de violences et leur faire face

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement, ONG | **Court terme :**   * Meilleure **information sur les cadres** et les lois en vigueur (comme la loi sur le handicap) en matière d’accès aux services. * Mettre à la disposition des personnes atteintes d’albinisme et de leur famille des **téléphones mobiles** contenant, entre autres, les coordonnées de la police. * **Renforcer les structures faibles de logement**, installer des portes, des fenêtres et des clôtures pouvant être verrouillées, et construire des tombes en béton. * Élaborer des **programmes** de mise en place d’anneaux de protection constitués de parents et d’amis de confiance, qui peuvent entourer d’une personne atteinte d’albinisme en cas de risque, s’occuper de ses cultures ou de son entreprise si une mesure d’urgence est nécessaire au cours d’une période durant laquelle la personne atteinte d’albinisme ne peut pas être en sécurité en dehors de chez elle, etc. * Permettre aux **employés d’avoir des emplois du temps** ne nécessitant pas de marcher dans l’obscurité pour aller travailler. * Munir les personnes atteintes d’albinisme, notamment les enfants, de **trousses** contenant des lampes torches et des sifflets afin d’assurer leur sécurité. * Élaborer un **programme d’action positive** dans le secteur public afin d’améliorer les perspectives d’emploi et l’inclusivité. * Reconnaître le lien entre la pauvreté et la vulnérabilité, et mettre la protection en rapport avec les processus d’aide sociale et l’autonomisation économique. |
| Gouvernement, OSC, INDH, médias | **Moyen terme :**   * **Connaissance du cadre législatif**, formation des juges et des forces de l’ordre, des travailleurs sanitaires ainsi que des personnes atteintes d’albinisme. * Garantir l’accès à une assistance juridique pour que les affaires d’agressions **impliquent les personnes atteintes d’albinisme tout au long de la procédure judiciaire**. * **Renforcer le cadre législatif** et uniformiser les lois relatives à l’albinisme afin de garantir leur clarté et la protection adéquate des personnes atteintes d’albinisme. * **Diffusion d’informations sur le cadre législatif** par les médias. |
| Nations Unies, Union africaine, INDH, Gouvernement, OSC | **Long terme :**   * Veiller à ce que **les personnes atteintes d’albinisme connaissent les processus**, et qu’elles s’impliquent dans le processus d’évaluation et de rapport sur la mise en œuvre des mesures. * Créer un cadre solide et une **plateforme dédiée à l’échange d’informations** entre les acteurs clés. * Collaborer au niveau régional avec les INDH et les organisations de personnes atteintes d’albinisme pour influencer **le cadre réglementaire régional**. |

1. Intensifier la surveillance et le signalement des agressions à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Dirigeants communautaires et communautés | **Court terme :**   * **Les dirigeants des communautés** doivent être responsabilisés à signaler tout incident, toute menace ou agression à l’encontre d’une personne atteinte d’albinisme au sein de leur communauté. * **Une fiche de renseignements pour le signalement** disponible à tous les niveaux. * **Visibilité des forces de police** dans toutes les communautés. * Collaborer étroitement avec les **responsables des questions de migration** pour veiller à ce qu’ils soient conscients des possibilités de trafic de personnes atteintes d’albinisme. * Envisager l’utilisation de **négociations de plaidoyers** pour obtenir des informations sur la localisation de la demande. * **Former la police** à la collecte d’éléments de preuves, notamment par le recours à l’ADN et à des techniques avancées. * **Sensibiliser la communauté** aux procédures judiciaires (notamment à l’importance des témoins et des preuves). * **Continuellement surveiller** et évaluer les effets (ou le manque d’effets) de la mise en œuvre des mesures spécifiques visant à garantir la protection des personnes atteintes d’albinisme. * Utiliser des **indicateurs précis** pour orienter la procédure de surveillance et d’évaluation des progrès à court, à moyen et à long terme, comme suit : * Nombre de cas d’agression signalés * Nombre d’affaires ayant fait l’objet d’un appel aboutissant à une sentence appropriée * Nombre d’affaires traitées par des tribunaux parmi les affaires précitées * Nombre d’arrestations d’auteurs d’agressions * Nombre d’études en cours sur la situation * Nombre de formations, de réunions de sensibilisation et de campagnes mises en place * Nombre de personnes, de communautés et de quartiers concernés * Nombre de structures de police communautaire en fonctionnement ayant été renforcées * Nombre et types de supports d’information, d’éducation et de communication produits et diffusés. |
| Gouvernement, police, communauté | **Moyen terme :**   * **Formation des forces de l’ordre aux questions** relatives à l’albinisme afin d’assurer qu’elles gèrent de manière adéquate les signalements et les agressions à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme. * **Allocation des ressources** par le gouvernement pour la rapidité de la coordination, des poursuites et le suivi des signalements d’agressions. |
| Gouvernement, médias | **Long terme :** |

## Mesures de responsabilisation

1. Une stratégie globale est nécessaire pour garantir la protection des personnes atteintes d’albinisme et pour lutter contre les discriminations à leur encontre

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Autorités locales | **Court terme :**   * Traiter le problème des agressions et de la violence à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme comme une **urgence**. * Adopter une **approche multisectorielle** incluant tous les secteurs concernés, à savoir la santé, l’éducation, le handicap, la justice, les affaires sociales, la police, le ministère public et des groupes comprenant les dirigeants religieux, les autorités traditionnelles, les guérisseurs traditionnels et les organisations de défense des personnes atteintes d’albinisme. * **Utiliser les structures et les mécanismes existants** au niveau local, communautaire, régional et national pour la mise en œuvre de mesures spécifiques de lutte contre ces agressions et d’accès aux soins de santé. * **Traduire** les mesures de protection des personnes atteintes d’albinisme dans toutes les langues nationales et utiliser un langage accessible. * Créer des **cellules de vigilance /** des **points focaux** dans toutes les communautés. * Veiller à ce que des poursuites soient systématiquement engagées dans tous les cas d’agressions et de discriminations à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme. |
| Gouvernement et organisations internationales | **Moyen terme :**   * Adopter un plan / une stratégie d’action multisectorielle incluant tous les secteurs concernés, à savoir la santé, l’éducation, le handicap, la justice, les affaires sociales, la police, le ministère public et des groupes comprenant les dirigeants religieux, les autorités traditionnelles, les guérisseurs traditionnels et les organisations de défense des personnes atteintes d’albinisme. |
| Gouvernement et organisations internationales | **Long terme :**   * Créer un **poste de représentant régional des personnes atteintes d’albinisme**, chargé de superviser la mise en place d’une stratégie au niveau régional. |

1. Adopter les mesures législatives nécessaires pour criminaliser les pratiques néfastes

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement | **Court terme :**   * **Analyser la législation actuelle** afin de déterminer si les dispositions en vigueur couvrent de manière adéquate les spécificités des actes criminels commis à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme. * Envisager de **réviser la législation pénale** afin qu’elle définisse et s’attaque de manière adéquate à ces types d’actes criminels et de pratiques néfastes. Envisager d’étendre la portée des dispositions légales relatives au meurtre, à l’enlèvement et à d’autres actes criminels similaires, en y incorporant des circonstances aggravantes comme : * Le fait que la victime soit un enfant * L’intention de prélever des parties de corps humain * L’intention d’utiliser des parties de corps humain à des fins de « sorcellerie » (muti et juju), si cela est établi par les faits. * Amender les **lois sur la sorcellerie** et sur l’activité des guérisseurs traditionnels afin de réglementer cette profession et d’en garantir la surveillance. |
| Ministère public | **Moyen terme :**   * Permettre aux personnes atteintes d’albinisme et à leur famille d’élaborer et de comprendre ces lois, ainsi que les étapes nécessaires à leur application. * Les pays africains doivent **coordonner et promouvoir ces mécanismes** et ces directives au niveau régional. |
|  | **Long terme :**   * Cadre législatif protégeant spécifiquement les droits des personnes atteintes d’albinisme inscrit dans la Constitution. |

1. Adopter des mesures pour lutter contre l’impunité des agresseurs des personnes atteintes d’albinisme, notamment en matière d’enquêtes et de poursuites judiciaires

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Police, communauté, justice, ONG, médias, ministère public | **Court terme :**   * Renforcer les **capacités des organisations de défense des droits de l’homme et des personnes atteintes d’albinisme** au niveau local afin de surveiller les abus. * Enquêtes approfondies notamment par le biais de **techniques d’enquête** **spéciales** afin d’établir l’ensemble de la chaîne ayant mené à l’agression, et notamment d’identifier les personnes à l’origine de la demande. * Veiller à la mise en œuvre de **programmes de protection des témoins** en cas d’agression. * **Renforcer les capacités des forces de l’ordre** et des poursuites judiciaires en les dotant d’outils / de matériel adaptés pour la réalisation de l’enquête (notamment en matière d’ADN, etc.). * Immédiatement enquêter, intenter une action en justice et prendre d’autres mesures nécessaires en cas de suspicion de **trafic d’influence ou de corruption**. * **Former les forces de l’ordre à faire un usage efficace de la loi**, par exemple en établissant plusieurs chefs d’accusation afin de compenser la légèreté d’une peine associée à un seul chef d’accusation. * Renforcer les initiatives en matière de **police communautaire**. * Donner la priorité au traitement des affaires d’agressions à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme. * Veiller à ce que **les mesures soient adoptées au niveau régional afin de faciliter le processus d’extradition** et les initiatives en matière de **coopération des forces de l'ordre**. Ratifier des protocoles d’extradition et des accords d’entraide judiciaire. * Nomination de **procureurs spéciaux** chargés des agressions à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme, qui doivent :   + être pourvus de ressources suffisantes   + se consacrer exclusivement aux affaires d’agressions (avec l’appui d’une équipe si nécessaire)   + veiller à l’application des principes du **procès équitable** pour toutes les parties (l’accusé et sa défense)   + **régulièrement informer** la famille de l’état de l’enquête   + tenir des **registres complets et précis** des affaires d’agressions à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme. * Ratification de traités, de conventions et de protocoles applicables, notamment en matière de droits de l’homme, de criminalité transnationale organisée, de corruption et de trafic. * Veiller à l’accessibilité de la médecine légale (formation et moyens) afin d’être en mesure de rassembler suffisamment de preuves, notamment par le biais de l’analyse de l’ADN. |
| ONG, gouvernement | **Moyen terme :**   * Les États doivent élaborer, en consultation avec la société civile et les organisations internationales, des **politiques à long terme,** des programmes et des mécanismes adaptés afin d’assurer la sûreté et la sécurité des personnes atteintes d’albinisme. * Tenir **un registre de protection des enfants atteints d’albinisme** et une base de données comportant des informations sur les agresseurs (prenant en compte les droits de l’homme de toutes les parties). * Surveiller les médias, remettre en cause les **discours haineux** et les termes péjoratifs à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme. |
| ONG, gouvernement | **Long terme :**   * **Autonomiser et informer les personnes atteintes d’albinisme de leurs droits et des lois en la matière.** |

1. Renforcer la réponse judiciaire aux agressions à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Communauté,  Police, ministère public,  Parlement, pouvoir judiciaire | **Court terme :**   * Application des lois sur les empreintes génétiques (si nécessaire). * Formation juridique de la communauté afin d’expliquer les processus de rassemblement des éléments de preuve ainsi que les différentes étapes d’une procédure judiciaire. * Conseil juridique aux victimes. * Lois en matière de protection des témoins et adoption de programmes de protection des témoins à l’échelle de la communauté. * Transfert de technologie pour faciliter les enquêtes et améliorer les compétences de la police en matière d’enquête. * Donner la priorité aux enquêtes relatives aux affaires d’agressions à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme. * **Sensibiliser les forces de l’ordre** et le pouvoir judiciaire au respect des droits de l’homme des personnes atteintes d’albinisme. * Formuler des **directives en matière de détermination des sentences** à l’attention du pouvoir judiciaire définissant plus clairement le contexte et recommandant des facteurs à considérer. |
| Police, ministère public | **Moyen terme :**   * Doter la police et le ministère public des capacités à travailler sur les affaires relatives aux personnes atteintes d’albinisme (par exemple, d’unités spécialisées en matière d’égalité des genres et de groupes vulnérables). |
|  | **Long terme :** |

1. Veiller au relèvement et à la réintégration des victimes

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement, familles, ONG | **Court terme :**   * **Les centres d’aide aux victimes** et aux personnes déplacées doivent les accueillir pour une durée maximale de 6 mois, et seulement en cas d’urgence. * **Mobiliser les familles** par le biais de programmes de conseil et de regroupement familial afin de préparer le retour du membre de la famille ayant été accueilli dans les centres (ces programmes impliquent des organisations telles que la Croix-Rouge). * Effectuer des **visites de suivi** auprès des familles et des enfants ayant été réunis avec leur famille. * **Soutien psychologique** aux personnes atteintes d’albinisme qui en formulent la demande (victimes d’agressions ou autre) pour les aider à se relever, mais également pour renforcer leur confiance en elles. * Prendre en charge la totalité des **frais médicaux**, notamment en matière de chirurgie, immédiatement après l’agression et tout au long de la vie. * Prendre en charge tout au long de la vie les frais relatifs à des **prothèses** efficaces et aux soins de physiothérapie associés. * Veiller à ce que la victime ait **accès à une assistance juridique** afin d’être correctement représentée auprès du tribunal. * Instaurer les procédures adéquates pour donner aux victimes **le droit à l’indemnisation et à la restitution**. * **Permettre aux victimes d’exprimer leur point de vue et leurs préoccupations** et les prendre en compte aux étapes appropriées des procédures pénales à l’encontre des agresseurs, sans toutefois porter atteinte aux droits de la défense. * Mettre en place des **fonds de soutien aux victimes** pour prendre en charge les frais éventuels liés aux soins médicaux et psychologiques ainsi qu’au relogement de la victime si nécessaire. * Veiller à l’existence **d’instruments et de programmes économiques** visant à autonomiser les personnes atteintes d’albinisme, notamment à la suite des agressions. |
|  | **Moyen terme :**   * Mettre en place **des mécanismes de transition et des stratégies de sortie des centres**, par exemple : * Programmes de formation professionnelle dans les centres * Soutien psychosocial aux victimes dans les centres * Programmes de placement en famille d’accueil * Retrouver les familles et les communautés des enfants accueillis dans les centres afin d’encourager le regroupement familial * Autonomisation économique des victimes et de leur famille * Accorder des avantages aux enseignants afin de réduire le taux de roulement du personnel. * Fréquemment **établir des rapports** sur la situation des centres en matière de dotation et d’embauche de personnel. * Officialiser les **mesures de suivi des enfants** pris en charge dans les centres. * **Renforcer les dispositions légales** afin de garantir qu’elles s’attaquent aux problèmes rencontrés par les personnes atteintes d’albinisme. |
|  | **Long terme :**   * **Fermer les centres** pour les personnes déplacées (les conserver uniquement pour les situations d’urgence, dans lesquelles les PAA peuvent séjourner au maximum 6 mois). * Les États doivent recourir aux **instruments régionaux et internationaux** en la matière et rendre compte de l’utilisation qui en est faite. * Envisager d’établir une **Décennie africaine des personnes atteintes d’albinisme**. |

## Discrimination

1. S’attaquer à toutes les formes de discrimination et de stigmatisation sociale affectant les personnes atteintes d’albinisme, notamment en leur assurant un accès satisfaisant aux soins de santé, aux services sociaux, à l’emploi et à l’éducation (en encourageant une éducation inclusive)

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement, ONG | **Court terme :**   * Sensibiliser et informer à tous les niveaux sur les droits des personnes atteintes d’albinisme. * **Adapter le système éducatif** pour le rendre totalement inclusif. * Inclure des **informations de base sur l’albinisme** dans le programme des écoles primaires, et diffuser des informations plus détaillées à l’intention des services de santé, des services sociaux, des enseignants, etc. * Veiller à l’accès des PAA aux **services sociaux** (reconnaître le lien entre pauvreté, discrimination et vulnérabilité aux agressions). * Veiller à leur **accès à l’emploi,** notamment par le biais de mesures d’action positive. * Veiller à l’inclusion totale des personnes atteintes d’albinisme dans les politiques relatives aux **personnes handicapées**. * Les États et les parties prenantes doivent mener une **évaluation des besoins** liés à l’albinisme en tant que handicap moins connu, et intégrer les résultats à leurs initiatives en matière de handicap ainsi qu’à leurs politiques d’éducation inclusive. * Établir des **quotas** dans la fonction publique et promouvoir l’emploi des personnes atteintes d’albinisme. * **Nominations publiques** et promotion de personnes atteintes d’albinismes à des postes politiques. * **Former les professionnels de santé** aux interventions de lutte contre le cancer, et en particulier, équiper les hôpitaux de matériels de lutte contre le cancer. |
| Gouvernement  ONG | **Moyen terme :**   * Inclure l’albinisme dans toutes les politiques sectorielles (mesures **transversales**). * Assurer des **soins de santé et des services sociaux accessibles et gratuits** aux personnes atteintes d’albinisme et à leur communauté. * Assurer l’accès des personnes atteintes d’albinisme aux **programmes sociaux** (notamment aux logements sociaux). * **Réviser la législation relative à la protection sociale** ainsi que les critères utilisés, afin de garantir que les politiques en matière de protection sociale et de handicap prennent spécifiquement en compte les besoins des personnes atteintes d’albinisme. * Élaborer des **programmes de bourse** pour les enfants atteints d’albinisme. * **Renforcer les organisations de défense des personnes atteintes d’albinisme**, notamment l’organisation pan-africaine sur l’albinisme. * Soutien aux personnes atteintes d’albinisme. * Autonomisation des parents. |
| Gouvernement, ONG | **Long terme :**   * Adopter et mettre en œuvre au niveau national **des lois et des plans d’action** en matière de protection contre les discriminations subies par les personnes atteintes d’albinisme. * Veiller à ce que les **organisations de défense des personnes atteintes d’albinisme puissent prendre part aux procédures judiciaires en tant que tiers** en cas d’agression. * Équiper les hôpitaux gouvernementaux afin qu’ils fournissent des **services** **ophtalmologiques et dermatologiques** adéquats aux personnes atteintes d’albinisme. |

1. S’attaquer aux formes de discriminations croisées subies par les femmes et les enfants atteints d’albinisme

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement, ONG | **Court terme :**   * **Renseigner** les personnes atteintes d’albinisme sur leurs droits et sur l’égalité des genres. * Veiller à la **participation des femmes atteintes d’albinisme** à tous les processus. * Particulièrement pour les femmes atteintes d’albinisme et pour les mères d’enfants atteints d’albinisme, adopter des mesures visant à augmenter l’acceptation par la communauté et la famille et à **lutter contre l’auto-discrimination, la discrimination par la famille**, la discrimination dans le cadre du mariage, de l’école, du lieu de travail, de la communauté, etc. * **Les parents** jouent un rôle central dans la construction de la confiance en soi de leur enfant. * **Reconnaître** les multiples formes de discriminations subies par les personnes atteintes d’albinisme et adopter des mesures adéquates. * Adopter des mesures pour lutter contre le **harcèlement des enfants**. * **Informer les enseignants et les soignants** au sujet des personnes atteintes d’albinisme. |
| Gouvernement, ONG | **Moyen terme :**   * **Modifier les croyances culturelles** et veiller à ce qu’elles incluent une vision positive des droits des personnes atteintes d’albinisme, notamment des femmes. * **Participer aux rassemblements communautaires** afin de comprendre, d’inclure et de protéger les personnes atteintes d’albinisme. * **Autonomiser les femmes** pour qu’elles vivent de façon indépendante. * Créer des **groupes de soutien aux femmes et aux enfants** atteints d’albinisme. * **Les programmes sociaux** et les programmes de protection socio-économique doivent tenir compte des besoins spécifiques des femmes atteintes d’albinisme. * Veiller à la **représentation des femmes** au niveau des politiques. * Impliquer les dirigeants traditionnels et les **organisations confessionnelles** dans ce processus. * **Dialogue** entre les institutions. |
| Gouvernement, ONG | **Long terme :**   * **Améliorer les systèmes d’aide à l’enfance** à tous les niveaux. |

1. Intégrer la situation des personnes atteintes d’albinisme dans les plans d’action nationaux en matière de droits de l’homme ou de lutte contre les discriminations

|  |  |
| --- | --- |
| **Acteurs** | **Mesures** |
| Gouvernement, ONG | **Court terme :**   * **Intégrer l’albinisme** aux plans nationaux de défense des droits de l’homme (modifier les plans d’action si nécessaire). * **Mobiliser les institutions nationales de défense des droits de l’homme** pour qu’elles abordent ouvertement et directement les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d’albinisme (notamment par le biais de programme spécifiques) et surveillent les actions spécifiques du gouvernement en la matière (notamment les dotations budgétaires). * **Réintroduire l’albinisme** au sein de la communauté œuvrant pour la défense des droits des personnes handicapées. * Adopter une **approche basée sur les droits de l’homme**. * Veiller à la présence d’un **point focal spécifique** aux personnes atteintes d’albinisme au sein des institutions nationales de défense des droits de l’homme, chargé de suivre les évolutions en la matière. * Analyser les lois et les politiques en vigueur afin d’y **inclure** les droits des personnes atteintes d’albinisme. |
| Gouvernement, ONG | **Moyen terme :**   * **Éducation civique** visant à accroître le respect envers les personnes atteintes d’albinisme. * **Répertorier les meilleures pratiques** afin de garantir l’intégration complète des personnes atteintes d’albinisme. * Veiller à ce que l’**albinisme soit considéré de manière transversale**,et l’insérer dans le cadre en vigueur. * **Suivre et évaluer continuellement** le travail effectué afin de garantir l’intégration complète des personnes atteintes d’albinisme. |
| Gouvernement, ONG | **Long terme :** |

# Voie à suivre

1. **Représentants élus**
2. Les 23 participants ci-dessous ont été sélectionnés pour participer à deux réunions des parties prenantes de plus petite envergure qui se tiendront ultérieurement (sous réserve des fonds disponibles) visant à perfectionner les mesures ci-dessus et à les convertir en une feuille de route synthétique et efficace pour l’action sur l’albinisme en Afrique : Tapiwa Gwenlisa Marange (Mozambique), Isaac Mwaura (Kenya), Jake Epelle (Nigéria), Bamba Diop (Sénégal), Khadijatou Moumouni (Niger), Sissoko Mamadou (Mali), Patricia Logan (Liberia), Nemes Temba (Tanzanie), Nancy Ngula (Tanzanie), Josephat Torner (Tanzanie), Ruusa Ntinda (Namibie), Alex Munyere (Kenya), Jon Beale (Royaume-Uni/Tanzanie), Nomasonto Mazibuko (Afrique du Sud), Mary Kessi (Tanzanie), Gamariel Mboya (Tanzanie), Abdallah Possi (Tanzanie), Jayne Waithera (Kenya), Sam Clarke (Royaume-Uni/Tanzanie), Joshua Mkwehiwa (Malawi), Tumeriwa Mphepo (Malawi), Alshaymaa Kweygir (Malawi), Nassirou Boukari (Togo).
3. 12 participants seront ajoutés par l’Expert indépendant en prenant en compte, outre leurs connaissances et leurs compétences, de la parité homme-femme et de l’équilibre sur la plan linguistique et sous-régional.
4. **Engagements**
5. Les participants ont publiquement déclaré leur engagement à appliquer les mesures spécifiques suivantes destinées à faire progresser la situation des personnes atteintes d’albinisme au niveau national.
6. **États**

Namibie (Conseiller juridique en chef auprès de la Commission de réforme du droit)

* Réviser toutes les lois qui entravent le développement et déterminer quelles lois ne sont plus applicables ou pertinentes.
* Élaborer une loi sur le handicap.
* Former les acteurs concernés, notamment les parlementaires.

Malawi (Ministère de la Justice, ministère public)

* Élaborer un cadre législatif complet réglementant l’activité des guérisseurs traditionnels.
* Apporter des amendements aux lois existantes, notamment des motifs spécifiques pour appuyer les poursuites judiciaires liées aux cas d’agressions à l’encontre de personnes atteintes d’albinisme.

Malawi (Adjoint au Commissaire de police, Interpol)

* Créer une équipe spéciale pour enquêter sur les affaires en rapport avec l’albinisme. Des informations seront disponibles à ce sujet d’ici le mois d’août.
* Sensibiliser les communautés par l’intermédiaire de la police communautaire.
* Recruter des fonctionnaires formés à la réalisation d’enquêtes criminelles.
* Équiper les policiers en matière de services de prévention.

Malawi (Ministère du genre et du handicap)

* Former les magistrats au sujet des personnes atteintes d’albinisme. Les affaires relatives aux personnes atteintes d’albinisme doivent être gérées uniquement par des magistrats de carrière.
* Former les médias.
* Former la police, les enquêteurs et les procureurs au sujet des infractions commises à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme.

Afrique du Sud (Ministère du Développement social)

* Apporter un soutien continu aux personnes atteintes d’albinisme.
* Organiser une conférence portant sur les personnes atteintes d’albinisme.
* Apporter une assistance juridique soutenue en appui aux personnes atteintes d’albinisme (amicus curiæ).

Kenya

* Inclure les personnes atteintes d’albinisme dans le prochain recensement.
* Inclure les problématiques liées à l’albinisme dans les programmes.

Kenya (Isaac Mwaura, député)

* Hiérarchiser les lois et accorder la priorité à la représentation des personnes atteintes d’albinisme au Kenya.
* Donner la priorité aux dotations budgétaires aux personnes atteintes d’albinisme.
* Continuer d’indiquer la voie à suivre et d’inciter les acteurs par le biais de la participation du public et des activités de plaidoyer.
* Renforcer les capacités des organisations nationales de défense des personnes atteintes d’albinisme.

1. **Institutions nationales de défense des droits de l’homme**

Mozambique (Commission nationale des droits de l'homme du Mozambique)

* Mener des activités de sensibilisation.
* Mener des recherches visant à comprendre les motifs des agressions.
* Élaborer un plan d’action national pour la Commission d’ici la fin de l’année.

Malawi

* Mener des campagnes de sensibilisation soutenues.
* Inclure les personnes atteintes d’albinisme dans le plan d’action en faveur des droits de l’homme en cours de finalisation.
* Surveillera le Gouvernement relativement aux mesures et aux dotations budgétaires adoptées en faveur des personnes atteintes d’albinisme.

Tanzanie

* Continuer la coordination entre les parties prenantes, notamment avec le Gouvernement, et par l’organisation de réunions des parties prenantes.
* Utiliser les structures existantes et collaborer avec de multiples partenaires afin de mettre en œuvre des activités au niveau communautaire.

1. **Organisations de la société civile et milieu universitaire**

Tanganyika Law society (Barreau du Tanganyika)

* Informer les avocats sur la loi sur les empreintes génétiques.
* Coordonner et former les techniciens juridiques au sujet des problématiques des personnes atteintes d’albinisme.

Tanzanian Women Lawyers Association (Association des femmes juristes de Tanzanie)

* Développer un partenariat soutenu avec le Tanganyika afin de faciliter l’accès à la justice des femmes et des enfants.
* Réaliser le suivi du budget alloué aux questions de genre associées aux personnes atteintes d’albinisme.

ALBIMOZ (Mozambique)

* Continuer de promouvoir et de protéger les personnes atteintes d’albinisme.
* Continuer de collaborer avec le Ministère de l’éducation en matière d’éducation inclusive.
* Continuer de collaborer avec le Ministère de la santé en matière de prévention et de traitement des maladies dermatologiques.
* Continuer de collaborer avec les services sociaux en faveur des personnes vulnérables.

New Light Children Centre, Tanzanie

* Organiser des séances de sensibilisation des communautés animées par des personnes influentes en faveur du changement des mentalités dans la communauté.
* Continuer de faire pression auprès du Gouvernement pour que la priorité soit donnée aux affaires concernant les personnes atteintes d’albinisme.
* Offrir des consultations psychologiques et garantir la réintégration des enfants traumatisés en collaboration avec le Bureau d’aide sociale et la Tanzanian Albinism Society.
* Offrir des services d’assistance juridique en aidant les communautés à fournir des preuves et des témoignages.

Under the Same Sun

* Donner la priorité au regroupement des parents et des enfants.
* Travailler au niveau local pour collecter des données sur les personnes atteintes d’albinisme.
* Continuer de collaborer avec la CHRAGG et l’Expert indépendant.
* Renforcer les capacités de l’Association des personnes atteintes d’albinisme du Malawi (APAM) au cours de l’année prochaine et possiblement faire de même au Mozambique l’année suivante.
* Élaborer des directives à l’intention des soignants.

APRODEPA (RDC)

* Collaborer avec la Commission Electorale Nationale Indépendante pour promouvoir le recensement des personnes atteintes d’albinisme majeures.
* Faire le suivi de la mise en œuvre du plan stratégique adopté en juin 2016 en faveur des personnes handicapées, notamment des personnes atteintes d’albinisme.
* Continuer de mettre en œuvre des activités de plaidoyer.
* Collaborer avec l’hôpital du Cinquantenaire et autres partenaires en ce qui concerne l’accès à des soins de santé appropriés pour les personnes atteintes d’albinisme.

SCOSP (Ouganda)

* Continuer à œuvrer en faveur de la sensibilisation à la situation des personnes atteintes d’albinisme, notamment par le biais de la télévision.
* Promouvoir une éducation inclusive.
* Fournir des écrans solaires et des vêtements de protection, ainsi que des informations sur les soins dermatologiques.

Fondation albinos du Nigeria

* Offrir des services professionnels visant au renforcement des capacités d’autres organisations.

Société sud-africaine d’albinisme

* Continuer les activités de plaidoyer et de sensibilisation à ce sujet.
* Faire pression pour une politique éducative globale, notamment au niveau de la Communauté sud-africaine de développement.
* Organiser des conférences sur l’albinisme.

Tanzanian Albinism Society

* Défendre les droits et la dignité des personnes atteintes d’albinisme.
* Collaborer avec d’autres organisations.

Association burkinabé pour l’intégration des personnes albinos (Burkina Faso)

* Encourager les familles et les communautés à protéger les personnes atteintes d’albinisme.

Association nationale des albinos du Togo

* Continuera à travailler en faveur des droits des personnes atteintes d’albinisme.

Association nationale des albinos du Sénégal

* Inclure les questions relatives à l’albinisme dans les activités du Gouvernement et dans celles de la présence onusienne au Sénégal.
* Établir des plans d’actions impliquant toutes les parties prenantes.

Alive Albinism Initiative Trust (Zimbabwe)

* Continuer les activités de sensibilisation en milieu scolaire.
* Continuer la collaboration avec les ministères concernés.

National Albinism Initiative Networking of Zambia (Zambie)

* Plaider auprès du Gouvernement pour l’adoption d’une politique en matière d’albinisme et pour la protection des droits des personnes atteintes d’albinisme.

Patricia Lund (Université de Coventry) et Standing Voice

* Sur la base des éléments de preuve, analyser les facilitateurs et les facteurs qui influencent la transition, pour chaque étape clé de la vie d’une personne atteinte d’albinisme en Tanzanie. Cette analyse doit servir de fondement à la politique et aux interventions des organisations gouvernementales et non gouvernementales.
* Mettre en œuvre une campagne visant à combattre l’ignorance au sujet des causes génétiques de l’albinisme, réunissant des artistes et des scientifiques créatifs afin de créer de nouvelles techniques d’implication du public pouvant être reproduites ailleurs en Afrique.

Institut africain des sciences mathématiques

* Répertorier et examiner les programmes en cours de collecte de données sur l’albinisme.
* Analyser les collectes de données existantes sur l’albinisme.
* Élaborer une formation à l’intention des fournisseurs et des utilisateurs de données sur l’albinisme.

Disability Rights Promotion International

* Diffuser 7 modules concernant la surveillance du respect des droits des personnes handicapées.

Hôpital du Cinquantenaire (RDC)

* Continuer à fournir des soins gratuits.

Astane Mariamu (États-Unis)

* Convertir leurs efforts de sensibilisation du statut de campagne d’information à celui d’un programme d’interaction sociale.
* Étendre à l’Ouganda leur programme de soins dermatologiques.

Kilimanjaro Christian Medical Centre (KCMC)

* Continuer la formation de dermatologues en Afrique subsaharienne, fournir des écrans solaires et insister auprès du gouvernement pour qu’il adopte ce modèle.

Tshimologo Association (Botswana)

* Informer les enseignants au sujet des personnes atteintes d’albinisme.

Association mondiale pour la défense des intérêts et la solidarité des albinos (Cameroun)

* Continuer les activités de plaidoyer et de sensibilisation par l’information, l’éducation et la communication.

Association ivoirienne pour la promotion des femmes albinos (Côte d’Ivoire)

* Sensibiliser les femmes au sujet des vêtements de protection.
* Trouve des activités génératrices de revenus pour les femmes atteintes d’albinisme.

Médiateurs

* Lancer le suivi et l’utilisation des données dans tous les programmes.
* Étendre la portée du programme d’information de la communauté.

Standing Voice

* Lancer au Malawi notre programme de prévention du cancer de la peau et continuer de l’étendre à de nouvelles régions de Tanzanie.
* Étendre la portée de notre Programme pour la Vision afin qu’il touche 4 000 personnes atteintes d’albinisme en Tanzanie au cours des 4 prochaines années.
* Former les enseignants à devenir des Ambassadeurs de la Vision pour des élèves atteints d’albinisme dans des écoles de toute la Tanzanie.
* Permettre aux PAA qui se sont vues refuser une éducation formelle de développer de nouvelles compétences dans le cadre des formations du Centre de formation d’Umoja.
* Continuer le renforcement des capacités et faciliter les partenariats au sein de la communauté des personnes atteintes d’albinisme.

1. Bureau du Haut-Commissaire aux droits de l’homme, premier rapport relatif à l’albinisme. Personnes atteintes d’albinisme, 12 septembre 2013, A/HRC/24/57 [↑](#footnote-ref-1)
2. Rapport de 2015 du Comité consultatif du Conseil des droits de l’homme : Rapport du Comité consultatif du Conseil des droits de l’homme sur l’étude de la situation des personnes atteintes d’albinisme en matière de droits de l’homme, 10 février 2015, A/HRC/28/75 [↑](#footnote-ref-2)
3. Réunion d’experts organisée conjointement avec l’Organisation Internationale de la Francophonie et le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l’homme 2014, Réunion d’experts sur les personnes atteintes d’albinisme : Violence, discrimination et perspectives d’avenir, 24 septembre 2014, non publié [↑](#footnote-ref-3)
4. Commission africaine des droits de l’homme et des peuples. Résolution 263 : Résolution sur la prévention des agressions et de la discrimination à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme, adoptée à Banjul, Gambie, le 5 novembre 2013 [↑](#footnote-ref-4)
5. Résolution 23/13 du Conseil des droits de l’homme relative aux agressions et à la discrimination à l’encontre des personnes atteintes d’albinisme, adoptée le 13 juin 2013, A/HRC/RES/23/13 [↑](#footnote-ref-5)
6. Cela inclut le CERD, le CEDAW, le CRC, le CRPD, le CESR, le CDH et le CAT. [↑](#footnote-ref-6)
7. Cette journée de consultation a été organisée par Standing Voice avec l’appui de la Banque mondiale afin d’examiner, sous différents angles et dans un cadre ouvert, les besoins et les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes d’albinisme, dans le but de mieux comprendre ces enjeux et de dégager des options réalistes pour la mise en œuvre d’actions constructives. [↑](#footnote-ref-7)
8. La durée à court terme est de 2 ans. Celle à moyen terme est de 2 à 5 ans et celle à long terme est de 5 ans et plus. [↑](#footnote-ref-8)