



RAPPORT

**PLAN D'ACTION REGIONAL
POUR METTRE FIN AUX ATTAQUES ET VIOLATIONS DES DROITS DE L'HOMME
CIBLANT LES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME EN AFRIQUE
(2017-2021)**

Dr. Marika Toumi, Ikponwosa Ero and Herbert Tawata



1. Table des matières

<u>2. REMERCIEMENTS.....</u>	<u>3</u>
<u>3. INTRODUCTION.....</u>	<u>5</u>
CONTEXTE.....	5
HISTOIRE ET MÉTHODOLOGIE.....	5
AVENANTS INSTITUTIONNELS.....	7
<u>4. MESURES & OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION RÉGIONAL (2017-2021).....</u>	<u>8</u>
PILIER A : PRÉVENTION	9
PILIER B : PROTECTION.....	9
PILIER C : RESPONSABILISATION.....	10
PILIER D: ÉGALITÉ ET NON-DISCRIMINATION	10
<u>5. MISE EN OEUVRE DU PLAN D'ACTION RÉGIONAL : LA PLATEFORME DE COORDINATION.....</u>	<u>11</u>
MISE EN ŒUVRE MULTIPARTITE.....	11
COORDINATION EN LIGNE.....	11
<u>6. AVERTISSEMENT : LIMITES DE L'EXERCICE DE MESURE.....</u>	<u>12</u>
<u>7. PROGRÈS NATIONAL DANS LA MISE EN OEUVRE DU RAP (2017-2021)</u>	<u>16</u>
PERFORMANCE NATIONALE SUR LES 4 PILIERS DU PLAN D'ACTION RÉGIONAL	16
CHIFFRES NATIONAUX DES ATTAQUES RAPPORTÉES CONTRE DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME	17
POINTS COMMUNS AUX 3 PAYS AVEC LES MEILLEURS PROGRÈS DE MISE EN ŒUVRE.....	18
POINTS COMMUNS AUX TROIS PAYS LES MOINS PERFORMANTS EN MATIÈRE DE MISE EN ŒUVRE	28
<u>8. PROGRÈS DE MISE EN ŒUVRE DU RAP – PAR PILIER.....</u>	<u>29</u>
<u>9. MISE EN OEUVRE INDIRECTE</u>	<u>33</u>
<u>10. EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES.....</u>	<u>34</u>
MEILLEURES PRATIQUES EN MATIÈRE DE PRÉVENTION	34
MEILLEURES PRATIQUES EN MATIÈRE DE PROTECTION	35
MEILLEURES PRATIQUES EN MATIÈRE DE RESPONSABILITÉ.....	36
MEILLEURES PRATIQUES EN MATIÈRE D'ÉGALITÉ ET DE NON-DISCRIMINATION.....	36
<u>11. BUDGETS ET PLANS D'ACTION NATIONAUX</u>	<u>38</u>
<u>12. VISION D'AVENIR : CONCLUSION ET VOIE À SUIVRE</u>	<u>41</u>
RECOMMANDATIONS.....	43

2. REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient l'Union Africaine, en particulier la Commission Africaine des Droits de l'Homme et des Peuples, et particulièrement, la Commissaire Soyata Maiga ; le Comité Africain d'Experts sur les Droits et le Bien-être de l'Enfant, en particulier le Dr Benyam D. Mezmur, et le Parlement Panafricain, en particulier M. Boniface Habana. Remerciements particuliers à Lefhoko Kesamang du Département de la Santé, des Affaires Humanitaires et du Développement Social de l'Union Africaine. Nous remercions aussi le Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria, et spécialement Franz Viljoen, Innocentia Mjijimi Konopi, Josephat Njau et leur équipe de communication. Des remerciements sont dus également à l'Experte Indépendante et à son équipe de consultants indépendants qui ont dirigé et soutenu le processus de développement et de maintenance de cette plate-forme, en particulier Jose Parra, Polly Meeks, Alicia Gordy et Brady Ash. Nous remercions le Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme pour son soutien, en particulier la branche des procédures spéciales, Karim Ghezraoui, Jolene Tautakitaki, Arnaud Chaltin, Frederica Donati et la branche FOTCD (Afrique). Nous remercions également la toute nouvelle Alliance Africaine de l'Albinisme ainsi que toutes les organisations d'albinisme pour leur contribution à la plate-forme du Plan d'Action régional, *actiononalbinism.org*, au fil des ans. Mentions honorables : Standing Voice, Beyond Suncare, Fondation Pierre Fabre, Albinism Society of Kenya, Association Nationale des Albinos du Togo, The Albino Foundation, Corbetta DRC, Albinism Umbrella, Association Malienne pour la Protection des Albinos pour leur engagement exemplaire.

Nous exprimons notre profonde gratitude au Groupe de Travail qui a initié la plate-forme en ligne et dont les conseils ont été d'une valeur inestimable pour son développement. À chacun d'entre eux énumérés ci-dessous, nous sommes très reconnaissants : Djaffar Moussa-Elkhadum, chef de bureau et représentant de l'UNESCO, Namibie ; Alison Hillman, Open Society Foundations; Christopher Ifeanyi-Nwanze, Open Society Initiative of Western Africa; Ruth Omondi, Open Society Initiative of Eastern Africa; Nomasonto Grace Mazibuko, Société de l'Albinisme d'Afrique du Sud ; Katharina Schnöring, OIM Mozambique ; et Adwoa Kufuor-Owusu, Bureau du Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme.

Enfin, nous remercions la Fondation Ford, Under the Same Sun et Open Society Foundations, y compris Open Society Initiatives d'Afrique occidentale, orientale et australe, pour avoir fourni un soutien financier pour la vulgarisation et la mise en œuvre du Plan d'Action Régional et pour avoir permis la collecte de données et la maintenance de la plate-forme en ligne.

Photo de couverture : Patricia Wilcoq

Ce rapport a été publié le 1er juillet 2021.

3. INTRODUCTION

Contexte

Le Plan d'Action Régional (« PAR ») est le fruit du mandat de l'Experte Indépendante des Nations Unies pour la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme (l'« Experte Indépendante ») pour répondre aux centaines d'attaques et de violations extrêmes des droits de l'homme signalées contre des personnes atteintes d'albinisme dans 29 pays du continent africain. Ces attaques vont de la mutilation et le meurtre à l'enlèvement, la traite d'êtres humains et la profanation des tombes (pour voler et trafiquer des parties du corps des cadavres) de personnes atteintes d'albinisme. La dernière attaque à déplorer au moment de la rédaction de ce rapport est le cas de la mutilation d'un bébé atteint d'albinisme en Zambie, en mai 2021.

Des rapports font état d'un marché noir pour les parties du corps des personnes atteintes d'albinisme. Il est également signalé que de nombreux cas d'attaques et d'autres violations ne sont pas signalés en raison de l'implication de membres de la famille dans de nombreux cas, de la faible capacité de surveillance de l'État et des organisations de la société civile (OSC) et aussi en raison du secret qui entoure ces pratiques, dont la plupart sont des attaques rituelles.

Pour lutter contre ces atrocités, en 2016, l'Experte Indépendante a réuni les parties prenantes pour élaborer et adopter un Plan d'Action Régional comme suit.

Histoire et méthodologie

Le PAR a été élaboré par l'Experte Indépendante après une large consultation et en utilisant les recommandations des résolutions pertinentes des Nations Unies et de l'Union Africaine, en particulier celles de la Commission Africaine des Droits de l'Homme et des Peuples et du Comité Africain d'Experts sur les Droits et le Bien-être de l'Enfant.

Le PAR s'est également appuyé sur les recommandations formulées par les organes de traités des Nations Unies et les recommandations formulées par le mécanisme d'Examen Périodique Universel ainsi que sur les réponses nationales, telles que le Plan d'Action multisectoriel du Mozambique, le Plan d'Action du Malawi et le groupe de travail de la Tanzanie. Les réponses nationales de facto et de jure d'autres pays, tels que le Kenya, le Nigéria et l'Afrique du Sud, ont également été prises en compte.

Le projet initial du PAR a ensuite été examiné lors d'ateliers de consultation. Il s'agissait notamment d'un forum de deux jours intitulé « Action sur l'Albinisme en Afrique » qui

s'est tenu en juin 2016 à Dar-es-Salaam, en République-Unie de Tanzanie, avec plus de 150 participants d'au moins 26 pays de la région.

En novembre 2016, une réunion de haut niveau à Pretoria a examiné et amélioré le projet. Le même mois, un Groupe de Travail, dont les membres ont été élus à l'issue du forum de Dar-es-Salaam et qui avait pour mandat de rassembler, finaliser et adopter le texte de fond au nom de tous les participants, s'est réuni à Nairobi pendant deux jours pour peaufiner le plan proposé. Les participants aux ateliers comprenaient des membres du personnel de divers organismes des Nations Unies, du Comité Africain d'Experts sur les Droits et le Bien-être de l'Enfant et de la Commission Africaine des Droits de l'Homme et des Peuples, ainsi que des représentants de la société civile, notamment des organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme, des gouvernements, des institutions nationales des droits de l'homme et des universités.

L'Experte Indépendante a également sollicité des contributions tout au long de l'année 2016 par le biais d'une correspondance régulière avec un large éventail de parties prenantes, y compris celles qui n'ont pas pu assister aux ateliers et aux consultations. Au total, plus de 200 participants de la majorité des pays de la région de l'Afrique ont participé, conférant une expertise technique et une légitimité au document.

Le Plan d'Action Régional sur l'albinisme en Afrique a été traduit de l'anglais vers le français, l'arabe et le portugais – les quatre langues officielles de l'Union Africaine. Il a ensuite été diffusé par l'Experte Indépendante à toutes les parties prenantes qui avaient été consultées et via ses plateformes de médias sociaux, atteignant des dizaines de milliers de personnes, notamment en Afrique. Il a également été publié sur la page Web de l'Experte Indépendante et présenté au Conseil des droits de l'homme en 2018 lors de sa trente-septième session¹ (voir A/HRC/37/57/Add.3).

En février 2018, l'Experte Indépendante a organisé une consultation à Nairobi pour définir des objectifs pour le Plan d'Action régional. Les participants comprenaient des représentants d'organisations de personnes atteintes d'albinisme d'au moins 25 pays d'Afrique, d'institutions nationales des droits de l'homme, d'organisations internationales non gouvernementales et gouvernementales et du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH). Au terme de la consultation, 40 cibles ont été adoptées pour réaliser les 15 mesures identifiées dans le Plan. Ces cibles étaient également liées aux objectifs de développement durable afin de faciliter et d'intégrer la mise en œuvre par les États Membres et d'autres parties prenantes clés.

¹ https://ap.ohchr.org/documents/dpage_e.aspx?si=A/HRC/37/57/Add.3

Alors que le PAR s'applique à l'ensemble de l'Afrique, l'engagement des gouvernements et de la société civile est principalement venu d'Afrique subsaharienne. Cela est probablement dû au fait que les discriminations extrêmes telles que des attaques violentes n'ont pas été signalées dans la partie nord du continent, bien que certaines informations concernant discrimination et stigmatisation aient émergées récemment. Par conséquent, le processus de suivi et la mise en œuvre décrits dans ce rapport s'appliquent uniquement à l'Afrique subsaharienne.

Avenants institutionnels

a) Commission Africaine des Droits de l'Homme et des Peuples (2017)

Pour promouvoir la sensibilisation au Plan d'Action Régional en Afrique, un panel et un événement parallèle ont été organisés en 2017 lors de la 60e session ordinaire de la Commission Africaine des Droits de l'Homme et des Peuples pour discuter davantage du PAR. Cela a conduit à l'adoption de la [résolution 373 \(LX\) 2017](#). En plus d'approuver le PAR, la Commission, dans sa résolution, a exhorté tous les États parties à la Charte Africaine des Droits de l'Homme et des Peuples à prendre toutes les mesures nécessaires à son adoption et sa mise en œuvre et a invité les organes compétents de l'Union Africaine à tenir dûment compte de l'adoption et de la mise en œuvre du Plan.

b) Parlement Européen (2017)

En 2017, le Parlement européen a adopté la [résolution 2017/2868 sur la situation des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, notamment au Malawi](#), dans laquelle il a également approuvé le plan et a appelé l'Union Européenne et ses États membres à, entre autres, soutenir les efforts visant à traiter les droits des personnes atteintes d'albinisme sur la base de la non-discrimination et de l'inclusion sociale en fournissant l'assistance financière et technique nécessaire.

c) Parlement Panafricain (2018)

En 2019, le Parlement Panafricain a adopté une résolution sur les personnes atteintes d'albinisme en Afrique² dans laquelle il a notamment condamné les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme et la violation de leurs droits humains, a approuvé le PAR et a appelé les États membres de l'Union à prendre toutes les mesures pour assurer la protection et la promotion effectives des droits des personnes atteintes

2 PAP.4/PLN/RES/05/MAY.18

d'albinisme et à promouvoir la coopération régionale pour lutter contre la criminalité transfrontalière, notamment la traite des personnes et des enfants ainsi que des parties du corps des personnes atteintes d'albinisme.

d) Le Plan d'Action Régional devient une politique à l'échelle de l'Union Africaine

En juillet 2019, à la suite de l'engagement soutenu de l'Experte Indépendante auprès de l'Union Africaine, le Plan d'Action Régional a été examiné par le Conseil exécutif de l'Union Africaine et a ensuite été adopté en tant que politique à l'échelle du continent et devait être connu sous le nom de **Plan d'Action pour Mettre Fin aux Attaques et Autres Violations des Droits de l'Homme Ciblant les Personnes Atteintes d'Albinisme en Afrique (2021-2031) (« Plan d'Action »)**.

Ce Plan d'Action remplacera donc le Plan d'Action Régional (2017-2021) d'ici la mi-2021, date à laquelle ce dernier, d'une durée de 5 ans, prendra fin.

Le Plan d'Action est intégré à l'architecture plus large de l'Union Africaine en matière de handicap, donnant ainsi une légitimité supplémentaire à la nécessité de mettre en œuvre les mesures qu'il contient. L'Union Africaine a également décidé lors de la même session qu'un **Envoyé Spécial** serait nommé pour assurer la mise en œuvre du Plan d'Action, une étape importante vers la nomination d'un haut fonctionnaire dédié à superviser et mener les actions nécessaires dans le cadre du Plan.

En novembre 2020, le Département des Affaires Sociales de l'Union Africaine a co-dirigé avec l'Experte Indépendante l'élaboration d'une stratégie de mise en œuvre du Plan d'Action. Il s'agissait d'une consultation et d'une validation lors d'une réunion en ligne avec les parties prenantes. Les participants comprenaient des organisations de la société civile représentant des personnes atteintes d'albinisme et des représentants d'institutions nationales des droits de l'homme et d'organismes des Nations Unies, notamment l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO) et le HCDH. La stratégie de mise en œuvre est maintenant achevée. Elle a été intégrée au Plan d'Action et peut être consultée en ligne sur le site actiononalbinism.org.

4. MESURES & OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION RÉGIONAL (2017-2021)

Le RAP a été le tout premier mécanisme régional à s'attaquer de manière proactive à l'éradication de la discrimination et de la violence à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme en Afrique subsaharienne. Son objectif primordial était de guider et de suivre les efforts déployés par de multiples parties prenantes à travers l'Afrique pour

protéger et intégrer les personnes atteintes d'albinisme et concrétiser leur jouissance de la paix et des droits humains.

Il énonce **15 mesures spécifiques qui sont divisées en quatre piliers clés** : (A) la prévention, (B) la protection, (C) la responsabilité et (D) l'égalité et la non-discrimination.

Le Plan d'Action Régional est également profondément guidé par le Programme de Développement Durable 2030 et son principe selon lequel personne ne doit être laissé pour compte, à commencer par les plus défavorisés.

Les 40 cibles étaient échelonnées dans le temps sur l'immédiat, le court à moyen terme (0 à 5 ans) et le long terme (au-delà de cinq ans). La version complète du RAP est disponible sur :

https://actiononalbinism.org/uploaded_documents/1602584835173txjw8qyy96q.pdf

Ce rapport présentera une version abrégée des 15 mesures et des quatre piliers.

Pilier A : Prévention

Le pilier de la prévention se concentre sur la démystification de la condition de l'albinisme pour lutter contre l'ignorance, les préjugés et idées fausses ainsi que les superstitions qui génèrent stigmatisation et discrimination.

Les mesures relevant de ce pilier sont :

- Mesure 1 : Réaliser des campagnes d'éducation et de sensibilisation du public maintenues (non ponctuelles) depuis au moins 2 ans.
- Mesure 2 : Collecter des données ventilées et effectuer une évaluation des besoins (y compris les besoins de sécurité) pour identifier la véritable ampleur et la nature spécifique des besoins des personnes atteintes d'albinisme.
- Mesure 3 : Identifier et traiter les causes profondes par la recherche (juridique, anthropologique, académique et autres).

Pilier B : Protection

Ce pilier de protection visait à garantir que le cadre juridique national et les systèmes de sécurité sociale protègent les personnes atteintes d'albinisme.

- Mesure 4 : Assurer une application efficace de la loi en réponse aux attaques et violations contre les personnes atteintes d'albinisme.
- Mesure 5 : Révision des cadres législatifs, notamment en ce qui concerne le trafic d'organes, la sorcellerie et la médecine traditionnelle, ainsi que la reconnaissance de la couleur comme motif de discrimination.

- Mesure 6 : Former les agents de santé et les sages-femmes à l'albinisme.
- Mesure 7 : Inclure les personnes atteintes d'albinisme dans les régimes de protection sociale.
- Mesure 8 : Processus de suivi et rapport. En particulier, soutenir avec des ressources, les sociétés civiles qui travaillent à faire avancer les droits des personnes atteintes d'albinisme.

Pilier C : Responsabilisation

Ce pilier visait à faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme vulnérables aux agressions bénéficient de la protection de l'État, en particulier de la justice et de l'État de Droit.

- Mesure 9 : Combattre l'impunité ; Donner la priorité aux poursuites judiciaires dans les cas d'agressions contre les personnes atteintes d'albinisme.
- Mesure 10 : Soutenir les victimes d'agressions et leurs familles.
- Mesure 11 : Réintégration en toute sécurité des personnes albinos déplacées.

Pilier D: Égalité et non-discrimination

Les mesures de ce pilier visent à établir l'accès à d'autres droits fondamentaux tels que le droit à l'éducation, à l'emploi et aux soins de santé. Celles-ci créent les conditions pour promouvoir l'égalité et la non-discrimination et pour protéger les personnes atteintes d'albinisme de la pauvreté qui les prédispose souvent aux attaques et autres violations des droits humains.

- Mesure 12 : Créer un poste de responsable de l'albinisme au ministère du handicap ou dans un autre cadre des droits de l'homme au niveau national pour assurer la mise en œuvre des mesures contenues dans ce plan, entre autres.
- Mesure 13 : Aménagement raisonnable ; Fournir et s'assurer que des dispositifs adaptatifs et un soutien visuel sont disponibles à l'école et sur le lieu de travail ; Fournir des articles de soins de la peau essentiels.
- Mesure 14 : Donner accès aux soins de santé préventifs et curatifs contre le cancer de la peau aux personnes atteintes d'albinisme.
- Mesure 15 : Développer des programmes intersectoriels pour les personnes atteintes d'albinisme, qui abordent les discriminations multiples et croisées auxquelles elles sont confrontées, en particulier les femmes et les enfants.

5. MISE EN OEUVRE DU PLAN D'ACTION RÉGIONAL : LA PLATEFORME DE COORDINATION

Mise en œuvre multipartite

Des plans d'action pour les personnes atteintes d'albinisme doivent être élaborés avec leur participation active et leur inclusion. L'article 4 (3) de la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées exige des États qu'ils consultent étroitement et impliquent activement les personnes atteintes d'albinisme dans les processus décisionnels sur les questions qui les concernent. Cela implique des partenariats avec les personnes atteintes d'albinisme, qui les plaçant au centre du processus décisionnel, des campagnes de sensibilisation et d'éducation du public, et de soutenir leurs capacités et leurs efforts en tant qu'agents de changement dans leurs familles et leurs communautés.

Le Plan d'Action Régional a adopté une approche participative et multipartite de la mise en œuvre et désigne les responsables de la mise en œuvre prévus pour chaque cible en tant qu'organisations de la société civile ou État ou un mélange des deux.

Coordination en ligne

Afin de favoriser la mise en œuvre du Plan d'Action Régional et de coordonner les différentes parties prenantes et ressources impliquées, une plateforme en ligne (« *Action on Albinism* »³) a été créée.

Ses principales fonctions étaient les suivantes :

- Recueillir des informations sur les activités de mise en œuvre menées par les différentes parties prenantes. Les informations ont été obtenues soit à partir de rapports émis par des organisations d'albinisme sur leurs activités et envoyées par courrier électronique de manière proactive à la plate-forme; ou par la coordinatrice de la plate-forme contactant les dirigeants des organisations pour des mises à jour ; ou en surveillant et en supervisant les publications thématiques, les réseaux sociaux et d'autres sources officielles gouvernementales ou médiatiques.
- Mesurer la mise en œuvre indicative du PAR en appliquant des indices de base aux informations obtenues et convertir les données collectées en progrès représentés par des scores. Cela s'est fait à l'aide de règles et de lignes directrices qui ont été

³ www.actiononalbinism.org

élaborées en parallèle du PAR avec l'appui de l'Experte Indépendante et d'un Groupe de Travail spécifique à la création de la Plateforme. Le Groupe de travail comprenait des partenaires internationaux du développement travaillant dans la région Afrique, ainsi que des organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme dans la région Afrique.

- Collecter des données sur l'albinisme sous plusieurs formats (articles, lois, publications gouvernementales, rapports, documents universitaires, thèses, vidéos, dépliants, matériel pédagogique, etc.) dans une bibliothèque en ligne gratuite pour soutenir la mise en œuvre du PAR et fournir à la communauté de l'albinisme ainsi qu'au public une collection de références. Coordonner et répondre aux demandes d'information et d'aide des diverses parties prenantes; les connecter les unes aux autres, fournir une plate-forme d'échanges sur les efforts déployés aux niveaux national, régional et international et les engagements à mettre en œuvre le PAR.

6. AVERTISSEMENT : LIMITES DE L'EXERCICE DE MESURE

Avant de commenter les progrès nationaux dans la mise en œuvre du Plan d'Action Régional, il est important de souligner les limites de cet exercice. Le PAR ne contenait pas de mécanisme d'exécution ni d'obligation pour les États membres de faire rapport. En effet, il ne s'agissait pas encore d'une politique officielle de l'Union Africaine bien que reflétant l'intention d'un large éventail de parties prenantes et ayant reçu diverses approbations de haut niveau, notamment à l'UA. Fort heureusement, le nouveau Plan d'Action (2021-2031) en tant que politique de l'UA devrait rencontrer moins de défis dans sa mise en œuvre.

De plus, ni l'Experte Indépendante ni la Plateforme de mise en œuvre n'ont de représentation permanente sur le terrain dans les pays concernés. Par ailleurs, la zone géographique concernée par le RAP est immense avec plus d'un milliard d'habitants, avec des connexions internet et téléphoniques souvent peu fiables et où les gens parlent une multiplicité de langues, ce qui rend la communication souvent difficile à travers la région. Cela a produit des lacunes d'information assez importantes, dans nos tentatives de capturer une image standardisée des progrès de la mise en œuvre du PAR dans la région. Bien que des efforts aient été déployés pour atteindre autant d'organisations représentant des personnes atteintes d'albinisme que possible, dans les régions anglophones, francophones et lusophones, toutes n'étaient pas joignables ni disponibles pour répondre. Il faut garder à l'esprit que les informations que nous avons pu recueillir, dans une certaine mesure, surreprésentent les régions anglophones, connectées à Internet, urbaines et économiquement développées par rapport au reste.

En outre, pour les raisons mentionnées ci-dessus, le processus de collecte de données est principalement indirect et repose sur la bonne volonté et la bonne foi des organisations de la société civile pour communiquer ou vérifier les informations sur les activités de leur gouvernement ainsi que les leurs sur la mise en œuvre du PAR. Malgré la volonté générale de coopérer dont la société civile a témoigné, le contrôle sur l'exhaustivité et l'exactitude des rapports était limité. Cette préoccupation n'a été que partiellement résolue en recoupant les informations avec de multiples sources lorsque cela était possible. Par exemple, les organisations ont appuyé leurs rapports écrits avec des photos, leurs communications par courrier électronique avec des articles de presse; les entretiens oraux avec des lettres, des dépliants et des documents officiels.

La taille et la sophistication des organisations influencent aussi leur capacité à suivre les progrès de mise en œuvre et à communiquer les données. Quelques organisations de la société civile ont acquis une taille et une expérience suffisantes pour avoir des centaines ou des milliers de personnes atteintes d'albinisme inscrits sur leurs registres de membres. Les groupes de ce type ont amélioré leur organisation et leur capacité à rapporter leurs activités et à les faire connaître ; ils sont mieux dotés en personnel, mieux financés et plus aptes à communiquer sur leurs activités de mise en œuvre. Ces organisations auront souvent la masse critique nécessaire pour faire progresser leurs scores et indices sur la plateforme qui ne peut pas enregistrer des niveaux de mise en œuvre très fins.

Cependant, les types d'organisation décrits ci-dessus sont encore minoritaires. La majorité des organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme sont de petites à très petites entités, sans financement ni soutien de la part de l'État. Par conséquent, la plupart d'entre elles travaillent avec des ressources extrêmement limitées et irrégulières, faisant leur possible pour fournir un soutien ad hoc dans une zone géographique limitée, souvent pas plus large qu'un village ou une ville. Ils fournissent un soutien modeste qui représente parfois à peine plus que quelques bouteilles de crème solaire ou des vêtements de protection ou simplement un soutien moral à des femmes, des enfants et des hommes extrêmement vulnérables. Ces très petites structures sont difficiles à atteindre et à intégrer au sein de la communauté de défense de l'albinisme en raison de divers facteurs tels que la langue, l'accès à Internet/email/téléphone, le niveau d'éducation, etc. Cela signifie que d'innombrables petits programmes de soutien ou activités de sensibilisation dispensées aux parents d'enfants atteints d'albinisme, ou à l'école locale, ou au commissariat communautaire n'ont pas été enregistrés par notre plateforme car ils ne remontent pas à notre connaissance.

Il est aussi possible qu'au contraire les activités de mise en œuvre des petites organisations aient reçu une importance relative induite dans notre effort visant à ce que leur existence soit enregistrée et reconnue par les instruments quantitatifs assez

sommaires de la plate-forme de mise en œuvre. Des précautions ont été prises par la coordinatrice de la plate-forme pour atténuer la sur-représentation et la sous-représentation des activités de mise en œuvre lors de la notation des activités, grâce à des directives assez détaillées. Cependant, cela reste une mise en garde importante pour le lecteur dans l'interprétation des progrès d'application du PAR ci-dessous.

Par ailleurs, le texte du Plan d'Action Régional lui-même, malgré son mérite à résumer dans un langage simple et clair, des objectifs et des mesures réalisables qui font progresser les droits des personnes atteintes d'albinisme, ne couvre pas toutes les éventualités. Il y a donc un certain degré d'appréciation et de subjectivité qui reviennent aux collecteurs de données et la coordinatrice de la plate-forme pour déterminer si une activité, un élément de réglementation, un programme ou un événement particulier relève du champ d'application au sens étroit du PAR et, dans l'affirmative, sous quel pilier et quelle mesure. Une fois que cette portée a été établie après un examen attentif, le deuxième niveau d'appréciation consiste à quantifier le degré selon laquelle l'activité particulière remplit les mesures et les objectifs du PAR, souvent en l'absence, ou avec très peu de statistiques ou d'informations quantitatives pour aider à cette mesure.

Il faut également noter que le PAR et la Plateforme sont de jeunes mécanismes d'existence relativement récente. La connaissance de leur rôle, de leurs avantages potentiels se répand mais reste inégale dans la région et parmi les organisations de la société civile, et en particulier celles qui sont francophones et lusophones. Toutes les organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique ne connaissent pas les mécanismes, ni comment les utiliser ou qu'elles peuvent contacter la plateforme pour signaler la mise en œuvre du PAR. Ce point a aussi contribué aux lacunes d'information.

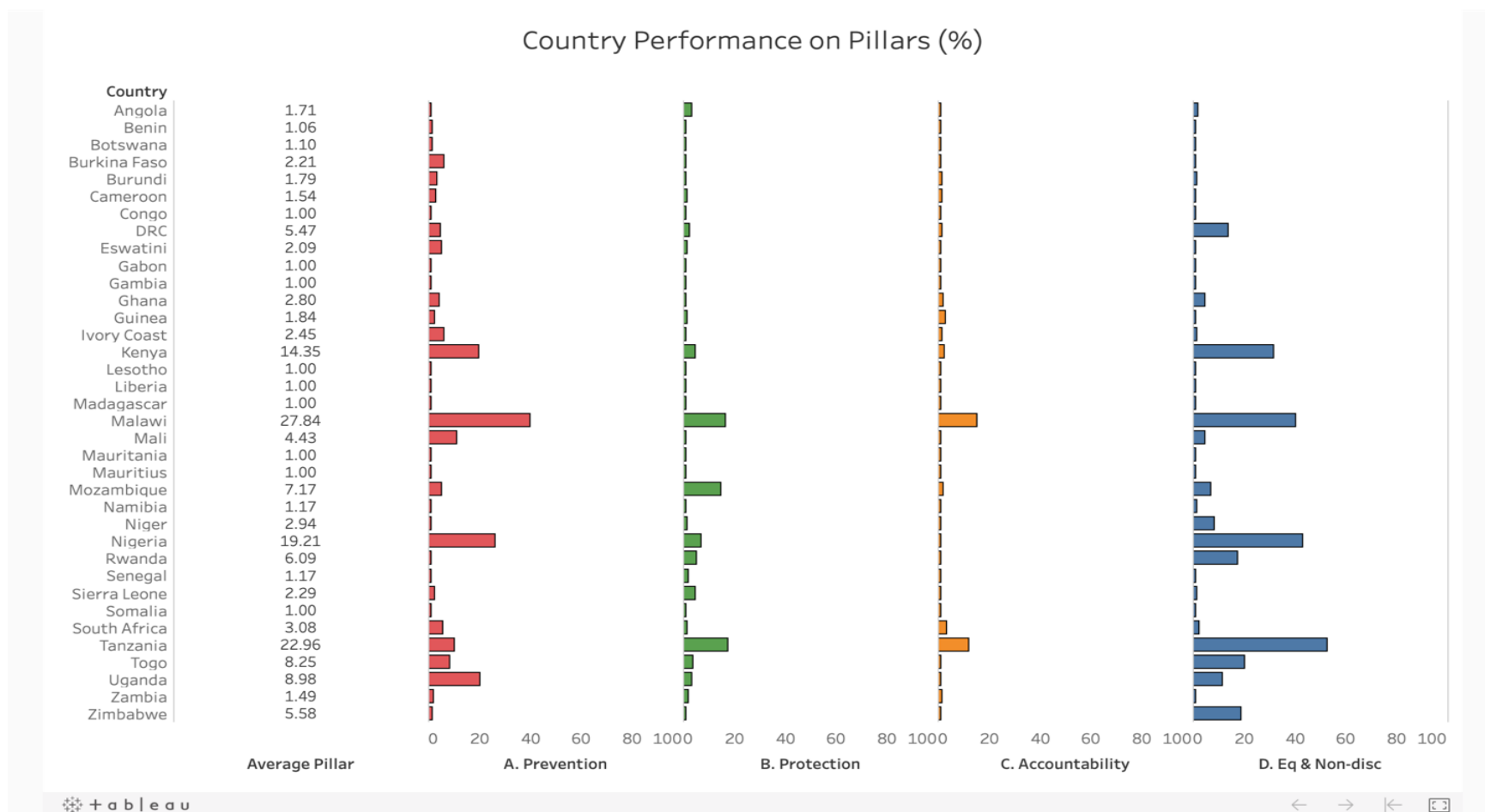
Enfin, signalons que ce rapport n'évalue que la mise en œuvre du PAR réalisé au cours de la période 2017 au 31.04.2021. Les avancées antérieures à 2017 ne sont pas prises en compte par notre mesure, même si elles sont mentionnées pour fournir un élément de contexte national. Dans au moins un cas, à savoir le cas du Kenya, des progrès nationaux sur l'albinisme avaient progressé avant la mise en place du PAR. Par exemple, le Kenya a une approche politique nationale avec un montant substantiel de 100 millions de shillings kenyans (près de 1 million USD), budget pluriannuel dédié aux personnes atteintes d'albinisme depuis 2013. Étant donné que la plate-forme mesure la mise en œuvre depuis le début du PAR en 2017, la plupart de ces progrès n'ont pas été saisis et les progrès en cours n'ont pas été signalés.

Par conséquent, et gardant en tête toutes les mises en garde mentionnées ci-dessus, les tentatives qui suivent pour évaluer, comparer et estimer quantitativement les progrès nationaux dans la mise en œuvre du PAR ne doivent pas être interprétées comme des représentations exactes des progrès réels de la

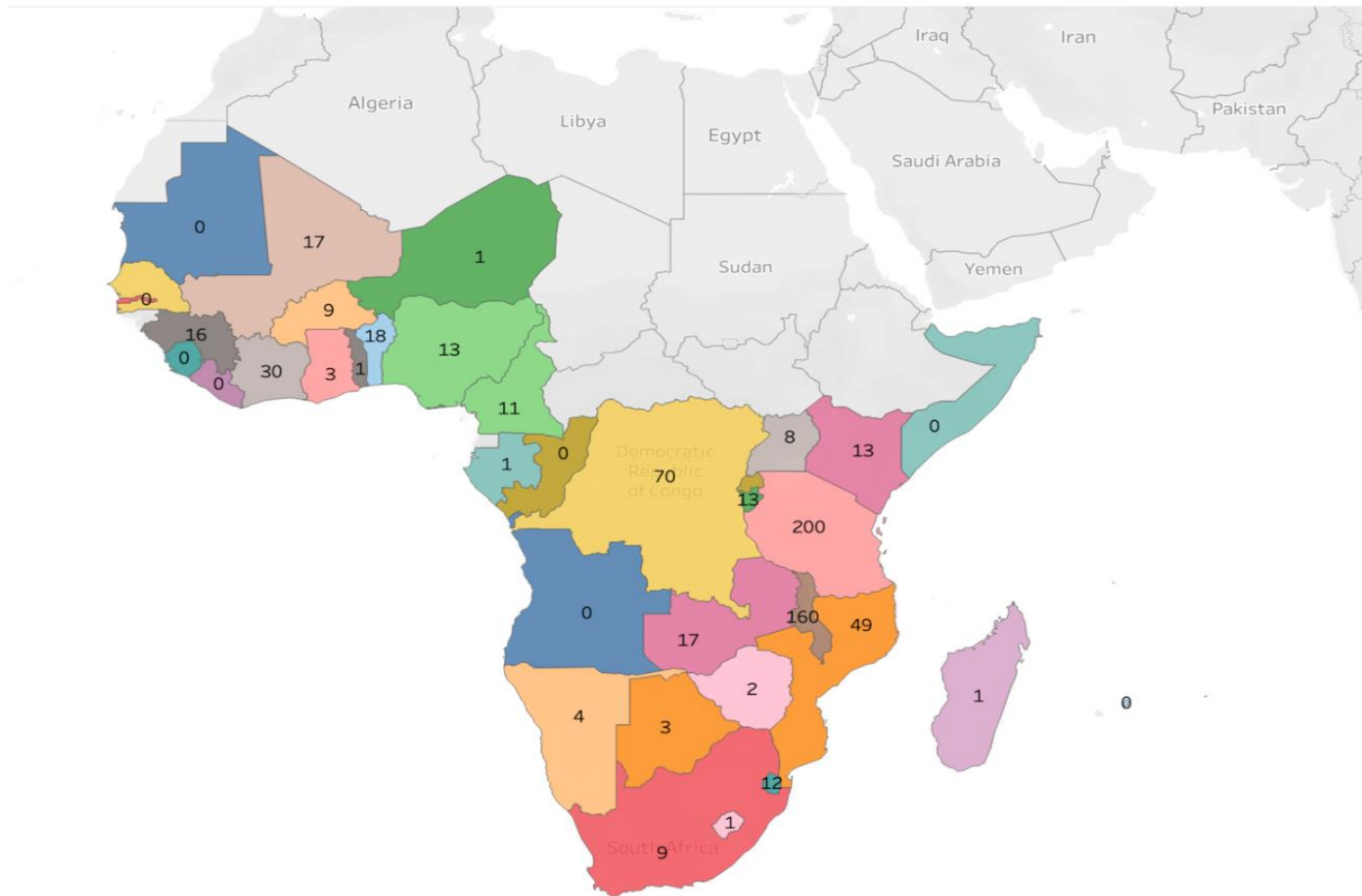
mise en œuvre. Ce serait trompeur. Ils doivent plutôt être considérés comme de simples indications de tendances très générales

7. PROGRÈS NATIONAL DANS LA MISE EN OEUVRE DU RAP (2017-2021)

Performance Nationale sur les 4 Piliers du Plan d'Action Régional



Chiffres Nationaux des Attaques Rapportées Contre des Personnes Atteintes d'Albinisme



Points communs aux 3 Pays avec les meilleurs progrès de mise en œuvre

En gardant à l'esprit les mises en garde mentionnées ci-dessus, les 3 pays qui affichent les meilleurs progrès d'ensemble dans la mise en œuvre du PAR selon nos indices sont le Malawi, la Tanzanie et le Nigéria dans cet ordre. En plus d'être anglophones, ces pays ont plusieurs points communs : les deux premiers affichent un nombre élevé d'attaques enregistrées contre des personnes atteintes d'albinisme, tous les trois ont de solides organisations pour l'albinisme et leurs États montrent un degré d'engagement relativement important dans la mise en œuvre de la Plan. Nous allons détailler chacun de ces 3 points successivement.

a) Chiffres élevés d'attaques contre des personnes atteintes d'albinisme

Le Malawi et la Tanzanie ont tous deux des chiffres record d'attaques contre les personnes atteintes d'albinisme en Afrique, avec plus de 160 attaques rapportées pour le Malawi⁴ et plus de 200 pour la Tanzanie⁵. Le Nigeria occupe un classement intermédiaire avec 13 attaques signalées.⁶

Ces chiffres élevés suggèrent que ces pays ont été signalés relativement tôt pour des violations des droits des personnes atteintes d'albinisme, ce qui a incité la société civile à s'organiser, à sensibiliser et à plaider auprès des autorités de l'État pour trouver des réponses aux problèmes avant même que le Plan d'Action Régional ne soit mis en place. Le Malawi et la Tanzanie ont répondu avec plus ou moins de succès à ces

⁴ *Le Plan d'Action National pour les Personnes Atteintes d'Albinisme au Malawi (2018-2022)*, publié par le gouvernement du Malawi, indique 145 cas d'attaques pour la seule période 2014-2018 (voir p.10). <https://actiononalbinism.org/en/entity/2fxeaqhyfe1?page=10> (consulté 11 Mai 2021). L'ONG Under the Same Sun a enregistré 15 attaques supplémentaires entre 2018 et 2021 amenant le total des attaques signalées à 160 pour le Malawi. La plus récente attaque au moment de l'arédaction de ce rapport est celle de l'enlèvement d'un bébé atteint d'albinisme le 26 mars 2021. https://underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf

⁵ Ce chiffre provenant des organisations de la société civile est contesté par le gouvernement de la Tanzanie qui donne un chiffre proche de 60. L'ONG Under the Same Sun enregistre 200 attaques, la plus récente au moment de la rédaction de ce rapport étant celle de la mutilation et du meurtre d'un garçon de 5 ans dans la région de Tabora le 4 mai 2021.

⁵ Les chiffres proviennent du site Under the Same Sun: https://underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf, consulté le 10 avril 2021.

⁶ Les chiffres proviennent du site Under the Same Sun: https://underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf, consulté le 10 avril 2021.

pressions pour agir. Ils ont également attiré l'intérêt au niveau international et ont été des centres d'action concertée. En tant que tels, ils ont la plus longue histoire et expérience de représentation et d'activisme des personnes atteintes d'albinisme du continent Africain.

Cela dit, la réelle mesure de la mise en œuvre au jour le jour du PAR dans ces trois principaux pays, telle que par un audit d'impact, n'était pas disponible.

b) Engagement de l'État à mettre en œuvre le PAR

L'engagement de l'État envers le PAR est aussi un élément de corrélation avec les progrès de la mise en œuvre, même si cet engagement ne couvre pas de manière uniforme les 4 piliers du PAR ou toutes les mesures d'un même pilier.

Engagement de l'État au Malawi

En 2015, avant le Plan d'Action régional, et dans le contexte d'un nombre alarmant d'atrocités contre les personnes atteintes d'albinisme, le gouvernement du Malawi a démontré son engagement à lutter contre ces violations des droits en adoptant son propre plan de réponse nationale. Il a été développé en tant que plan opérationnel pour guider toutes les initiatives nationales visant à lutter contre les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme. Ce plan a également servi d'outil de mobilisation de ressources pour tous les efforts nationaux visant à mettre fin aux atrocités.

De fait, le Malawi a enregistré des changements positifs dans de nombreux domaines d'intervention et a maintenu un dialogue ouvert avec la communauté de l'albinisme en instituant un comité technique national multisectoriel sur la maltraitance des personnes atteintes d'albinisme pour discuter et convenir avec toutes les parties prenantes concernées de la mise en œuvre des initiatives et stratégies convenues.

En 2016, le gouvernement du Malawi a également invité l'Experte Indépendante des Nations Unies nouvellement nommée à une visite dans le pays et, en collaboration avec elle et les organisations de la société civile représentant et soutenant les personnes atteintes d'albinisme, a établi un programme visant à renforcer leur protection et à prévenir d'autres atrocités. Ce programme comprenait une gamme complète d'interventions comme le plaidoyer et la sensibilisation sur les droits des personnes atteintes d'albinisme, le soutien au renforcement des mécanismes de protection à base communautaire dans dix districts touchés, le soutien aux enquêtes et poursuites judiciaires en cours, une étude sur les cas ayant fait l'objet d'enquêtes et de poursuites, un audit de tous les cas signalés à la police, une étude sur les causes profondes des attentats et un soutien à la réforme de la loi, y compris la modification du Code pénal

pour inclure les crimes et des peines plus sévères pour les crimes contre les personnes atteintes d'albinisme.

D'autres interventions comprennent la formation des procureurs et des enquêteurs, l'élaboration d'un manuel à l'intention des procureurs, des interventions en matière d'éducation et de santé, le renforcement des capacités de l'Association des Personnes Atteintes d'Albinisme (APAM), y compris par le biais d'une formation sur le suivi et la communication d'informations sur les droits de l'homme, le plaidoyer et collecte de données désagrégées dans le cadre du recensement de 2018, la formation des médias aux droits de l'homme et aux formes de reportage qui ménagent la sensibilité des victimes.

Le Recensement de la Population et du Logement du Malawi de 2018 doit être salué pour avoir inclus un indice de l'albinisme qui a abouti à un rapport de recensement indiquant 134 636 personnes atteintes d'albinisme (0,8 % de la population).⁷ Ce recensement n'a cependant fourni aucune information ventilée par sexe ou par âge.

Les objectifs d'égalité et de non-discrimination ont été partiellement atteints avec la nomination d'une personne atteinte d'albinisme à la Commission Malawienne des Droits de l'Homme et une personne atteinte d'albinisme a également été nommée Conseiller Spécial du Président sur les Handicaps.

Le Malawi a fait des progrès donc, mais il reste encore du chemin à parcourir avant que les personnes atteintes d'albinisme puissent se sentir en sécurité et être en mesure de jouir pleinement de leurs droits humains. Les attaques violentes se poursuivent et bien que certaines personnes aient été arrêtées pour des crimes liés à l'albinisme, l'APAM et la Commission des Droits de l'Homme du Malawi ont publiquement exprimé leur inquiétude quant à la qualité des enquêtes policières.⁸

En 2018, une étude de l'UNICEF portant sur la poursuite des cas d'attaques contre les personnes atteintes d'albinisme au Malawi⁹ a donné un tableau instructif des défis particuliers du pays. Alors que les infractions les moins graves étaient traitées

⁷ Voir Malawi Population and Housing Census 2018 at <https://actiononalbinism.org/en/entity/wdmujcs8dc8?page=39>

⁸ "Apam president Overstone Kondowe said Malawi needs to accept that security and investigative measures have failed to bring tangible solutions to this national crisis." à: <https://www.maravipost.com/us-ready-to-offer-asylum-to-malawi-people-with-albinism/> (consulté le 20 mai 2021).

⁹ Study on Investigations, Prosecutions and Sentencing in Offences against Persons with Albinism in Malawi (2018), R.E. Kapundu for UNICEF, disponible à: <https://actiononalbinism.org/en/entity/xxhpihur9hp?page=1>

rapidement par les tribunaux (6 mois en moyenne), la majorité des affaires de meurtre ou de tentative de meurtre prenaient encore beaucoup de temps pour aboutir avec une moyenne de 3 ans et nombre d'entre elles encore non résolues. Le rapport détaillé a énuméré les divers défis dans la poursuite de ces types de cas. Au premier rang, le manque de ressources pour la justice et la police, entraînant une pénurie de magistrats expérimentés dans la région de l'Est où se déroulent les affaires, et un personnel policier insuffisant, un équipement et une formation inadéquats pour entreprendre des enquêtes essentielles et approfondies.

D'autres défis incluent le retrait de leurs plaintes par les victimes en raison de pressions ou d'intimidation étant donné les liens familiaux fréquents entre les victimes et les suspects ; l'indisponibilité des témoins pour la même raison ou parce qu'ils ont peut-être fui vers le Mozambique voisin, ou parce qu'ils peuvent être trop traumatisés pour témoigner ; et même les magistrats exprimant la peur et un sentiment d'insécurité lorsqu'ils prononcent une condamnation pour des affaires impliquant une personne atteinte d'albinisme.¹⁰ En outre, l'Experte Indépendante a reçu des informations faisant état de suspects décédés en détention dans au moins trois cas. Ce qui indique une gamme de problèmes allant de la brutalité policière à la torture en passant par l'ingérence indue dans le processus judiciaire.

En 2018, le plan de réponse national a été révisé et le nouveau Plan d'Action National pour les Personnes Atteintes d'Albinisme au Malawi a été adopté pour 2018-2022.¹¹ Il doit être salué pour être à la fois complet et clair, se concentrant sur 7 domaines, avec des objectifs clairement détaillés et des mécanismes et indicateurs de suivi.¹² Le budget 2019/20 a alloué 400 millions de MK (500'000 dollars américains) à sa mise en œuvre et 600 millions de MK (750'000 dollars américains) à la construction de logements pour les personnes atteintes d'albinisme. Cet engagement a été maintenu dans le budget 2021/2022 en affectant 300 millions de MK (370'000 dollars américains) et MK400 millions (500'000 dollars américains) respectivement pour les mêmes postes.¹³

¹⁰ Idem.

¹¹ *National Action Plan on Persons with Albinism in Malawi (2018-2022)*, disponible à <https://actiononalbinism.org/en/entity/2fxeaqhyfe1>

¹² (1) Education civique, sensibilisation et formation; (2) administration de la justice et soutien aux victimes d'attaque; Sûreté et sécurité; (4) surveillance, rapport et recherche sur les droits de l'homme ; (5) intégration et autonomisation des personnes atteintes d'albinisme, (6) accès à des services de santé abordables et de qualité ; (7) accès à une éducation équitable et de qualité.

¹³ Voir *Malawi Budget Statement by the Minister of Finance, Economic Planning and Development (2019/2020)*, §88. Disponible à <https://actiononalbinism.org/en/entity/7r4k221hi72?page=32>

En 2020, le Malawi a également progressé dans l'amélioration de l'accès aux soins de santé pour les personnes atteintes d'albinisme en adoptant UMOZI Max comme marque de crème solaire standard. Après un programme pilote d'un an, le ministère de la Santé a entrepris une procédure en bonne et due forme pour rendre ce produit disponible dans tout le pays par le biais des Magasins Médicaux Centraux.

Avec un Plan d'Action clair et un budget spécifique pour le mettre en œuvre, le Malawi ouvre la voie en ce qui concerne la défense des droits des personnes atteintes d'albinisme. Il ne peut cependant pas se permettre d'être complaisant, car les nombres d'attaques n'ont pas baissé et les mécanismes permettant d'assurer la mise en œuvre effective du Plan d'Action National semblent être faibles.

ii. Engagements de l'État en Tanzanie

Le nombre élevé d'atrocités contre des personnes atteintes d'albinisme a attiré l'attention du monde entier sur la Tanzanie à partir de l'année 2008, lorsque les faits ont rapportés sur la BBC. En 2015, le gouvernement en collaboration avec la société civile a entrepris une mission d'enquête conjointe dans huit régions de la zone du lac où un nombre élevé d'attaques a été signalé afin d'y donner suite.

Avant le Plan d'Action Régional, la Tanzanie ne s'était que modérément engagée à agir pour protéger les personnes atteintes d'albinisme. Elle avait adopté la Stratégie d'Éducation Inclusive (2012-2017) pour que tous les enfants aient un accès égal à une éducation de qualité dans des environnements inclusifs. La stratégie comprenait la formation des enseignants pour qu'ils fournissent un soutien adéquat aux élèves. Le gouvernement a aussi incorporé un Guide pour les Enseignants d'élèves atteints d'albinisme dans leur programme de formation des enseignants, qui avait été initialement développé par l'organisation de la société civile Under the Same Sun.

Le Bureau du Premier ministre a également chargé le Ministère de l'Industrie et du Commerce de produire des dispositifs d'assistance pour les personnes atteintes d'albinisme en tant que groupe de personnes handicapées.

L'Experte Indépendante a été invitée pour une visite en 2017 et des mesures de mise en œuvre plus importantes dans les domaines de la protection et de l'application des

lois ont alors été prises.¹⁴ En 2017, 34 personnes inculpées pour les meurtres de personnes atteintes d'albinisme ont été condamnées à mort. Ces sentences de mort ont été condamnées, y compris par l'Experte Indépendante, mais elles ont été perçues comme un signal fort indiquant la fin de l'impunité et un engagement pour tenir les auteurs d'attaques contre des personnes atteintes d'albinisme responsables de leurs actes.

Concernant l'application des lois, des réunions régulières ont eu lieu entre les polices de Tanzanie et du Burundi au niveau local, afin de faciliter la coopération policière transfrontalière en cas d'attaques contre des personnes atteintes d'albinisme. Le gouvernement, avec la société civile, a également traversé la région nord de la Tanzanie pour enquêter sur des cas de violences.

Les mesures d'application de la loi comprenaient également la hiérarchisation des enquêtes et des poursuites en cas d'agression. En 2019, un avis gouvernemental s'appliquant à toutes les procédures judiciaires a accéléré la détermination de l'issue des affaires impliquant des personnes issues de groupes vulnérables en fixant un délai de 6 mois pour l'aboutissement.¹⁵

La Tanzanie a également eu recours à des groupes de travail permanents avec une formation spécialisée en application de la loi au plus fort des violences, et des programmes de sensibilisation majeurs. Ces efforts faisaient partie d'une réponse opportune qui a renforcé la dissuasion.

Des mesures visant à atteindre les objectifs d'égalité et de non-discrimination au cours de la période de cinq ans du PAR ont également été prises. À ce jour, plusieurs personnes atteintes d'albinisme ont été nommées à de hautes fonctions aux postes de (1) ministre adjoint au Département chargé des Handicaps et (2) de solliciteur général adjoint au Ministère des Affaires Constitutionnelles et Juridiques. Un membre du Parlement a également été élu au suffrage universel, indiquant que la sensibilisation a été efficace.

Néanmoins, les organisations de la société civile soulignent qu'un Plan d'Action National légitime n'a pas encore été adopté. Il a été élaboré par un groupe de travail

¹⁴ Report of the Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism on her mission to the United Republic of Tanzania, A/HRC/37/57/Add.1 (2017).

¹⁵ Notice Gouvernementale n°110, Judicature and Application of Laws (Practice and Procedure in Cases Involving Vulnerable Groups). Voir: <https://actiononalbinism.org/entity/9kqp3d69lom?file=1562265962670ovi1dvxujpl.pdf&page=1>

comprenant des organisations gouvernementales et de la société civile. Il est toujours en attente de l'approbation du gouvernement au moment de la rédaction de ce rapport.

Bien que des efforts aient visé à accroître la responsabilité des crimes contre les personnes atteintes d'albinisme pour tenter de réduire le nombre d'agressions, les OSC soulignent l'importance des autres piliers du RAP étant donné que la protection, les mesures de prévention et le traitement des causes profondes sont absolument essentiels pour prévenir les récurrences de flambées de violences. Le dernier cas signalé, que nous déplorons, est celui de la mutilation et du meurtre d'un petit garçon de 5 ans le 4 mai 2021, dans la région de Tabora en Tanzanie.

iii. Engagements de l'État au Nigéria

Le Nigéria enregistre 13 cas d'agressions contre des personnes atteintes d'albinisme, ce qui est relativement faible par rapport au Malawi et à la Tanzanie. Cependant, la discrimination et la stigmatisation contre les personnes atteintes d'albinisme dans ce pays sont endémiques. Ces 2 facteurs pourraient expliquer pourquoi le Nigeria, guidé par The Albino Foundation (TAF), la plus grande organisation de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme dans le pays, a abordé l'albinisme moins d'un point de vue d'application de la loi et sécuritaire et davantage du point de vue du handicap avec un politique visant à **intégrer** l'albinisme dans divers secteurs de développement avec la Politique Nationale sur l'Albinisme adoptée en 2012, qui a été révisée en 2019.

Ces dernières années, le gouvernement nigérian a soutenu le travail de TAF de plusieurs manières clés pour améliorer l'inclusion et la non-discrimination des personnes atteintes d'albinisme, principalement dans le cadre politique plus large des droits des personnes handicapées.

- Collaboration entre TAF et le Conseil de l'Éducation du Territoire de la Capitale Fédérale pour sensibiliser des centaines de directeurs d'écoles primaires et secondaires sur les droits de l'albinisme.
- Engagement du Ministère Fédéral de l'Éducation et du Conseil National de l'Éducation sur l'approbation de la révision de la politique nationale sur l'albinisme afin de l'inclure en tant que problème émergent.
- Prise en considération du Plan d'Action Régional sur l'albinisme en Afrique et la manière de d'incorporer ses lignes directrices dans la législation nationale.
- En 2018, une enquête de référence auprès de 3 500 personnes atteintes d'albinisme dans 6 des 36 États ainsi qu'à Abuja, le territoire de la capitale fédérale, a été réalisée pour générer des données complètes sur la taille et les caractéristiques des personnes

atteintes d'albinisme au Nigéria. Les données recueillies fournissent ainsi la base d'une planification et d'une mise en œuvre éclairées de programmes d'intervention et de systèmes de soutien appropriés qui faciliteront la prestation de services pertinents et efficaces; et développer un nouveau plan national qui sera utilisé pour aborder la cause des personnes handicapées en général parmi d'autres personnes vulnérables au Nigeria.

- Promouvoir la participation au processus démocratique avec un projet massif de sensibilisation et d'inclusion des personnes handicapées et des personnes atteintes d'albinisme dans le processus électoral.
- Depuis 2007, le gouvernement a mis en place un programme de traitement du cancer de la peau grâce auquel le cancer de la peau est traité gratuitement à l'hôpital national d'Abuja. Cependant, le coût et la distance d'accès aux services restaient un obstacle pour de nombreuses personnes atteintes d'albinisme. En 2019, le gouvernement nigérian a décentralisé ce traitement gratuit pour les personnes atteintes d'albinisme dans 6 hôpitaux universitaires, réduisant ainsi une partie des difficultés d'accès.

c) De solides organisations de la société civile

Le troisième aspect commun aux principaux pays mettant en œuvre le PAR est la force des OSC représentant les personnes atteintes d'albinisme. Under The Same Sun et Standing Voice en Tanzanie ; L'APAM au Malawi et The Albino Foundation au Nigeria sont des ONG expérimentées, bien organisées et qui ont acquis compétence, légitimité et confiance dans la mobilisation de ressources financières, d'efforts et d'engagements pour défendre la cause des personnes atteintes d'albinisme. Au Malawi et en Tanzanie, les OSC ont développé un soutien essentiel sur le terrain dans plus d'un domaine, notamment le plaidoyer, la santé et l'éducation. Elles sont aptes à exploiter les divers instruments, organes et mécanismes juridiques aux niveaux national, régional et international.

Mise en œuvre par les organisations de la société civile en Tanzanie

La Tanzanie compte un nombre relativement élevé d'organisations travaillant sur la situation des personnes atteintes d'albinisme. Elle compte également le plus ancien groupe de soutien à l'albinisme du continent - la Tanzania Albinism Society - qui a débuté à la fin des années 1970 et continue de fournir un soutien indispensable aux personnes atteintes d'albinisme dans le pays. En particulier, cette dernière a mené

l'enquête de référence 2019 en collaboration avec les programmes de réadaptation à base communautaire de Karagwe.

Depuis 2008, l'ONG Under the Same Sun a lancé des programmes de plaidoyer massifs en Tanzanie et a finalement développé le "Guide pour les Enseignants d'Élèves Atteints d'Albinisme" que le gouvernement a depuis adopté. Elle a été très active dans la sensibilisation et l'autonomisation des personnes atteintes d'albinisme, en organisant des camps d'été et en offrant des bourses et des stages pour former de jeunes adultes. Par ailleurs, c'est elle qui tient un registre de toutes les agressions violentes contre les personnes atteintes d'albinisme sur le continent et a été à l'avant-garde d'une majorité d'initiatives à l'ONU et à l'Union Africaine concernant les droits des personnes atteintes d'albinisme.

En 2012, l'ONG Kilisun a lancé le tout premier centre de production de crème solaire près du Kilimandjaro en Tanzanie. Depuis, la production de crème solaire se poursuit et est distribuée gratuitement et régulièrement à des milliers de personnes albinos avec le soutien de l'ONG Standing Voice.

Standing Voice a également contribué à des avancées très significatives sur l'accès au dépistage et au traitement du cancer de la peau par les personnes atteintes d'albinisme. Officiellement approuvé par le gouvernement tanzanien et les Nations Unies, le programme de prévention du cancer de la peau Standing Voice forme des dermatologues locaux pour mettre en place un réseau décentralisé de cliniques de prévention et de chirurgie des cancers de peau. De plus, Standing Voice gère un Programme de Vision qui fournit des soins oculaires et une éducation à près de 4 000 personnes atteintes d'albinisme dans 9 régions de Tanzanie. L'association cible également les écoles pour améliorer les performances éducatives et promouvoir des pratiques d'enseignement inclusives.

Mise en œuvre par les organisations de la société civile au Malawi

L'Association des Personnes Atteintes d'Albinisme du Malawi (APAM), Beyond Suncare et Standing Voice sont les principales organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme au Malawi. Toutes travaillent en collaboration sur diverses initiatives. Le plaidoyer de l'APAM a joué un rôle déterminant dans l'obtention du Plan d'Action National sur l'albinisme au Malawi, et un budget consacré. Son plaidoyer a également été au cœur de la nomination de deux personnes atteintes d'albinisme à des postes de la fonction publique supérieure.

Beyond Suncare a commencé son travail au Malawi en 2009 et a depuis développé un modèle très efficace et reproductible qui combine la production de crème solaire locale et personnalisée, des réseaux de distribution gratuits et décentralisés en partenariat

avec les parties prenantes locales, des sessions et des formations d'éducation et de sensibilisation, ainsi que des mesures d'impact et un suivi de conformité. Cette association met en œuvre des approches multilatérales pour lutter contre l'albinisme dans une perspective holistique.

Standing Voice est le troisième élément de ce groupe d'OSC qui collaborent pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'albinisme au Malawi. Comme en Tanzanie, Standing Voice adopte une approche intégrative avec des programmes communautaires offrant des services de santé, d'éducation et de plaidoyer, dont bénéficient des milliers de personnes et qui forme les parties prenantes locales (dermatologues, optométristes et professionnels de la santé, dirigeants d'associations) pour intégrer et développer des réseaux de soins et d'éducation.

Mise en œuvre par les organisations de la société civile au Nigéria

Depuis sa création en 2006, The Albino Fondation au Nigéria a été à l'avant-garde du plaidoyer, travaillant avec le gouvernement pour atteindre bon nombre des étapes susmentionnées et tirant parti du soutien du gouvernement avec compétence pour mener à bien plusieurs initiatives en partenariat privé/public très réussies.

Comme mentionné ci-dessus, TAF a joué un rôle déterminant dans la conduite des enquêtes de référence et de l'enquête sur les fonctionnaires du Nigéria. Il a également collecté des données détaillées sur les personnes handicapées et albinos afin d'avoir des preuves sur lesquelles fonder des propositions politiques efficaces et ciblées lors du plaidoyer auprès du gouvernement et des partenaires de développement.

De décembre 2018 à décembre 2019, TAF, avec le soutien de l'UE, a mené un vaste projet d'inclusion électorale du triple point de vue des candidats, des électeurs et des facilitateurs électoraux. Il a formé les candidats handicapés aux directives électorales et politiques dans le but général de doter les participants des connaissances et des compétences nécessaires pour mieux briguer des postes électifs et politiques au Nigeria. Il a formé les agents électoraux sur les questions de handicap et sur la manière dont l'inclusion peut être réalisée dans le processus électoral en fournissant des aides aux personnes handicapées/atteintes d'albinisme telles que loupe, braille, images et animations, etc. TAF a également fait de la sensibilisation communautaire dans 3 localités pour sensibiliser la communauté sur les directives électorales pour les électeurs handicapés. Enfin, le groupe a également formé et déployé des observateurs électoraux pour évaluer les performances des différentes parties prenantes en matière d'inclusion des personnes handicapées dans le processus électoral, en suivant plus de 500 bureaux de vote dans les 3 États et en rapportant sur le nombre d'électeurs handicapés enregistrés pour chaque bureau de vote et l'accessibilité de ces bureaux.

TAF a également créé un centre de recherche sur l'albinisme en novembre 2020 en partenariat avec l'Université Afe Babalola, axé sur les aspects médicaux (peau et vision), sociaux et psychologiques.

Par ailleurs, l'association a également dirigé une réunion des parties prenantes sur un projet de loi portant création d'une Agence Nationale pour le Bien-être des Personnes Vulnérables (NAWVP) et a engagé le ministère fédéral de l'Éducation et le Conseil national de l'éducation.

TAF a lancé plusieurs programmes radio qui touchent des millions d'auditeurs.

D'autres organisations de la société civile au Nigéria, telles que The Albino Network et la Fondation Onome Akinlolu Majaro, ont utilisé des activités culturelles pour sensibiliser le public lors d'événements locaux et à travers diverses formes de médias traditionnels et sociaux.

Ensemble, les organisations de la société civile au Malawi, en Tanzanie et au Nigeria ont réalisé de grands progrès dans la mise en œuvre de plusieurs mesures du Plan d'Action Régional, en particulier dans les domaines du plaidoyer, de la santé et de l'éducation. Cependant, la plupart de ces initiatives sont menées et financées par des initiatives privées et non publiques,.

Points communs aux trois pays les moins performants en matière de mise en œuvre

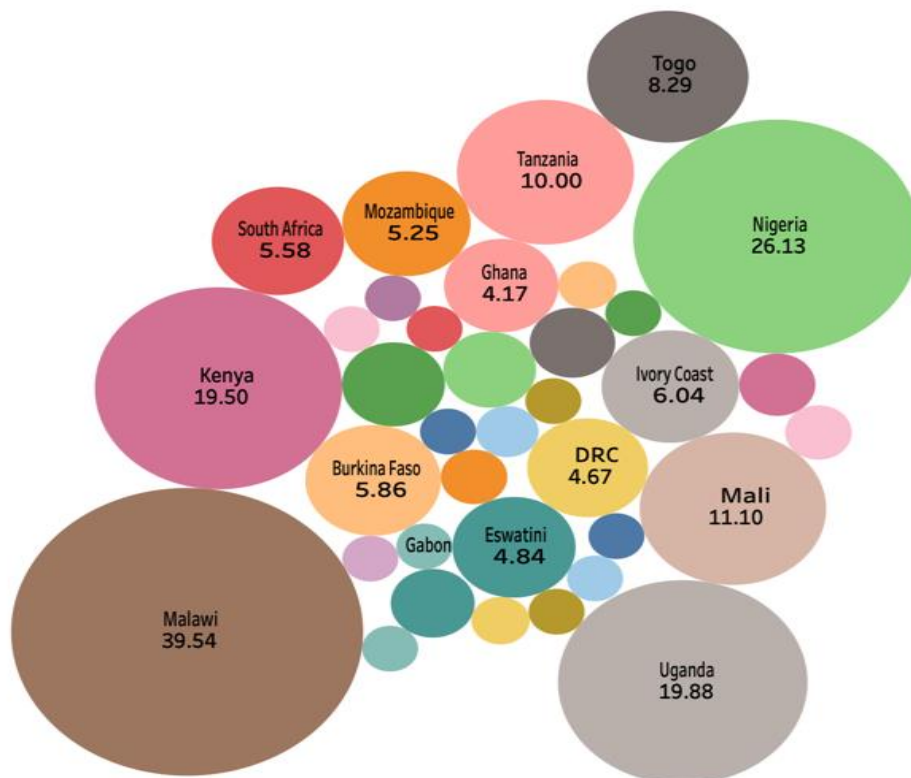
Les caractéristiques communes d'une mauvaise performance dans la mise en œuvre du PAR sont :

- absence d'un mouvement de la société civile fort et organisé représentant les personnes atteintes d'albinisme qui aie la capacité de plaider efficacement auprès des autorités locales ou étatiques, des partenaires au développement et du secteur privé.
- Absence totale d'engagement de l'Etat à mettre en œuvre le PAR.
- Perception du pays comme étant « sans problème » pour les personnes atteintes d'albinisme en raison du faible nombre d'attaques violentes signalées. Malheureusement, il en résulte que les problèmes plus silencieux de la discrimination, de la stigmatisation et du cancer de la peau restent complètement ignorés.

8. PROGRÈS DE MISE EN ŒUVRE DU RAP – PAR PILIER

A. Prevention Measures (%)

Malawi has the highest score of progress in Prevention Measures



Les 3 meilleures performances d'ensemble sur les mesures de PRÉVENTION sont:

- **Malawi: 39.54%**
- **Nigeria: 26.13%**
- **Ouganda: 19.88%**

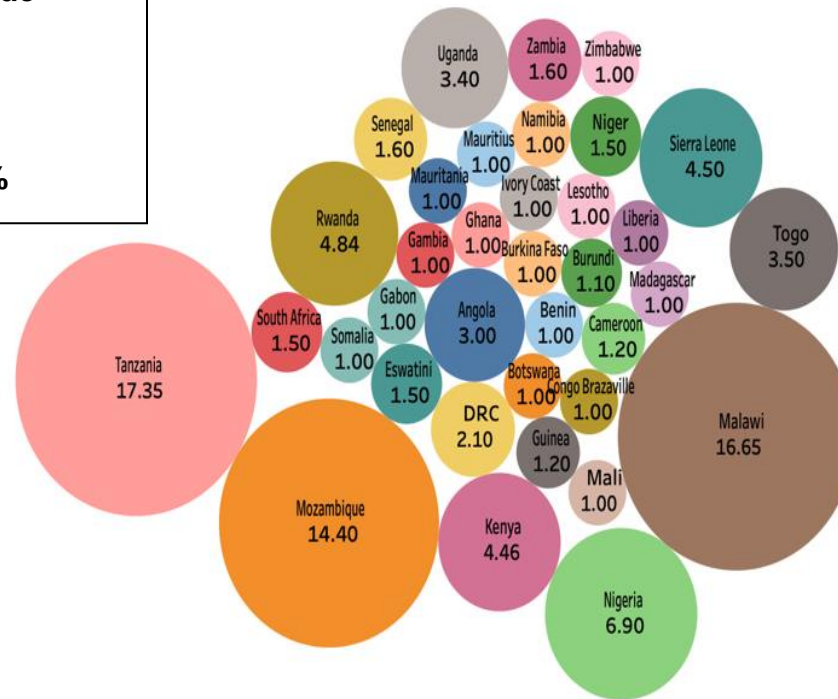
The Prevention Measures include:

1. Public education and awareness-raising campaigns, maintained (not ad hoc) for at least two years
2. Data collection: disaggregated data and needs assessment (including security needs)
3. Root causes — identify and address

Les 3 meilleures performances d'ensembles sur les mesures de PROTECTION sont:

- **Tanzanie: 17.35%**
- **Malawi: 16.65%**
- **Mozambique: 14.40%**

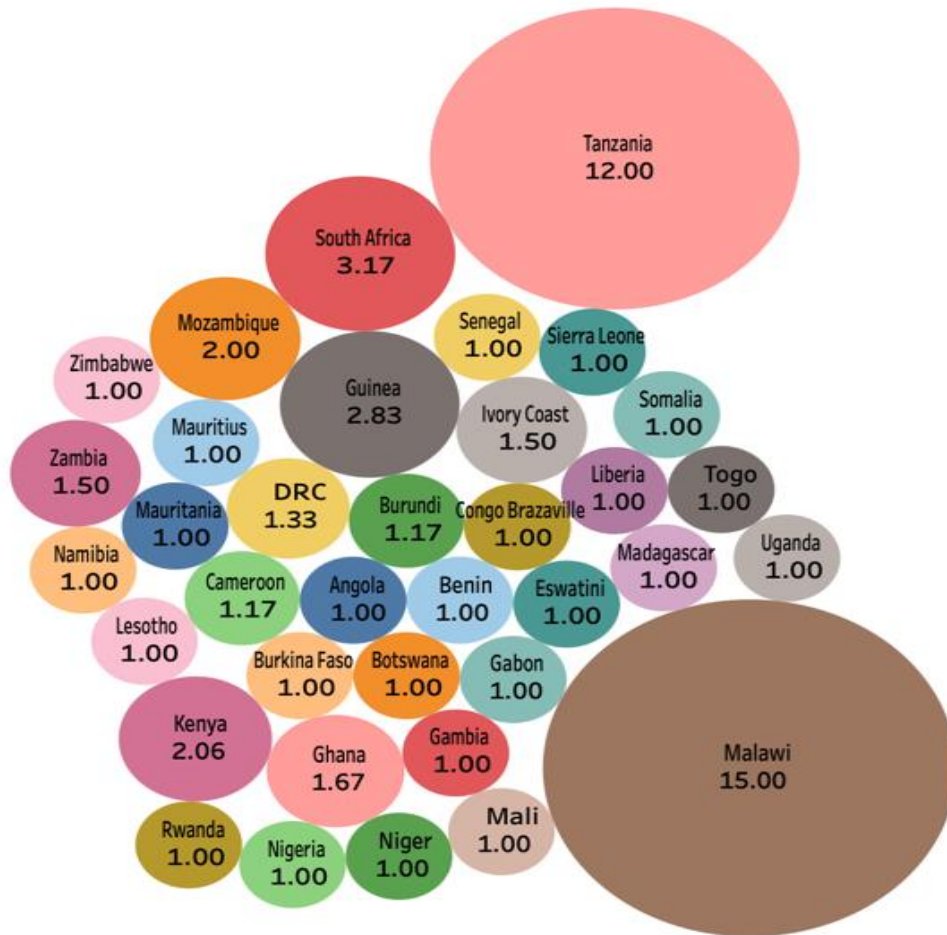
B. Protection Measures (%)



The Protection Measures include:

1. Effective law enforcement in response to attacks and violations against persons with albinism
2. Review of legislative frameworks, including with regard to trafficking in body parts, witchcraft and traditional medicine, and recognition of colour as a ground of discrimination
3. Training of health-care workers and midwives
4. Social welfare schemes that include persons with albinism
5. Monitoring and reporting — supporting the work of civil society

C. Accountability Measures (%)



The Accountability Measures include:

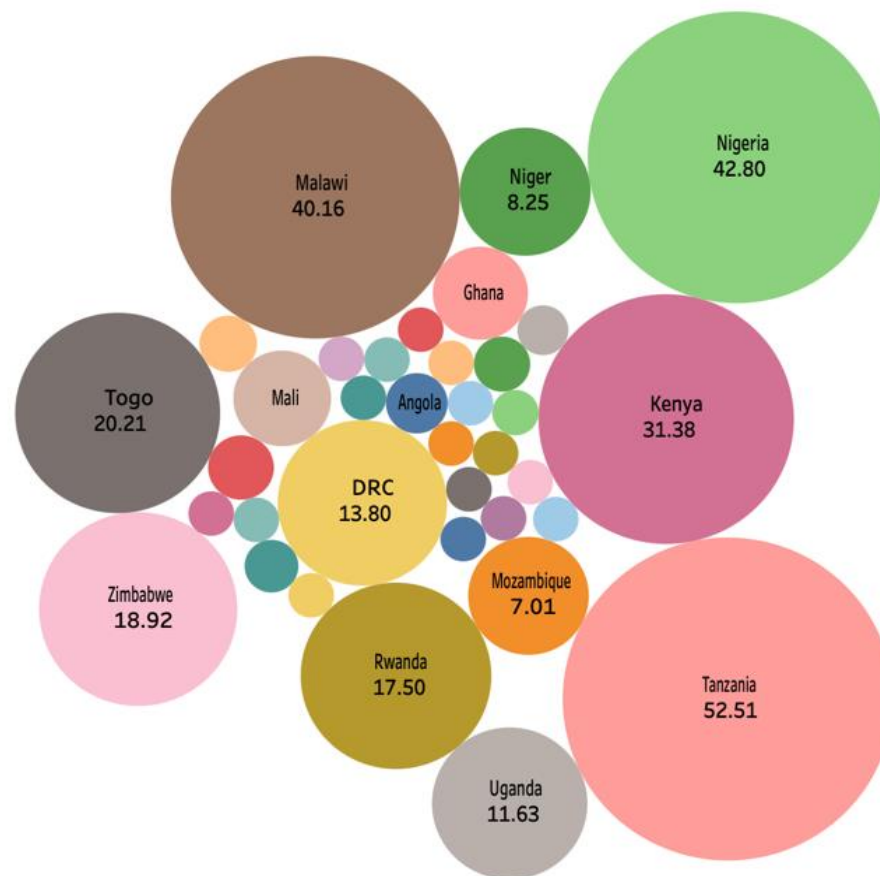
1. Combat impunity; Prioritize prosecution of cases of attacks
2. Victim support
3. Reintegration of the displaced

Les 3 meilleures performances d'ensembles sur les mesures de RESPONSABILITÉ sont :

- Malawi : 15 %
- Tanzanie : 12%
- Afrique du Sud : 3,17 %

Les cibles du PAR relatives à la responsabilité sont liées aux violences signalées et varient considérablement d'un pays à l'autre. Comme mentionné plus haut, la Tanzanie et le Malawi se distinguent par le nombre le plus élevé d'agressions signalées contre des personnes atteintes d'albinisme. La grande majorité des autres pays a tendance à se considérer comme sans problème pour les personnes atteintes d'albinisme et ont fait très peu ou pas de progrès dans la lutte contre la responsabilité des cas moins visibles et moins brutaux mais nombreux de discrimination, de stigmatisation, d'exploitation et de violence.

D. Equality & Non-Discrimination Measures (%)



Les 3 Meilleures performances d'ensembles sur les mesures ÉGALITÉ ET NON-DISCRIMINATION sont :

- **Tanzanie : 52,51 %**
- **Nigéria : 42,80 %**
- **Malawi : 40,16%.**

The Equality & Non Discrimination Measures include:

1. Creation of the post of officer on albinism in the ministry responsible for persons with disabilities or in a national human rights framework
2. By 2021, reasonable accommodation is available at all level of education for children and adults with albinism
3. Access to adequate health care for those with skin cancer
4. Principle of intersectionality

La mise en œuvre des mesures **d'égalité et de non-discrimination** est dans l'ensemble plus avancée que celle des 3 autres piliers du PAR. Celles-ci se rapportent à un éventail plus large de mesures allant des aménagements raisonnables à l'intégration des personnes atteintes d'albinisme dans le cadre du handicap, en passant par leur nomination à de hautes fonctions publiques. Ces chiffres reflètent également la prise de conscience accrue de l'albinisme en tant qu'affection dermatologique et les progrès de la prévention et des soins des cancers de la peau, avec plusieurs pays qui ouvrent la voie à la production locale d'écrans solaires et de cliniques de soins - bien que la plupart de ces avancées aient été fournies par les organisations de la société civile et des fonds privés plutôt que par l'autorité publique.

9. MISE EN OEUVRE INDIRECTE

Certaines activités de mise en œuvre indirecte ont été menées conformément à diverses mesures du PAR.

Il s'agit notamment de l'élaboration par le Groupe de Travail¹⁶ du PAR de règles pour mesurer les progrès de sa mise en œuvre. Une série de renforcement des capacités des organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme a aussi été organisée par le Centre pour les Droits de l'Homme de l'Université de Pretoria, en se concentrant principalement sur les compétences en matière de droits de l'homme pour le plaidoyer. Ainsi, à ce jour, des ateliers de formation ont été organisés au Mozambique, au Sénégal, en Afrique du Sud et en Ouganda, ainsi qu'en ligne pour renforcer la participation dans toute la région. Les sessions se sont déroulées en anglais, français et portugais. De plus, des efforts considérables en matière de plaidoyer, de sensibilisation du public et de collecte de données ont été déployés par diverses entités des Nations Unies telles que le Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme (HCDH), l'UNESCO, ONU Femmes, l'OIM, l'UNICEF, le PNUD, entre autres.

Dans le même ordre d'idées, d'importants travaux d'éducation du public et de plaidoyer ont été menés par de grandes organisations de défense des droits de l'homme telles qu'Amnesty International, en particulier en ce qui concerne la communauté économique régionale de la SADC et Human Rights Watch. En tant que relatifs poids lourds dans le domaine, les voix de ces organisations ont servi à amplifier et à générer un soutien pour

¹⁶ A propos du Groupe de Travail du RAP, voir: <https://actiononalbinism.org/page/g21dqw5v8x3cj5m0ulqc15rk9>

la voix et le travail des organisations communautaires locales de défense des droits des personnes atteintes d'albinisme.

En outre, un réseau de recherche interdisciplinaire sur l'albinisme a été créé avec le soutien de diverses universités au Ghana, en Tanzanie, en Afrique du Sud, au Canada et au Royaume-Uni, à savoir le projet *Mothering and Albinism*¹⁷. Ce projet cartographie et étudie les modèles de résilience à la jonction du genre, du colorisme, de la religion et des droits de l'homme, dans le contexte des mères touchées par l'albinisme.

Le RAP a été présenté dans de nombreux événements de sensibilisation tels que des conférences, et en particulier dans les médias ; la plupart de ces derniers, dirigés par l'Experte Indépendante.

Diverses entités se sont avancées pour soutenir des initiatives particulières aux niveaux local, national et régional, directement destinées aux personnes atteintes d'albinisme, et, ce faisant, ont indirectement mis en œuvre le PAR. D'autres entités se sont avancées pour soutenir l'intégration des personnes atteintes d'albinisme en tant que bénéficiaires de programmes plus larges sur le handicap, l'éducation, la santé, les femmes, les enfants, les groupes marginalisés et vulnérables, entre autres. Ces entités comprenaient des organismes régionaux tels que l'Union Africaine, l'Union Européenne, le corps diplomatique national, la famille des agences des Nations Unies, les gouvernements nationaux, les fondations privées et le secteur privé.

10. EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES

Depuis le lancement du Plan d'Action régional, il y a eu de nombreux exemples de meilleures pratiques à travers le continent, même lorsque les progrès globaux de la mise en œuvre dans les pays d'où émanent ces idées sont restés à la traîne. Nous en avons sélectionné quelques-uns ici pour la reconnaissance du travail accompli, pour l'encouragement et comme source d'inspiration pour les autres.

Meilleures pratiques en matière de PRÉVENTION

a) Collecte de données au Kenya

¹⁷ Voir <https://motheringandalbinism.com/>

En 2019, à la suite d'une campagne de 10 ans menée par Albinism Society of Kenya et de l'impulsion supplémentaire fournie par la visite de l'Experte Indépendante des Nations Unies et en collaboration avec le HCDH, le Kenya a introduit un indice spécifique sur les personnes atteintes d'albinisme dans son recensement national.

b) Application mobile innovante au Mali pour sensibiliser, collecter des données et prévenir les attaques

Une initiative multipartite portée par l'Association Malienne des Personnes atteintes d'Albinisme (AMPA) a développé une application gratuite pour téléphone mobile lancée en décembre 2019 appelée YÉFÉKÉ Une application bilingue (français et bambara) avec une interface qui comprend de nombreuses descriptions orales et des options de messagerie vocale pour les personnes malvoyantes. YÉFÉKÉ a été téléchargé par 1172 personnes albinos au Mali au moment de la rédaction et répond à plusieurs objectifs du RAP, dont : la sensibilisation puisque l'interface fournit des informations sur l'albinisme ; collecte de données désagrégées car les utilisateurs sont invités à remplir des questionnaires sur leur état de santé et d'éducation, entre autres domaines. L'application dispose également d'un mécanisme d'alarme ainsi que d'un numéro d'urgence lié aux autorités compétentes. Des témoignages volontaires sur le statut social des personnes atteintes d'albinisme et des membres de leur famille ainsi que sur les discriminations auxquelles elles sont confrontées sont également recueillis dans le cadre d'une analyse de situation et d'un rapport au gouvernement.

c) Avancées dans les méthodes fondées sur des preuves, la recherche et la collecte de données au Togo

La première thèse de doctorat en médecine sur l'albinisme à l'Université de Lomé en 2020 reposait sur des consultations approfondies de personnes atteintes d'albinisme dans le domaine de la dermatologie et la santé de la peau.¹⁸

Meilleures pratiques en matière de PROTECTION

¹⁸ Mentionné dans le rapport annuel de l'Association Nationale des Albinos du Togo (ANAT) : « Epidémiologie et profil des dermatoses chez les personnes atteintes d'albinisme au Togo en 2019 », par l'interne en médecine Kassang, sous la direction du Professeur Saka..

d) Faciliter l'accès aux services de police en Afrique du Sud avec le Plan 6 Points

Le service de police sud-africain a été impliqué par la Albinism Society of South Africa (ASSA) pour que ses forces de police participent à des programmes de formation sur l'albinisme. Un Plan en 6 points affiché à l'entrée des commissariats sensibilisé sur la manière de faciliter l'accès à la police aux personnes atteintes d'albinisme et d'encourager le signalement des agressions.

Il y a aussi des formations régulières de la police pendant le mois de l'albinisme en septembre en Afrique du Sud

e) Une loi sur la protection et la promotion des droits des personnes vivant avec l'albinisme dans l'État de Guinée

En avril 2021, après un cas très médiatisé d'exploitation d'enfants atteints d'albinisme par des adultes, la Guinée est devenue le premier pays d'Afrique à élaborer une législation spécifique sur les personnes atteintes d'albinisme.¹⁹

Meilleures pratiques en matière de RESPONSABILITÉ

f) Application efficace de la loi au Malawi

Le gouvernement et le pouvoir judiciaire ont réprimé les auteurs d'agressions contre les personnes atteintes d'albinisme avec une série de condamnations à mort prononcées dans des cas de meurtres de personnes ou d'enfants atteints d'albinisme en 2019 et 2020. Cela envoie un signal fort que les crimes contre les personnes atteintes d'albinisme feront l'objet d'une enquête et sévèrement punis.

Meilleures pratiques en matière d'ÉGALITÉ ET DE NON-DISCRIMINATION

g) Projet : « Inclusion des personnes handicapées Nigéria » (2018)

¹⁹ Voir *Décret Portant Promulgation de la Loi L/2021/0016/AN sur l'Albinisme en Guinée* (30.04.21).

Un projet centré sur l'inclusion du handicap dans l'arène politique, notamment par la mise en place de mesures d'aménagement raisonnable telles que des loupes dans les bureaux de vote, un privilège de priorité pour éviter de faire la queue au soleil et aussi pour éviter les injures et les moqueries ; élaboration d'un manuel de formation pour le corps électoral pour savoir comment aider les personnes atteintes d'albinisme dans le processus électoral.

h) Accès aux soins de santé pour soigner et prévenir le cancer de la peau en RDC

L'organisation de la société civile Corbetta RDC a obtenu une subvention de 2 ans pour les années 2020-2021 pour établir un réseau de recherche et de soins médicaux multidisciplinaires pour les personnes atteintes d'albinisme en République Démocratique du Congo. Le réseau d'experts des médecins spécialistes complémentaires sera implanté dans 3 sites différents, visant à établir des liens forts avec des groupes d'entraide de personnes atteintes d'albinisme et amener un changement durable dans leur traitement en fournissant des soins de santé accessibles et fondés sur des preuves, dispensés par des équipes pluridisciplinaires d'experts utilisant des dossiers de santé électroniques personnalisés. Ce programme fournira également une base solide pour promouvoir le suivi et la recherche à long terme ainsi que le renforcement des capacités du personnel médical. Le réseau constitué servira de point d'ancrage pour les futures initiatives visant à promouvoir le bien-être des personnes atteintes d'albinisme, y compris dans les aspects psychosociaux et juridiques.

i) Intersectorialité

Albinism Umbrella, une organisation de la société civile en Ouganda a levé 70 millions de shillings ougandais (20'000 dollars américains) pour développer un centre pour les personnes atteintes d'albinisme en Ouganda. La vision est principalement de fournir un lieu pour le renforcement des capacités, l'autonomisation et la recherche. Il est prévu tel un forum pour la rencontre, le partage d'expériences et la coordination pour réduire les niveaux de stigmatisation et de discrimination. Il convient de souligner que le centre ne sera pas un lieu exclusif pour les personnes atteintes d'albinisme, ce qui aggraverait la discrimination, il est destiné à être un endroit pour mettant en valeur les potentiels inexploités des personnes atteintes d'albinisme. Le centre disposera cependant d'une petite structure d'hébergement pour accueillir les personnes en détresse, les sans-abri ou celles et ceux qui ont besoin de conseils avant de réintégrer la société.

j) l'autonomisation des femmes atteintes d'albinisme au Togo

En 2020, dans le cadre de la mise en œuvre de mesures spécifiques en faveur des femmes albinos, la Cellule des Femmes de l'Association Nationale des Albinos du Togo (ANAT) a lancé le projet d'Ecole de Leadership Féminin qui vise à renforcer le leadership d'un groupe de jeunes femmes atteintes d'albinisme afin qu'elles participent efficacement à la valorisation de l'image des personnes atteintes d'albinisme dans la société togolaise.

11. BUDGETS ET PLANS D'ACTION NATIONAUX

Il s'agit des conclusions préliminaires d'une brève étude sur les budgets alloués par les gouvernements nationaux pour soutenir la mise en œuvre du Plan d'Action Régional à travers le financement de ses composantes, un Plan d'Action National ou une politique sur l'albinisme. L'échantillon est semi-aléatoire avec un critère d'inclusion fixe qui est l'allocation d'un budget ou d'une dépense particulière au Plan d'Action/ à une politique nationale ou à la question en général.

Allocations de finances publiques inadéquates

Les deux pays de l'échantillon avec les allocations de financement public les plus importantes pour le PAR, en termes absolus, étaient le Kenya et le Malawi. Cependant même dans ces pays, des lacunes financières importantes subsistent et il semble que les allocations actuelles ne parviennent pas de manière adéquate à toutes les personnes atteintes d'albinisme.

Les informations disponibles suggèrent que les allocations ne sont pas proportionnelles à la population de personnes atteintes d'albinisme dans l'un ou l'autre pays: au Malawi par exemple, après déduction des coûts d'un programme de construction de maisons à petite échelle et à l'exclusion d'une exonération fiscale non quantifiée, l'allocation budgétaire restante pour les personnes atteintes d'albinisme en 2019-2020 ne s'élève qu'à environ 2971 Kwacha malawiens (environ 4 USD) par personne albinos.

En outre, les preuves disponibles indiquent qu'il y a parfois eu des problèmes d'accessibilité (Kenya), d'adaptabilité (Malawi) et de qualité des services fournis. De plus, la couverture des différents domaines du RAP est inégale.

Variations des dotations aux finances publiques

Une simple comparaison entre les pays ne peut, à elle seule, donner une image complète de la mesure dans laquelle ces pays soutiennent la mise en œuvre du PAR au niveau national. Comme indiqué dans la section ci-dessus, même les pays qui

obtiennent de meilleurs résultats dans de telles comparaisons ont encore un long chemin à parcourir. Cependant, les comparaisons peuvent être utiles pour mettre en évidence les lacunes. L'analyse qui suit présente deux manières différentes de comparer les allocations de financement public d'engagement pour le PAR dans les cinq pays étudiés. Les deux présentent des variations substantielles d'un pays à l'autre.

Comparaison des finances publiques allouées avec les ressources totales

Sur la base de ce premier type de comparaison, le Malawi se distingue par son niveau d'ambition.

Les cinq pays de l'échantillon étudié – le Kenya, le Malawi, le Nigéria, le Togo et le Ghana, disposent de niveaux de ressources très différents pour défendre les droits des personnes atteintes d'albinisme. Ceci est basé sur de nombreuses considérations, y compris, mais sans s'y limiter, des facteurs nationaux. Quelles que soient les dimensions mises en évidence, il est clair que le Malawi est l'un des pays de l'échantillon les plus limités en ressources. Pourtant, sur la base des données disponibles, le Malawi alloue également un niveau de financement public relativement élevé pour la mise en œuvre du Plan d'Action Régional.

Le tableau 1 ci-dessous montre les financements publics alloués au Plan d'Action Régional (PAR) dans différents pays, comparés à deux exemples de mesures qui donnent une indication du niveau de disponibilité des ressources et des contraintes économiques dans chaque pays. (Ceci est accentué par un système de codage couleur de base : grosso modo, un ombrage plus foncé indique des contraintes de ressources plus importantes – bien que ce codage masque bien sûr certaines nuances).

Tableau 1: Finances publiques allouées au RAP, comparaison avec des indicateurs économiques sélectionnés.

Pays	Finances publiques allouées au RAP (millions de dollars) ²⁰	Produit National Brut (2019, millions de dollars) ²¹	Index de Vulnérabilité Économique et Environnementale. (2018) ²²
Malawi	Plus de 1.4	7,164	47.1
Kenya	Plus de 1	91,824	26.4
Ghana	Très faible mais non quantifiable	67,508	33.7
Nigeria	Très faible mais non quantifiable	407,589	34.2
Togo	Très faible mais non quantifiable	5,605	28.3

(Attention : bien que le tableau 1 donne une idée générale de la façon dont les pays de l'échantillon se comparent et illustre le résultat global sur le Malawi, il est conseillé de ne pas l'utiliser pour des comparaisons détaillées, en l'absence d'analyse sur un plus large éventail de mesures et leurs indicateurs.)

En outre, en comparant les finances publiques du PAR avec les ressources totales disponibles des pays, il est également instructif de comparer avec la part des ressources totales des pays qui sont canalisées par les budgets publics. Dans cette comparaison également, le Malawi semble se démarquer.

Le tableau 2 ci-dessous présente les données disponibles sur les allocations de finances publiques pour le PAR, comparées aux budgets totaux. (Attention : tout a été mis en œuvre pour indiquer les chiffres du « budget total », dans la colonne de droite du

²⁰ Veuillez consulter les fiches d'information par pays pour plus de détails sur les données de cette colonne. Les totaux sont pour 2019-20 ou 2020, selon l'année fiscale du pays concerné.

²¹ Source: Banque Mondiale, [Gross National Income 2019, Atlas method](#)

²² L'indice de vulnérabilité économique est une mesure des obstacles au « développement durable » et de la vulnérabilité aux chocs économiques. C'est l'un des critères utilisés pour définir les pays les moins avancés. Un score plus élevé représente une plus grande vulnérabilité. Pour plus d'informations, voir Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies, « LDC Identification Criteria and Indicators » (consulté le 20 mars 2021).

tableau, à périmètre constant, mais quelques petites ambiguïtés subsistent. Il est recommandé d'utiliser les chiffres pour donner une idée générale de l'échelle, mais ne pas les utiliser pour des calculs précis).

Table 2: Financements publics alloués au PAR, rapportés au budget national total.

Pays	Financements publics alloués au PAR (millions de dollars) ²³	Budget total (millions de dollars) ²⁴
Malawi	Plus de 1.4	2,300
Kenya	Plus de 1	27,700
Ghana	Très faible mais non quantifiable	15,100
Nigéria	Très faible mais non quantifiable	28,500
Togo	Très faible mais non quantifiable	1,600

12. VISION D'AVENIR : CONCLUSION ET VOIE À SUIVRE

Le Plan d'Action Régional est une réalisation remarquable qui a fourni un cadre d'action et a clairement mis l'accent sur la façon de faire progresser les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, et en Afrique subsaharienne en particulier. Il sert de feuille de route pour guider dans ce sens les actions des institutions de l'État et des organisations de la société civile.

Le PAR a aussi l'avantage de donner du poids aux actions de plaidoyer car il porte la légitimité d'un document qui a été élaboré grâce à une large consultation de multiples parties prenantes expertes. Cette autorité a été reportée dans le nouveau Plan d'Action de l'Union Africaine sur l'Albinisme avec un contenu largement tiré du plan précédent.

L'énumération des cibles du PAR et les efforts de suivi présentés ici ont permis d'identifier les domaines de forts et faibles progrès et d'indiquer les domaines dans lesquels des avancées sont enregistrées et ceux dans lesquels il est nécessaire de mener des actions stratégiques.

²³ Les totaux sont pour 2019-20 ou 2020, selon l'année fiscale du pays concerné.

²⁴ Les totaux sont pour 2019-20 ou 2020, selon l'année fiscale du pays concerné.

Les mesures, les indicateurs et leur suivi aident également à signaler les performances au niveau régional et national, et à identifier les États qui doivent être incités à faire davantage pour faire avancer les droits des personnes atteintes d'albinisme.

Le RAP a par ailleurs contribué à créer une **communauté africaine de l'albinisme**, car de nombreuses parties prenantes défendant les droits des personnes atteintes d'albinisme se sont ralliées à lui et en ont dégagé un sentiment d'appartenance et de but commun. Il s'agit d'un aspect important car les organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme ont tendance à lutter seules avec des moyens limités, et pour la majorité d'entre elles, sans financement public. La charte a donné une présence, une voix et une nouvelle confiance à la communauté de plaidoyer, à un segment de la population qui était pour la plupart invisible et silencieux.

Les progrès observés, ainsi que les défis persistants montrent l'importance des organisations de l'albinisme qui portent actuellement la majeure partie du fardeau de la mise en œuvre du PAR. Nous avons vu qu'il existe une corrélation entre la force et la capacité des OSC et l'étendue de la mise en œuvre nationale. **Plus les OSC sont fortes, plus leur capacité à faire pression et à plaider en faveur des actions et des budgets nécessaires pour intégrer le PAR dans la politique et les institutions nationales le sont aussi.**

Le cas du Nigéria en particulier semble démontrer que l'enrôlement du pouvoir de l'État, même avec des engagements budgétaires relativement faibles, grâce à un plaidoyer de haut niveau, permet d'apporter des adaptations importantes au cadre institutionnel et réglementaire et des avancées dans la mise en œuvre du PAR. Par conséquent, investir dans des OSC représentant les personnes atteintes d'albinisme continue d'être d'une importance primordiale pour produire des résultats ayant un impact direct.

Compte tenu du pourcentage relativement faible de personnes atteintes d'albinisme au reste de la population, le bénéfice à rassembler les ressources humaines, leurs énergies, leurs talents, leurs imaginations, et leurs moyens financiers et logistiques dans des organisations structurées et des alliances, est grand et directement lié à sa capacité à apporter des changements concrets, positifs et durables à la jouissance de leurs droits par les personnes atteintes d'albinisme, leur sécurité et leur bien-être dans la région.

Regard vers l'avenir : le Plan d'Action de l'Union Africaine (2021-2031)

- Un délai plus long de 10 ans pour **des investissements et les projets à plus long terme.**
- Les résultats stratégiques ont été déclinés en **actions prioritaires spécifiques** et clairement énoncées, donnant un guide plus précis de mise en œuvre pour une meilleure efficacité.

- Les entités responsables de la mise en œuvre sont clairement indiquées (ministères/secteur public/organismes privés etc.) pour une **meilleure responsabilisation et une répartition plus efficace, plus réaliste et plus juste de la charge de mise en œuvre**. Les OSC ne sont pas laissées seules à porter le fardeau de la mise en œuvre du Plan d'Action.
- Des **indicateurs** sont fournis et répertoriés pour un suivi, une mise en œuvre et des progrès plus précis, conformément à l'approche politique moderne fondée sur des données probantes.
- Des **mécanismes de collecte de données** sont spécifiés pour chaque résultat stratégique afin d'aider à combler le manque d'informations.

Avec un cadre juridique désormais fermement établi par le Plan d'Action de l'UA, la prochaine tâche est de continuer à renforcer et à autonomiser la communauté africaine de l'albinisme. Des structures ont déjà vu le jour. Certains d'entre elles formelles comme la **plate-forme Action on Albinism**, ou la toute nouvelle **Alliance Africaine de l'Albinisme**. D'autres plus informelles mais non moins vivantes et utiles, telles que les **groupes WhatsApp**, réunissant de nombreuses parties prenantes dans divers forums sur l'albinisme (par exemple, OBEAC en RDC, Albinism Multipurpose Coop en Zambie, Corbetta en RDC). Ces groupes sont constitués de plusieurs dizaines voire centaines de participants qui tissent un réseau activement et quotidiennement, en échangeant informations, bonnes pratiques, alertes, soutien, documents, conseils médicaux ou juridiques.

Recommandations

Les recommandations suivantes sont adressées aux États en tant que principaux garants des droits de l'homme. D'autres parties prenantes telles que la communauté internationale, les institutions nationales des droits de l'homme, le secteur privé et d'autres parties prenantes devraient aider les États à les mettre en œuvre, avec et en consultation avec les personnes atteintes d'albinisme et les organisations qui les représentent :

- 1. Soutenir les organisations de la société civile (OSC) au service des personnes atteintes d'albinisme, car ces OSC sont des facteurs déterminants clés dans la mise en œuvre du Plan d'Action de l'UA.**
- 2. Intégrer le Plan d'Action de l'UA en adoptant un Plan d'Action National sur l'albinisme et/ou en l'intégrant dans les cadres juridiques nationaux pertinents tels que le handicap, la santé et l'éducation, la sécurité, entre autres.**

3. Adopter dans le cadre des plans d'action nationaux un budget pluriannuel utilisant les montants alloués au Kenya et au Malawi (estimés à 1 million USD par an) comme meilleures pratiques.

Mécanismes d'application et de responsabilisation

1. Présenter des rapports dans le cadre de leurs obligations de rendre compte aux mécanismes de l'Union Africaine, dans les domaines du handicap, de l'éducation à la santé, de la sécurité, entre autres, de leur mise en œuvre du Plan d'Action de l'UA, par exemple à travers des plans d'action nationaux ou d'autres mesures.

2. La plate-forme Action on Albinism (Actiononalbinism.org) devrait être poursuivie pour vulgariser le Plan d'Action de l'UA et servir de communauté pour les organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme et toutes les parties prenantes de soutien.

3. La plate-forme Action on Albinism devrait simplifier les mesures de suivi compte tenu de tous les défis liés à la collecte de données sur la mise en œuvre et devrait envisager l'utilisation d'indices généraux et simplifiés tels que : l'existence ou non d'un Plan d'Action National, avec budget ou non.

4. L'Union Africaine devrait continuer à soutenir la mise en œuvre du Plan d'Action sur l'albinisme, notamment en veillant à ce que l'Envoyé Spécial sur l'albinisme soit nommé, que les États parties soient engagés dans le processus de mise en œuvre et qu'une relation mutuelle entre l'UA et les personnes atteintes d'albinisme continue de prospérer à cet égard, avec un élan productif qui dure jusqu'à la fin du Plan d'Action en 2031.

