

Global ALBINISM Alliance (Pilot)

Rapport sur l'Enquête mondiale 2020

Auteurs :

Antoine Gliksohn
Michael McGowan

Contributeurs :

Carolin Schroeder
Elizabeth Beales
Julio Garcia

Sommaire

INTRODUCTION	1
CHAPITRE I BREF HISTORIQUE DES ORGANISATIONS DEDIEES A L'ALBINISME AU NIVEAU MONDIAL.....	3
1. LES PREMIERES ORGANISATIONS DEDIEES A L'ALBINISME	3
2. TENTATIVES DE CREATION D'UNE COALITION INTERNATIONALE D'ORGANISATIONS DEDIEES A L'ALBINISME	3
CHAPITRE II METHODOLOGIE RETENUE	5
1. OBJECTIFS DE L'ENQUETE.....	5
2. DESTINATAIRES DE L'ENQUETE	5
3. PUBLIC COUVERT PAR L'ENQUETE	5
4. PLANIFICATION	6
5. MISE AU POINT ET TEST	6
6. SELECTION DES QUESTIONS	7
7. LANGUES ET TRADUCTIONS	7
8. DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE.....	7
9. RECOLTE DES DONNEES	8
10. DATES BUTOIRS	9
11. REPONSES REÇUES.....	9
11.1 <i>Totaux</i>	9
11.2 <i>Taux de réponse</i>	9
11.3 <i>Réponses incomplètes</i>	10
11.4 <i>Réponses tardives</i>	10
12. REGIONS PRISES EN COMPTE DANS NOTRE ANALYSE.....	11
CHAPITRE III RESULTATS DE L'ENQUETE - CARACTERISTIQUES DES ORGANISATIONS ET DE LEURS DIRIGEANTS	13
1. CARACTERISTIQUES DES ORGANISATIONS	13
1.1 <i>Type d'organisation</i>	13
1.2 <i>Périmètre géographique d'intervention</i>	15
1.3 <i>Nombre d'années d'existence</i>	19
1.4 <i>Situation juridique</i>	21
1.5 <i>Budget</i>	23
1.6 <i>Salariés</i>	28
2. FEDERATIONS REGIONALES.....	29
3. CARACTERISTIQUES DES DIRIGEANTS DES ORGANISATIONS	33
3.1 <i>Genre</i>	33
3.2 <i>Âge</i>	34
3.3 <i>Nombre d'années en fonction</i>	35
3.4 <i>Lien avec l'albinisme</i>	35
CHAPITRE IV PROBLEMATIQUES LINGUISTIQUES	37
1. REPARTITION DES REPONSES REÇUES SELON LA LANGUE DU QUESTIONNAIRE	37
2. LANGUES PRIVILEGIEES POUR LA COMMUNICATION AVEC L'ALLIANCE MONDIALE.....	38
3. CONCLUSIONS ET OBSERVATIONS	39
CHAPITRE V FUTURE ALLIANCE : NIVEAU DE SOUTIEN, FONCTIONS ET DEFIS.....	41
1. NIVEAU DE SOUTIEN	41
2. FONCTIONS POTENTIELLES DE L'ALLIANCE.....	42
3. DEFIS RENCONTRES PAR LES PERSONNES ALBINOS A TRAVERS LE MONDE.....	45
3.1 <i>Méthode d'analyse</i>	45
3.2 <i>Catégorisation des défis et analyse</i>	47
3.3 <i>Défis – autres observations</i>	50
4. BONNES PRATIQUES	51
5. INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES	51

CHAPITRE VI OBSERVATIONS, ANALYSE ET RECOMMANDATIONS POUR LA FUTURE ALLIANCE	53
1. OBSERVATIONS GENERALES.....	53
2. ELEMENTS EN FAVEUR DE LA CREATION D'UNE ALLIANCE MONDIALE DE L'ALBINISME.....	54
3. RECOMMANDATIONS – TYPOLOGIE DE MEMBRES DE LA FUTURE ALLIANCE.....	55
4. RECOMMANDATIONS – MISSION ET FONCTIONS DE LA FUTURE ALLIANCE	56
5. PROCHAINES ETAPES.....	58
ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE	59
ANNEXE 2 : CARTES DES DIFFERENTES REGIONS DU MONDE PRISES EN COMPTE DANS NOTRE ANALYSE	70
ANNEXE 3 : BESOINS IDENTIFIES EN ETUDES COMPLEMENTAIRES	74

Introduction

Le 26 janvier 2020 à Paris (France), à l'issue d'une réunion exploratoire, des représentants d'organisations dédiées à l'albinisme et autres défenseurs de la cause des personnes albinos venant de 6 continents (23 pays) se sont prononcés de manière unanime pour la création d'une alliance mondiale de l'albinisme (cf. Figure I-1). Ce vote constitue une première étape vers plus de solidarité entre les organisations dédiées à l'albinisme au niveau mondial. Les participants à cette réunion ont également approuvé le lancement d'un projet-pilote en trois phases devant conduire à la mise en place en 15 mois d'une alliance mondiale de l'albinisme.

Un des objectifs principaux de la Phase 1 de ce projet-pilote est de réunir des informations et d'établir un rapport sur ce que l'ensemble des organisations dédiées à l'albinisme considèrent comme important pour ce qui est de la future alliance. Pour ce faire, l'équipe-pilote a créé une enquête en faisant appel à un expert, ce qui a été possible grâce à un généreux soutien financier de l'ONG *Under The Same Sun*. Cette enquête a été construite de manière à répondre à l'objectif principal de la Phase 1 : mieux connaître les organisations dédiées à l'albinisme et leurs dirigeants, et évaluer l'intérêt et le niveau de soutien pour la création d'une alliance mondiale.

Ce rapport :

- fournit un bref historique des organisations dédiées à l'albinisme,
- décrit la méthodologie retenue pour l'enquête mondiale,
- rend compte des conclusions de cette enquête pour ce qui est des caractéristiques des organisations dédiées à l'albinisme et de leurs dirigeants,
- aborde la problématique linguistique, eu égard à la création de l'alliance mondiale,
- rend compte des opinions exprimées par les organisations dédiées à l'albinisme en ce qui concerne la création d'une alliance mondiale,
- rend compte de l'existence ou de la perception de défis pour les personnes albinos d'un point de vue des droits de l'homme,
- partage analyses et recommandations.

Alors que notre questionnaire a constitué la principale source d'information pour l'analyse présentée dans ce rapport, il convient de noter que des informations complémentaires ont été ponctuellement collectées sur des sites internet et sur les réseaux sociaux de façon à atteindre un niveau plus élevé d'analyse.

Tout commentaire et autres questions concernant le présent rapport et l'enquête mondiale peuvent être envoyés à l'adresse suivante : albinismalliance.pilot@gmail.com.

Le présent rapport a été initialement rédigé en anglais. La traduction française a été réalisée par Antoine Gliksohn.



Figure I-1 – Photo des participants à la réunion exploratoire sur la création d’une alliance mondiale de l’albinisme organisée à Paris en janvier 2020

Chapitre I Bref historique des organisations dédiées à l'albinisme au niveau mondial

1. Les premières organisations dédiées à l'albinisme

Les premières associations et ONG dédiées à l'albinisme furent créées à la fin des années 1970 et dans le courant des années 1980. Parmi elles, on peut citer la *Tanzania Albinism Society*, qui débuta ses activités en 1978 avant d'être officiellement déclarée en 1980, l'*Albinism Fellowship* au Royaume-Uni et en Irlande dont l'enregistrement date de 1979, et l'association nord-américaine NOAH (*National Organization for Albinism and Hypopigmentation*) qui fut créée en 1982 et déclarée en 1984. Par la suite, environ 22 organisations virent le jour dans le courant des années 1990.

Depuis l'an 2000, le rythme de création des organisations de soutien aux personnes albinos a augmenté de manière continue, un nombre considérable de nouvelles associations voyant le jour partout dans le monde dans les années 2000 et 2010.

2. Tentatives de création d'une coalition internationale d'organisations dédiées à l'albinisme

La première tentative connue de structuration et de formalisation des collaborations au niveau international entre organisations dédiées à l'albinisme remonte à la création de l'*Albinism World Alliance* (AWA) en 1992. L'AWA regroupait des représentants d'Australie, du Canada, de Tanzanie, du Royaume-Uni, des Etats-Unis, d'Allemagne, du Mali, du Malawi, des Pays-Bas, de Porto Rico, de Norvège, et d'Afrique du Sud. L'AWA ne parvint toutefois jamais à devenir une organisation pérenne, et cessa finalement ses activités à l'aube du XXI^e siècle.

Au début des années 2010, l'*Albinism Fellowship of Australia*, sous l'impulsion de sa ex-secrétaire, le Dr. Shari Parker, se lança dans la création d'une nouvelle alliance internationale de l'albinisme, la *World Albinism Alliance* (WAA). Bien que ce projet semblait très prometteur, et bien qu'il pouvait compter sur le développement d'internet et la possibilité d'échanger à distance de manière beaucoup plus simple, rapide et bon marché, il ne mena malheureusement pas à la création d'une organisation pérenne.

A partir de 2013, grâce au travail acharné d'une poignée de défenseurs de la cause des personnes albinos ainsi qu'à l'action de quelques ONG, plusieurs résolutions portant sur l'albinisme furent adoptées par les Nations Unies, aboutissant notamment la création de la Journée Internationale de Sensibilisation à l'Albinisme (célébrée tous les ans le 13 juin).

En juin 2015, Le Conseil des droits de l'homme nomma Mme Ikponwosa Ero première Experte Indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Dans le cadre de son mandat, Mme Ero a mis en œuvre plusieurs projets significatifs au sein de la communauté des personnes albinos, et ce notamment, mais pas exclusivement, en Afrique. A travers ses différentes actions, et en particulier suite à la publication d'un rapport sur l'albinisme au niveau mondial, Mme Ero a perçu le besoin de disposer au niveau mondial d'une entité en mesure de susciter et de structurer des collaborations entre organisations dédiées à l'albinisme ainsi que d'être la voix de la

communauté de l'albinisme en dehors des Nations Unies. En 2019, avec l'appui de plusieurs leaders-clés de la communauté mondiale de l'albinisme, elle a décidé de lancer un nouvel essai de création d'une alliance mondiale de l'albinisme : la *Global Albinism Alliance* (ou GAA).

Chapitre II Méthodologie retenue

Ce chapitre décrit en détails la planification et la mise en œuvre de la consultation mondiale qui, pour la collecte des données, s'est appuyée sur l'utilisation d'un questionnaire.

1. Objectifs de l'enquête

Les objectifs principaux de l'enquête mondiale étaient les suivants :

- Collecter des informations sur les attentes des organisations dédiées à l'albinisme dans l'ensemble du monde vis-à-vis d'une alliance mondiale. (e.g., les futures missions de l'alliance),
- Mettre à jour et enrichir une base de données mondiale des organisations dédiées à l'albinisme contenant notamment les coordonnées de ces dernières,
- Etablir un panorama de la nature et des caractéristiques des organisations dédiées à l'albinisme partout dans le monde et identifier leurs principaux points communs,
- Récolter des informations générales sur les défis auxquels font face les personnes albinos partout dans le monde.

2. Destinataires de l'enquête

L'équipe-pilote s'est focalisée sur les types suivants d'organisations :

- associations et autres organisations dont le principal centre d'intérêt est l'albinisme,
- organisations qui pourraient faire partie des futures membres de l'alliance mondiale, du fait de leur lien fort avec l'albinisme.

L'idée était donc d'étudier dans un premier temps les organisations plus susceptibles d'être intéressées par le projet d'alliance mondiale. Les organisations non-spécifiques de l'albinisme, telles que les organisations dédiées aux personnes aveugles et malvoyantes ou les organisations agissant en faveur des droits de l'homme qui ne sont pas dédiées en particulier à l'albinisme n'ont pas été retenues. Néanmoins, il semble raisonnable de penser qu'une alliance mondiale de l'albinisme pourrait être amenée à mettre en place des collaborations avec de telles entités. Enfin, dans la mesure où l'enquête a été construite spécifiquement pour les organisations dédiées à l'albinisme, les contributions directes de personnes indépendantes n'ont pas été envisagées.

3. Public couvert par l'enquête

Au début de la Phase 1 du projet-pilote, le Secrétariat de l'alliance a obtenu accès à une base de données mondiale d'organisations dédiées à l'albinisme fournie par l'équipe du mandat de l'ONU sur l'albinisme. Cette base de données avait été développée de façon continue depuis la création du mandat en 2015 et enrichie de manière significative pendant les premiers mois de 2019 alors que l'Experte de l'ONU menait une enquête sur l'albinisme

au niveau mondial. Au total, 214 organisations étaient listées dans cette base de données lors de sa première consultation par l'équipe-pilote de l'alliance. Après prise en main de cette base de données :

- 8 organisations ont été identifiées comme n'étant plus en activité,
- 41 nouvelles organisations ont été ajoutées,
- 52 organisations ont vu leurs coordonnées et d'autres informations les concernant mises à jour.

Une fois mise à jour, la base de données contenait 247 organisations agissant dans 90 pays différents.

4. Planification

Du fait du nombre de réponses attendues (entre 100 et 250), de la date au plus tard de finalisation de l'enquête, des moyens humains disponibles très limités, de la multitude de langues et de fuseaux horaires à considérer, et du peu de disponibilité anticipé de la part des destinataires de l'enquête, il a été décidé de s'appuyer sur l'utilisation d'un questionnaire en ligne traduit dans le minimum nécessaire de langues.

5. Mise au point et test

Une première version du questionnaire a d'abord été élaborée en anglais par des membres de l'équipe pilote de l'alliance en utilisant *Google Forms*. Ce brouillon a été relu par l'Equipe Technique de l'alliance ainsi que par le Conseiller Technique de l'alliance (i.e. l'Experte Indépendante de l'ONU). Cette première version a ensuite été adressée aux délégués régionaux ayant participé à la réunion exploratoire de Paris pour un pré-test (en anglais uniquement). Neuf réponses complètes ont été reçues, et des commentaires ont été transmis par trois personnes n'ayant pas répondu entièrement au questionnaire.

Les différentes réactions réunies ont conduit l'équipe à conclure que le questionnaire était trop long, et que plusieurs aspects de *Google Forms* rendaient difficile la réponse à ce questionnaire. L'équipe-pilote a donc décidé d'opter pour un autre outil d'enquête.

Du fait du manque d'expérience de l'équipe-pilote dans la mise en œuvre d'enquêtes mondiales et du peu de temps disponible, il a été décidé de faire appel à l'aide d'un expert pour améliorer le questionnaire sur la base du brouillon disponible. Une mission de consulting d'une durée de deux semaines avec un expert en questionnaires a été financée par l'organisation *Under The Same Sun* et coordonnée par les responsables de l'Equipe Techniques et du Secrétariat. A l'issue de cette mission, une nouvelle version du questionnaire, sensiblement plus courte que la première et hébergée sur la plateforme *SurveyMonkey* plutôt que *Google Forms* a été créée par le consultant et les représentants de l'alliance.

Cette nouvelle version a fait l'objet d'un test (uniquement en anglais) par six représentants d'organisations dédiées à l'albinisme venant du Chili, de Norvège, de RDC, du Rwanda, de Chine, et des Philippines. Parmi ces derniers, la moitié avaient été délégués régionaux lors de la réunion de Paris. Après avoir complété le questionnaire, chaque testeur a été interviewé par le consultant avec l'aide d'un membre du Secrétariat de l'alliance, de

manière à identifier les derniers ajustements à réaliser. Sur la base des conclusions de ce test, le questionnaire a de nouveau été mis à jour ce qui a conduit à la création d'une troisième et ultime version.

6. Sélection des questions

La première version du questionnaire était relativement longue et contenait aussi bien des questions obligatoires que facultatives. La version finale était sensiblement plus courte. Elle contenait seulement 26 questions pour la plupart obligatoires. Cinq questions restaient facultatives, soit parce qu'elles n'étaient pas applicables à toutes les organisations, soit parce que leur objet touchait à des sujets potentiellement considérés comme trop confidentiels. La version finale du questionnaire est consultable en Annexe 1.

7. Langues et traductions

Le questionnaire a tout d'abord été rédigé en anglais, et ce dans la mesure où il s'agissait de la seule langue commune à l'ensemble des membres de l'équipe-pilote de l'alliance. Néanmoins, pour réunir un maximum de réponses, se montrer aussi inclusifs que possible, ne pas empêcher la participation de certaines organisations du fait de la barrière de la langue, et permettre à un maximum d'organisations de s'exprimer librement dans une langue qu'elles maîtrisent correctement, la nécessité de mettre à disposition plusieurs traductions du questionnaire nous a semblé être une évidence dès le début du processus de rédaction.

En s'appuyant sur la base de données des organisations dédiées à l'albinisme transmise par le mandat de l'ONU et sur notre expérience (e.g. l'organisation de la réunion de Paris) il a été décidé de traduire le questionnaire en français, portugais et espagnol. Ce travail a été réalisé par des bénévoles, membres du Secrétariat de l'alliance, et avec l'aide d'une participante à la réunion de Paris. Aucun de ces bénévoles n'étaient des traducteurs professionnels. Le choix de traduire dans un nombre réduit de langues a été une décision motivée également par des considérations financières. La phase pilote de l'alliance a été lancée sans aucun financement. Enfin, il convient de noter que, par manque de temps, les versions française, portugaise et espagnole du questionnaire n'ont pu faire l'objet d'un test préalablement au lancement de l'enquête.

8. Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été envoyé par courrier électronique en utilisant les coordonnées des contacts figurant dans notre base de données. Un premier courriel a été envoyé le 23 juin 2020 pour le lancement de l'enquête. Un second a été envoyé le 14 juillet 2020 aux groupes qui n'avaient pas encore répondu. Tous les destinataires de l'enquête ont été incités à partager le questionnaire avec l'ensemble des organisations avec lesquelles ils étaient en contact, étant donné que certaines organisations pouvaient ne pas encore figurer dans la base de données.

Au début de la phase-pilote, les personnes suivantes ont été nommées « points de contact régionaux » par l’alliance. Elles ont été sélectionnées parmi les délégués régionaux de la réunion de Paris.

- **Afrique de l’Ouest et Centrale** : Nicodeme Hakizimana, Mouhamadou Bamba Diop
- **Afrique de l’Est et du Sud** : Nomasonto Grace Mazibuko, Overtsone Kondowe
- **Amérique du Nord** : Donté Mickens
- **Amérique latine** : Claudia Nuñez
- **Asie du Sud** : Prakhar Deep Gupta
- **Asie du Sud-Est** : Maizan Mohd Salleh
- **Asie de l’Est** : Lei Xiao, Daisuke Ito
- **Europe** : Agnese Marchesini
- **HPS** : Donna Appell
- **Moyen Orient** : Burcu Cakir Keskin
- **Océanie** : Elizabeth Beales
- **Pacifique** : Sainimili Tawake

Ces points de contact ont été sollicités pour aider à la diffusion de l’enquête en s’appuyant sur leurs propres contacts et leur connaissance des liens et des canaux de communication entre organisations dédiées à l’albinisme dans leur région respective. Il convient de noter que ces différents points de contact régionaux sont tous impliqués dans des organisations régionales formelles ou informelles et des réseaux connus de l’équipe pilote.

Le lancement de l’enquête mondiale a fait également l’objet d’une publication sur la page Facebook de l’alliance.

Un nombre important de courriels envoyés pour la diffusion du questionnaire ont été bloqués ou ont fait l’objet de messages d’erreur (du fait d’adresses électroniques incorrectes ou inactives). Tous les efforts raisonnables néanmoins ont été mis en œuvre pour résoudre ces différentes situations, et notamment :

- Recherche d’adresse email en ligne,
- Prise de contact via les pages Facebook (et l’application Messenger) et les formulaires de contact en ligne,
- Prise de contact via l’application WhatsApp.

Il convient de noter que plusieurs organisations listées dans la base de données n’avaient pas d’adresse électronique ou d’autres coordonnées associées.

9. Récolte des données

Deux moyens de participer à l’enquête ont été proposés aux potentiels contributeurs. Le moyen principal et privilégié par l’alliance consistait à répondre à une version en ligne hébergée sur la plateforme de sondages en ligne bien connue “ *SurveyMonkey*”. Une version PDF du questionnaire a aussi été jointe à l’email de lancement de l’enquête pour les organisations disposant d’un accès à internet limité ou instable.

10. Dates butoirs

L'enquête a été lancée le 23 juin 2020 avec une date butoir fixée au 19 juillet 2020. Bien que la plupart des réponses ont été reçues avant cette date, quelques réponses sont arrivées la semaine suivante. Il a été décidé de les accepter.

11. Réponses reçues

11.1 Totaux

145 réponses complètes ont été reçues de 80 pays différents.

- 69 réponses ont été reçues via la version anglaise du questionnaire
- 41 réponses ont été reçues via la version française du questionnaire
- 22 réponses ont été reçues via la version espagnole du questionnaire
- 13 réponses ont été reçues via la version portugaise du questionnaire

Le taux de questionnaires reçus complets est jugé satisfaisant. Les réponses aux questions relatives aux organisations apportent des informations précieuses au sujet de la communauté mondiale de l'albinisme. L'équipe-pilote a confiance dans le fait que les données collectées via cette enquête sont significatives et qu'elles apporteront une base solide à des discussions à venir sur la mission et la structure de la future alliance.

L'équipe a fait preuve de flexibilité eu égard à la manière dont le questionnaire a été complété. Notre objectif était de rendre la participation aussi ouverte que possible. L'ensemble des réponses reçues ont été centralisées dans SurveyMonkey pour permettre leur parfaite analyse.

Des 145 réponses complètes :

- 134 ont été reçues via *SurveyMonkey*
- 10 ont été reçues par courrier électronique contenant en pièce jointe les réponses au questionnaire
- 1 a été reçue via WhatsApp

11.2 Taux de réponse

Parmi les 145 réponses complètes reçues :

- 129 correspondent à des organisations figurant déjà dans notre base de données
- 16 correspondent à des organisations ne figurant pas dans notre base de données

Il convient de noter que parmi les 247 organisations listées dans notre base de données au lancement de l'enquête :

- 55 n'avaient pas d'adresse électronique associée
- 8 avait une adresse électronique inactive

Parmi les 247 organisations listées dans notre base de données, seules 184 pouvaient donc techniquement être contactées par courrier électronique. Néanmoins, 5 réponses nous ont été adressées par des organisations pour lesquelles notre base de données ne disposait pas d'une adresse active, ce qui indique que ces organisations ont été informées de notre enquête par un autre biais que notre courrier électronique.

Ainsi, le taux de réponse parmi les organisations connues de notre équipe et qui pouvaient être atteintes est d'environ 129/189 = 68%.

Nous identifions différentes raisons pouvant expliquer l'absence de réponse de la part d'organisations listées dans notre base de données. Ces raisons sont les suivantes :

- organisations ayant cessé leur activité
- organisations de taille très réduite manquant de temps et de ressources
- organisations non favorables au projet d'alliance
- barrière de la langue

Une action spécifique pourrait être menée pour tenter d'entrer en contact avec les 58 organisations n'ayant pu être atteintes directement dans le cadre de notre enquête. Il serait utile de clarifier si elles sont ou non toujours actives, et si c'est le cas, d'identifier un moyen efficace d'échanger avec elles.

Il pourrait également être pertinent d'adopter une approche similaire avec les 32% d'organisations listées dans notre base de données, qui pouvaient être contactées, mais qui n'ont pas pris part à notre enquête.

11.3 Réponses incomplètes

Le questionnaire tel que créé sur *SurveyMonkey* contenait 4 pages. Les éléments de réponses étaient enregistrés de manière automatique à la fin de chaque page, ce qui permettait donc aux participants de s'interrompre en cours de questionnaire et de répondre ultérieurement aux questions non traitées. Si au moins une des questions obligatoires était laissée sans réponse, le questionnaire correspondant était automatiquement classé comme "incomplet".

Le Secrétariat s'est efforcé de contacter chacune des organisations dont le questionnaire était identifié comme incomplet pour les inciter à compléter leur réponse.

Au final, 10 questionnaires incomplets n'ont jamais été complétés, 9 d'entre eux ne contenant qu'une réponse à la première question (adresse électronique de la personne remplissant le questionnaire).

11.4 Réponses tardives

Très peu de réponses nous ont été adressées bien après la date-butoir. Ces réponses ne sont pas prises en compte dans le présent rapport.

Par ailleurs, il convient de signaler que, jusqu'à maintenant, lorsqu'une nouvelle organisation est identifiée par l'équipe-pilote, le Secrétariat se charge d'entrer en contact avec elle et de lui adresser le questionnaire.

12. Régions prises en compte dans notre analyse

Dans notre enquête, deux questions invitaient les participants à fournir des informations sur le ou les pays où leur organisation est active ainsi que sur le pays où se trouve le siège de leur organisation. Pour permettre une analyse un minimum élaborée des données récoltées, il est apparu nécessaire de raisonner par région, ce qui nous a amené à procéder à une décomposition du monde en différentes régions.

Cette division du monde a été réalisée après analyse des questionnaires reçus. Elle a été effectuée en s'appuyant sur les critères et autres principes suivants :

- Liste officielle des régions géographiques utilisées par la Division Statistique des Nations Unies dans ses publications et bases de données (<https://unstats.un.org/unsd/methodology/m49/>)
- Nécessité d'avoir un nombre suffisamment significatif d'organisations dans chaque région pour conduire à des résultats un minimum pertinents d'un point de vue statistique
- Similitudes constatées entre pays voisins qui n'appartiennent pas à la même région suivant la décomposition proposée par les Nations Unies nous conduisant à faire des exceptions au premier point (principe déjà mis en œuvre lors de la sélection des délégués régionaux pour la réunion exploratoire de Paris)

Il convient de noter que la décomposition en régions retenue dans ce rapport diffère légèrement de celle utilisée pour la sélection des délégués régionaux pour la réunion exploratoire de Paris.

Le Tableau III-1 présente la composition de chaque région telle que retenue dans les pages suivantes de ce rapport. La Figure II-1 permet d'identifier ces différentes régions sur une carte du monde.

Région	Composition
Asie	<ul style="list-style-type: none"> • Est asiatique • Asie du Sud-Ouest • Asie du Sud
Europe	<ul style="list-style-type: none"> • Europe de l'Est • Europe du Nord • Europe du Sud • Europe de l'Ouest
Afrique de l'Est et du Sud	<ul style="list-style-type: none"> • Afrique de l'Est (à l'exception du Burundi et du Rwanda) • Afrique australe • Angola

Afrique de l’Ouest et Centrale	<ul style="list-style-type: none"> • Afrique de l’Ouest • Afrique centrale (à l’exception de l’Angola) • Burundi • Rwanda
Afrique du Nord et Ouest asiatique	<ul style="list-style-type: none"> • Ouest asiatique • Afrique du Nord
Amérique latine et Caraïbes	<ul style="list-style-type: none"> • Caraïbes • Amérique centrale • Amérique du Sud
Amérique du Nord	<ul style="list-style-type: none"> • Amérique du Nord
Océanie	<ul style="list-style-type: none"> • Australie & Nouvelle Zélande, Mélanésie

Tableau II-1 - Composition des régions prises en compte dans ce rapport

Aucun questionnaire ne nous est parvenu d’Asie Centrale, Micronésie et Polynésie. Ces parties du monde ne sont donc incluses dans aucune des régions définies ci-dessus.



Figure II-1 – Carte du monde divisée en régions telles que prises en compte dans l’analyse

Des cartes détaillées des différentes régions sont disponibles en Annexe 2.

Chapitre III Résultats de l'enquête - Caractéristiques des organisations et de leurs dirigeants

Ce chapitre fait état des résultats de notre enquête pour ce qui concerne les caractéristiques des organisations et de leurs dirigeants. Les données recueillies donnent une idée générale de la nature et des caractéristiques des organisations dédiées à l'albinisme dans les différentes régions du monde et fournissent un portrait macro de ceux et celles qui les dirigent. Pour chaque caractéristique étudiée, ce chapitre :

- fait état de la ou des question(s) posée(s),
- précise, si ça n'est pas évident, quel est l'objectif poursuivi à travers notre étude,
- fait état des résultats obtenus,
- suggère des pistes de futures études, lorsqu'applicable,
- met en avant des éléments importants issus des données collectées et à prendre en compte par la future alliance

Le nombre total de réponses prises en compte dans notre analyse pour ce qui est des caractéristiques des organisations s'élève à 146. Il est de 145 pour ce qui concerne les caractéristiques des dirigeants. Vous trouverez en Annexe 1 l'ensemble des questions posées telles que présentées aux personnes ayant participé à l'enquête.

1. Caractéristiques des organisations

1.1 Type d'organisation

Les participants étaient amenés à répondre à la question suivante : ***“Parmi les descriptions suivantes, laquelle correspond le mieux à votre organisation ? (un seul choix possible)”***. Les différents choix proposés étaient les suivants :

- Organisation locale,
- Organisation nationale,
- Fédération régionale (réunissant plusieurs pays au sein d'un même continent),
- Autre (merci de préciser).

Connaître les différents types d'organisations susceptibles de devenir membres de la future alliance est un élément-clé dans les prises de décision concernant la structure et les types d'adhérents de cette organisation. Deux interrogations principales nous animaient au moment d'inclure cette question dans notre enquête.

- La future alliance pourra-t-elle s'appuyer sur des groupes régionaux, ou devra-t-elle interagir directement avec des groupes nationaux et locaux ?
- La future alliance sera-t-elle amenée à collaborer avec différentes catégories d'organisations ou essentiellement avec une seule catégorie ?

Un peu plus des trois-quarts des participants (113) ont décrit leur organisation comme étant nationale. 11 organisations se sont déclarées comme étant des entités à rayonnement local. 5 se sont décrites comme étant des fédérations régionales, et 17 ont répondu en indiquant qu'elles appartenaient à un autre type d'organisation. La Figure III-1 ci-dessous illustre les données recueillies.

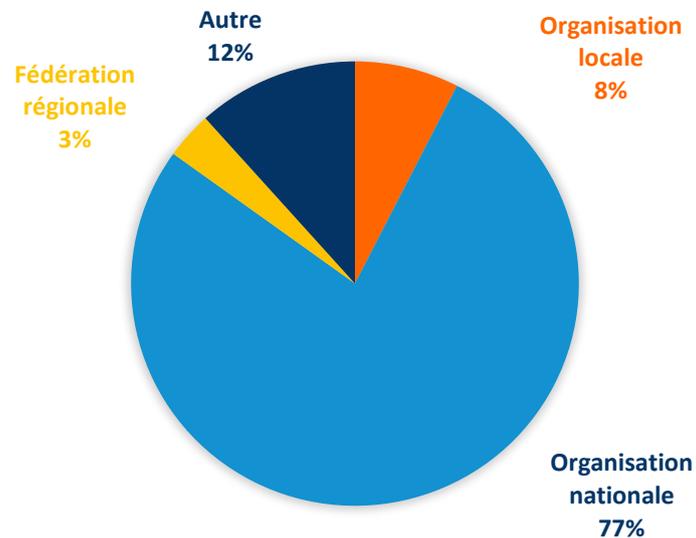


Figure III-1 Répartition des organisations par typologies

Les organisations s'étant déclarées comment appartenant à une autre catégorie avaient la possibilité de préciser leur situation. Parmi les 17 organisations ayant choisi cette réponse :

- 8 ont utilisé le terme "international" dans leur auto-description. Selon les autres données recueillies, trois de ces organisations nous semblent de taille relativement réduite. Les autres organisations varient substantiellement en taille, budget, et mission.
- 1 s'avère en fait être une fédération régionale
- 3 s'avèrent en fait être des organisations à portée nationale
- 2 s'avèrent en fait être des organisations plutôt locales (l'une des deux se présentant comme étant une association couvrant un état au sein d'un pays fédéral)
- 1 semble apparentée à une organisation à rayonnement national, bien qu'il s'agisse en fait d'une communauté virtuelle et non officielle basée principalement sur une existence en ligne.
- 1 est un groupe d'artistes organisant des activités à but social au sein d'un pays.
- 1 est une organisation caritative créée et dirigée par un professionnel de santé et agissant dans un seul pays.

Les résultats de l'enquête montrent que les organisations à envergure nationale constitueront très probablement la grande majorité des membres de la future alliance. Néanmoins, il est tout à fait probable qu'il existe des différences substantielles dans la manière dont sont structurées ces organisations, dans la façon dont elles fonctionnent et dans

les relations qu'elles entretiennent avec la communauté à laquelle elles s'adressent. Une étude plus poussée semble nécessaire pour déterminer s'il existe des sous-catégories d'organisations nationales (e.g. suivant leur principale mission, leur modalité d'adhésion, ou ce qui lie leur dirigeant à l'albinisme).

Les données recueillies de la part des 113 organisations se déclarant comme nationales montrent que :

- 29 pays disposent de plus d'une organisation à portée nationale,
- 52 pays ne disposent que d'une organisation nationale.

Les raisons que nous avons identifiées comme pouvant expliquer l'existence de plusieurs organisations nationales au sein d'un même pays sont les suivantes :

- organisations dont les missions sont différentes,
- organisations ne couvrant en fait pas entièrement le pays en question (et donc à catégoriser entre locale et nationale),
- difficultés de collaboration rencontrées entre des personnes/organisations ayant des missions similaires.

Une étude plus poussée serait nécessaire pour comprendre la raison pour laquelle de multiples organisations nationales agissent dans le même pays et pour comprendre les éventuelles implications que cette situation pourrait avoir pour la future alliance.

De manière plus générale, l'enquête a permis d'établir une bonne description de la variété d'organisations qui constitueront les membres de l'alliance. Néanmoins, il semble qu'une étude complémentaire serait nécessaire pour obtenir une vision plus détaillée et plus exhaustive. Ces données seront très utiles au moment de statuer sur les différents types de membres de la future alliance.

1.2 Périmètre géographique d'intervention

Les participants étaient amenés à répondre à la question suivante : ***"Merci de nous indiquer le ou les pays dans lequel / lesquels intervient votre organisation. (choisir autant de pays que de nécessaire)"***.

Trois raisons principales nous ont motivés à inclure cette question dans l'enquête :

- Identifier les zones géographiques couvertes et non-couvertes par des organisations dédiées à l'albinisme
- Evaluer le nombre d'organisations par pays et par région
- Obtenir une description plus précise de la situation, étant donné que la répartition des organisations dédiées à l'albinisme dans le monde sera un facteur pris en compte au moment de diviser le monde en plusieurs régions (avec leurs points de contacts régionaux) pour les besoins opérationnels de la future alliance.

Les organisations ayant répondu à l'enquête sont actives dans 80 pays sur 6 continents.

10 pays listés dans notre base de données (avant le lancement de l'enquête) ne sont pas inclus dans cette enquête dans la mesure où les organisations correspondantes n'ont pas répondu au questionnaire. Il s'agit des pays suivants : République Tchèque, Haïti, Iran, Jordanie, Roumanie, Samoa, Somalie, Suède, Taiwan et Uruguay.

Il convient de signaler qu'une organisation basée en Russie a indiqué dans sa réponse à l'enquête qu'elle est active dans les "pays de l'ex-URSS". Ceci signifie que cette organisation pourrait théoriquement couvrir jusqu'à 15 pays différents. Les précisions obtenues après réception du questionnaire indiquent que la grande majorité des membres de cette organisation vivent en fait en Russie. Sur cette base, il a été décidé pour le présent rapport de ne prendre en compte que la Russie comme pays où est active l'organisation en question. Des échanges complémentaires seront nécessaires pour préciser le périmètre géographique d'intervention de cette dernière.

La carte ci-dessous permet d'identifier les pays dans lesquels sont actives les organisations ayant participé à l'enquête.

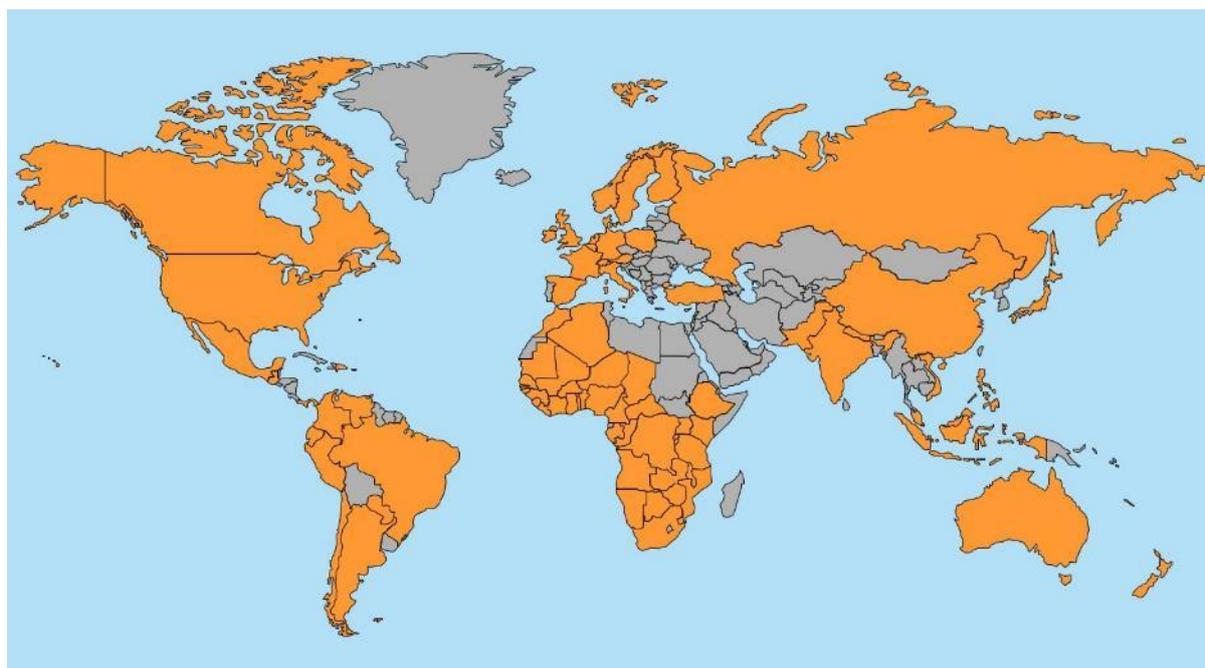


Figure III-2 – Carte des pays dans lesquels sont actives les organisations ayant répondu à l'enquête

Comme indiqué au paragraphe 1.1 ci-dessus, les données récoltées montrent que dans de nombreux pays sont actives deux ou plus de deux organisations.

Il est important de préciser ici qu'aucune définition du verbe "intervenir" (tel qu'utilisé dans la question) n'était fournie dans le questionnaire, et nous avons de bonnes raisons de penser que les réponses reçues ne s'appuient pas toutes sur une même interprétation de ce terme. Il semble raisonnable de penser que les organisations ayant listé plusieurs pays d'intervention pourraient se trouver en fait dans les différentes situations suivantes :

- Organisation internationale pilotant des programmes et organisant des activités dans différents pays,
- Organisation d'envergure nationale étant non seulement au service de la communauté des personnes albinos de son propre pays mais également de personnes albinos vivant dans des régions de pays limitrophes partageant la même langue / culture.
- Organisation dont le siège n'est pas situé dans le pays où l'organisation est principalement active. Dans ce cas, le pays où se trouve le siège peut s'avérer néanmoins listé comme pays d'intervention du fait que l'organisation y

organise des campagnes de sensibilisation, des récoltes des fonds et des actions de communication.

- Organisation nationale collaborant avec des organisations d'autres pays, elles-aussi dédiées à l'albinisme. Ces collaborations peuvent expliquer que le périmètre géographique d'intervention soit jugé comme dépassant les frontières du pays de l'organisation en question. Cette situation est sans aucun doute celle de plusieurs participants à notre enquête, étant donné que le nom des organisations correspondantes laisse clairement supposer qu'il s'agit d'organisations nationales au service de la communauté albinos de leur pays respectif (e.g. "association nationale des albinos de [nom du pays]")

La carte ci-dessous indique le nombre d'organisations actives dans chaque pays couvert par notre enquête.

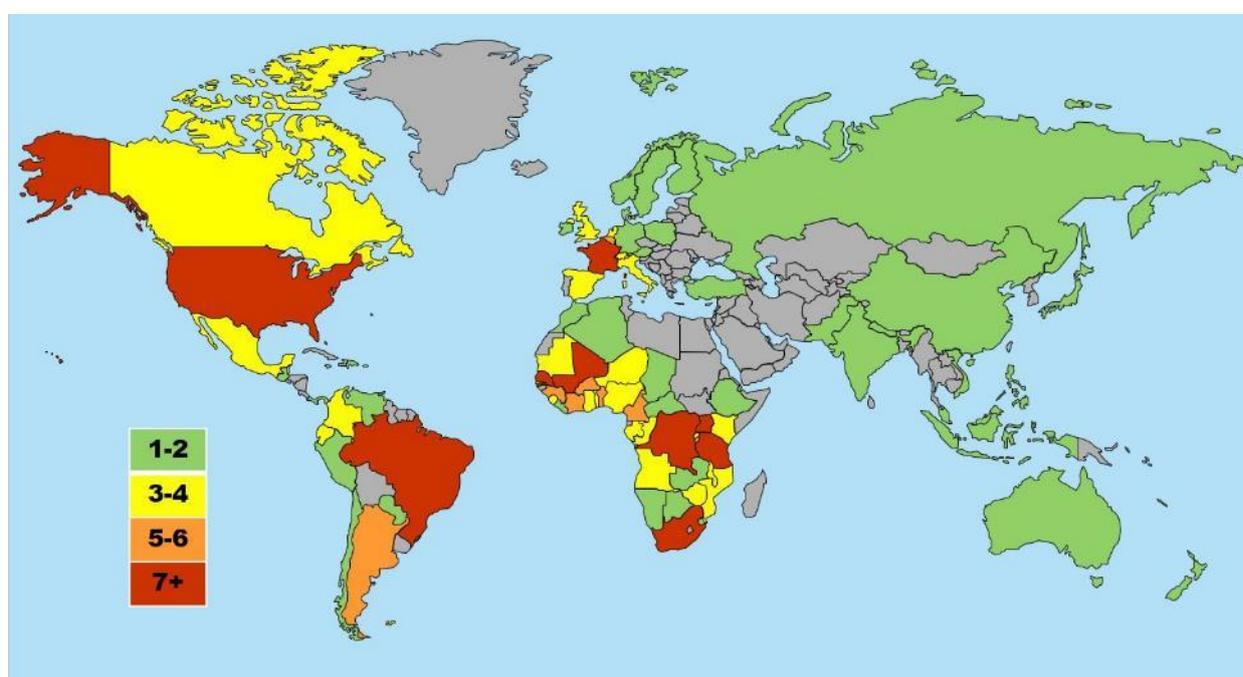


Figure III-3 – Carte du monde indiquant le nombre d'organisation actives dans chaque pays couvert par notre enquête

Une étude plus poussée serait nécessaire pour établir une carte plus précise des zones géographiques d'intervention des différentes organisations à travers le monde.

Les participants étaient également amenés à répondre à la question suivante **“Merci de nous indiquer le pays où se trouve le siège de votre organisation.”**

Les réponses recueillies montrent qu'une grande majorité des organisations (94%) sont déclarées et basées dans le pays (ou l'un des pays) où elles développent leurs activités. Il s'agit d'organisations locales et nationales. On peut noter néanmoins 9 exceptions : 5 organisations basées en Amérique du Nord et 4 en Europe. Ces 9 organisations sont actives en Afrique de l'Est et du Sud et/ou en Afrique Centrale et de l'Ouest.

Parmi ces neuf organisations :

- 4 se déclarent comme étant des organisations nationales, 3 d'entre elles indiquant ne pas avoir de salariés, et 2 d'entre elles ayant un budget très limité.

- 4 se déclarent comme étant des organisations internationales, 3 d'entre elles indiquant ne pas avoir de salariés.
- 1 indique être une “Fédération régionale” et déclare avoir un ou plusieurs salariés

En parcourant les éléments de réponse fournis aux différentes questions de l'enquête par ces 9 organisations, et en prenant en compte des informations complémentaires récoltées sur des sites internet et sur les réseaux sociaux, on peut raisonnablement penser que certaines des réponses sont probablement erronées. Il pourrait s'avérer pertinent de contacter chacune de ces organisations pour comprendre à quel type d'organisations elles correspondent réellement.

Il est intéressant de remarquer que ces organisations mènent leurs actions dans des pays où une ou plusieurs autres organisations sont basées et actives. Il pourrait être utile de se renseigner sur les éventuelles collaborations existant dans ces pays entre les deux catégories d'organisations (celles dont le siège se trouve dans le pays où l'organisation est active et celles où le siège se trouve dans un autre pays).

En se basant sur la décomposition du monde en régions, telle que présentée au Chapitre II, et pour répondre aux besoins d'analyse du présent rapport, chacune des 146 organisations ayant répondu au questionnaire a été associée à une région spécifique. Cette démarche a été réalisée selon le ou les pays où les organisations se sont déclarées actives. Le Tableau III-1 ci-dessous présente les résultats de cette répartition par régions des organisations ayant répondu au questionnaire.

Régions	Nouvelles organisations	Organisations déjà listées dans notre base de données	Nombre total d'organisations ayant répondu à l'enquête	Nombre de pays représentés
Asie	2	8	10	10
Europe	1	12	13	13
Afrique de l'Est & du Sud*	4	33	37	13
Afrique de l'Ouest & Centrale**	3	45	48	22
Afrique du Nord et Ouest asiatique	0	4	4	4
Amérique latine et Caraïbes	6	22	28	13
Amérique du Nord	0	3	3	2
Océanie	0	3	3	3
Totaux	16	130	146	80

Tableau III-1 – Répartition des organisations par régions

* 3 des organisations prises en compte sur cette ligne sont actives aussi bien en Afrique de l'Ouest & Centrale qu'en Afrique de l'Est & du Sud

** 2 des organisations prises en compte sur cette ligne sont actives aussi bien en Afrique de l'Ouest & Centrale qu'en Europe

Il ressort du Tableau III-1 ci-dessus que les régions Océanie, Amérique du Nord et Afrique du Nord & Ouest asiatique ne regroupent qu'un nombre limité d'organisations. Pour des raisons de pertinence statistique, les analyses présentées dans la suite de ce chapitre pour ce qui est de ces régions seront volontairement réduites.

Par ailleurs, il apparaît que plusieurs parties du monde ne sont pas ou très peu couvertes par des organisations dédiées à l'albinisme. Il s'agit des régions suivantes :

- Sud-Est de l'Europe
- Pacifique (Mélanésie, Micronésie et Polynésie)
- Amérique centrale
- Asie Centrale)
- Afrique du Nord et Ouest asiatique
- Asie du Sud et du Sud-Est

On peut noter par ailleurs que certains très grands pays (d'un point de vue géographique et/ou de leur population) ne comptent qu'une ou deux organisation(s) nationale(s). Il pourrait être intéressant pour la future alliance de déterminer si ces organisations rencontrent des difficultés à couvrir l'ensemble de la population de leur pays, et, si tel n'est pas le cas, comment elles parviennent à gérer cette particularité de leur pays. Les pays potentiellement concernés par cette étude sont les suivants : Chine, Indonésie, Inde, Pakistan, Etats-Unis, Brésil, Nigéria, Russie, Mexique, Canada, et Australie.

1.3 Nombre d'années d'existence

Les participants étaient amenés à répondre à la question suivante : ***“ En quelle année votre organisation a-t-elle débuté ses activités ? (Sélectionner l'une des plages temporelles) ”*** Les réponses proposées étaient les suivantes :

- Avant 1990,
- 1991-2000,
- 2001-2010,
- 2011-2016,
- 2017-2020.

La Figure III-4 ci-dessous présente le nombre d'organisations en fonction de leur durée d'existence (sur la base de leur année de création).

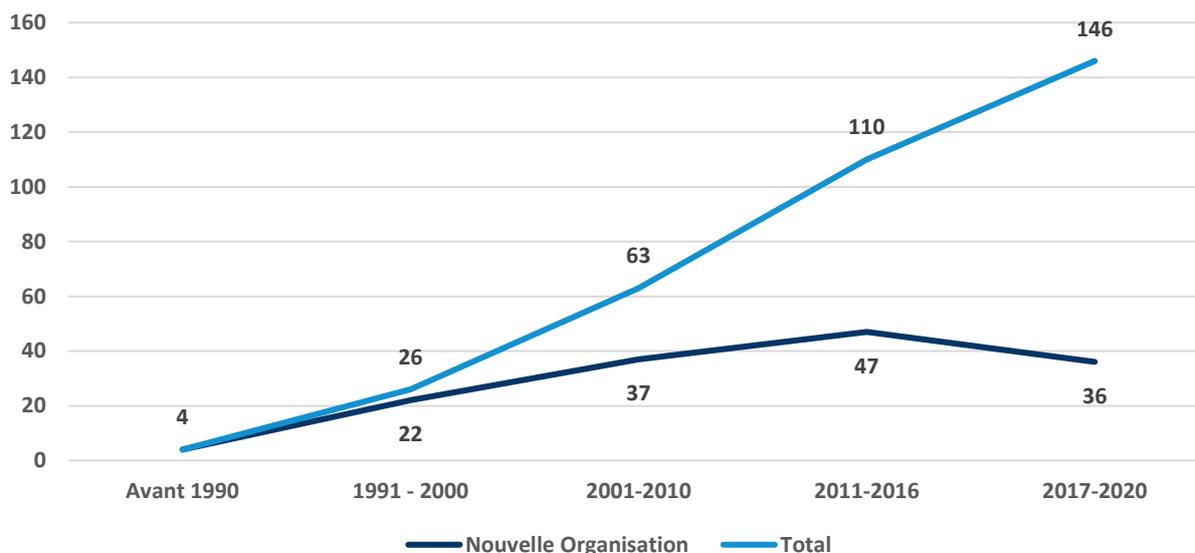


Figure III-4 – Nombre d’organisation par durée d’existence / évolution du nombre d’organisations créées au cours des dernières décennies

A la lecture de la Figure III-4, on peut constater une augmentation progressive du nombre d’organisations au fil des quarante dernières années. L’augmentation la plus importante semble avoir eu lieu dans les années 2000 et 2010, sachant que 36 organisations ont été créées depuis 2017. Il est intéressant de constater que le nombre d’organisations dédiées à l’albinisme a plus que doublé depuis 2010. Cette croissance significative se serait produite essentiellement après la création de la *World Albinism Alliance* (cf. Chapitre I-§2).

La Figure III-4 montre également une grande diversité dans l’âge des organisations qui pourraient constituer les membres de la future alliance. On peut supposer que cette dernière comptera parmi ses membres un nombre important d’organisations avec peu d’expérience mais également un nombre significatif d’organisations avec de nombreuses années d’expérience.

L’ancienneté d’une organisation est un indicateur potentiel de son degré de maturité et de sa pérennité. Néanmoins, il convient d’admettre que chaque organisation se développe et gagne en maturité à une vitesse qui lui est propre et qui dépend de nombreux facteurs ; en particulier la disponibilité de ressources humaines et financières.

Il semble important que les dirigeants de la future alliance gardent toujours à l’esprit la diversité qui existe parmi ses potentiels membres, notamment pour ce qui est de :

- leur expérience,
- leur stade de développement,
- leurs besoins organisationnels,
- leur capacité à consacrer du temps aux activités proposées par l’alliance.

Une analyse du nombre d’années d’activité des différentes organisations en fonction de leur région met en lumière les situations suivantes :

- Les organisations actives en Amérique Latine et en Asie ont été créées en moyenne plus tardivement que dans les autres régions.

- L'âge moyen des organisations européennes est globalement plus élevé que dans les autres régions.

1.4 Situation juridique

Les participants étaient invités à répondre à la question suivante : **“Votre organisation est-elle officiellement déclarée ? Être déclaré implique qu’un gouvernement ou une autorité locale ou nationale a reconnu par écrit votre groupe comme personne morale disposant d’une pleine capacité juridique.”**. Les choix possibles étaient les suivants :

- Oui
- Non
- En cours de déclaration / d’enregistrement

A travers cette question, notre équipe cherchait à déterminer si la situation juridique des différentes organisations devait ou non être un facteur à prendre en compte au moment de définir les différentes catégories de membres de la future alliance. Il s’agissait aussi de déterminer dans quelle mesure la situation juridique pouvait être un élément permettant de mieux percevoir le degré de maturité de chaque organisation.

La Figure III-5 ci-dessous illustre les différentes situations rencontrées par les 146 organisations ayant pris part à notre enquête. Environ 3 organisations sur 4 (111 organisations) indiquent être officiellement déclarées. 21 organisations ne sont pas déclarées officiellement et 14 sont en cours d’enregistrement.

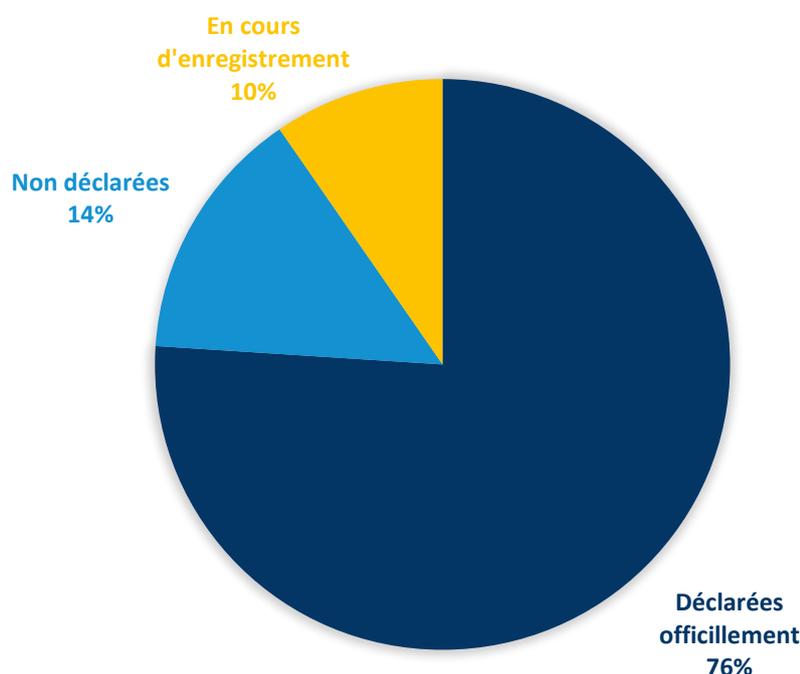


Figure III-5 – Situation juridique des différentes organisations

Il semble que le taux d’organisations non déclarées ou en cours d’enregistrement soit assez corrélé à leur âge, comme l’illustre la Figure III-6.

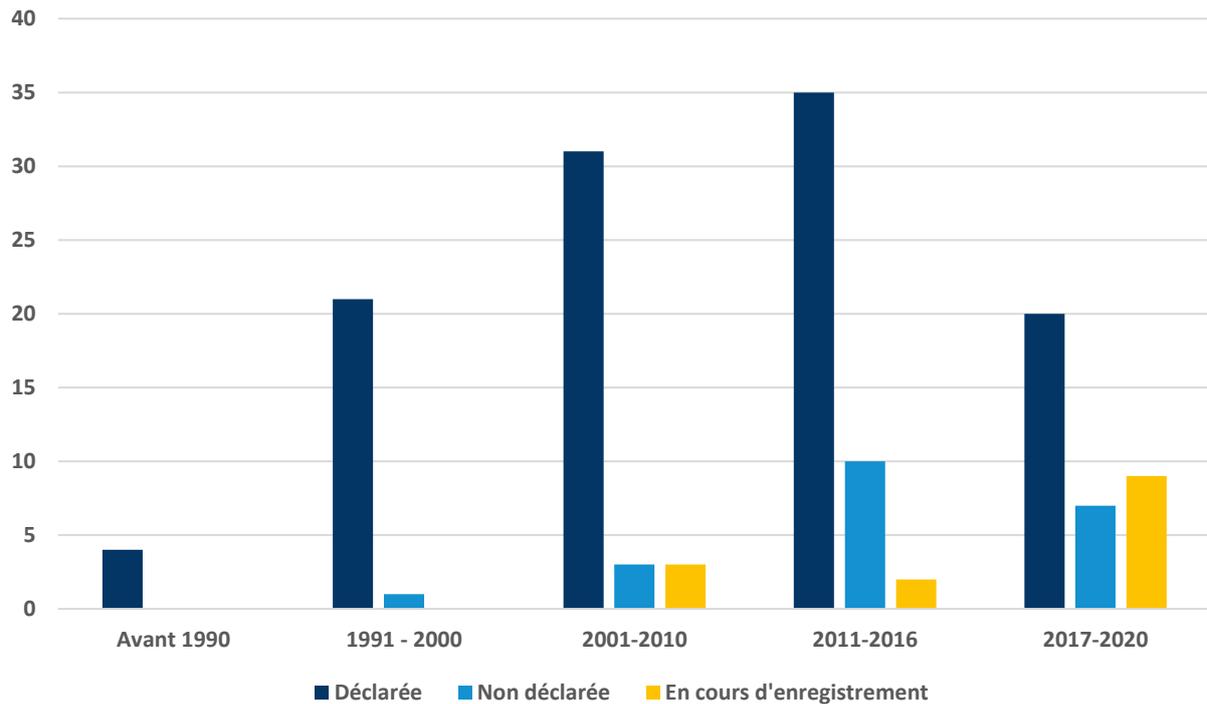


Figure III-6 – Statut légal des organisations en fonction du nombre d’années d’activité

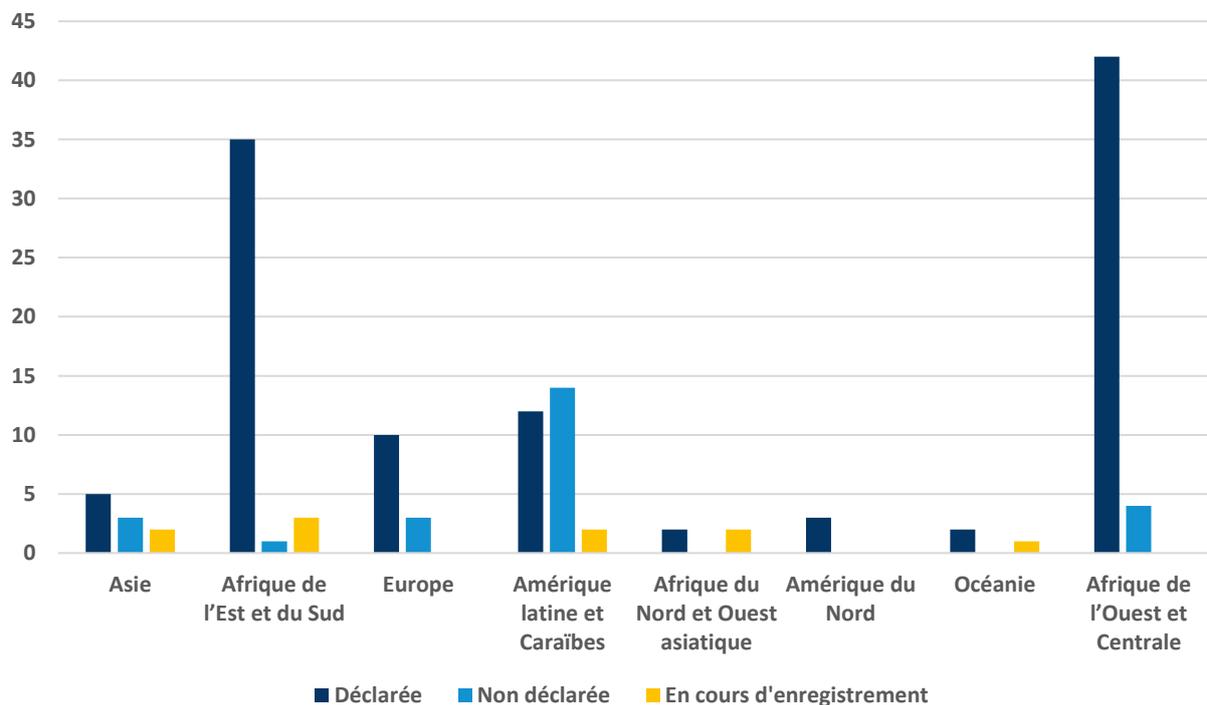


Figure III-7 – Situation juridique des organisations par région

Le taux élevé d’organisation indiquant être déclarées officiellement illustre un niveau élevé d’engagement de la communauté à travers le monde et laisse supposer que la plupart des organisations ont mis en place une structure organisationnelle élaborée. Comme l’illustre la Figure III-7 ci-dessus, les données récoltées montrent que le taux d’organisations

officiellement déclarées est élevé quelle que soit la région du monde, mis à part dans la région Amérique Latine & Caraïbes où 14 organisations (soit 50%) ne sont pas déclarées officiellement (contre seulement 14% au niveau mondial).

Il semblerait intéressant de clarifier s'il existe ou non une raison particulière pouvant expliquer ce taux plus élevé d'organisations non déclarées en Amérique Latine & Caraïbes. Dans un premier temps, on peut déjà noter qu'environ 71% des organisations de cette région ont vu le jour après 2011, contre 56% dans l'ensemble du monde. Par ailleurs, 66% de l'ensemble des organisations au niveau mondial ayant été créées depuis 2011 sont aujourd'hui officiellement déclarées, 20% ne le sont pas, et 13% sont en cours d'enregistrement, ce qui est à comparer aux 43% d'organisations déclarées, 50% non déclarées et 7% en cours d'enregistrement constatés dans la région Amérique Latine & Caraïbes. Enfin, on peut légitimement penser que le processus de déclaration d'une organisation est très variable d'un pays à un autre avec des contraintes à respecter très différentes, comme par exemple les frais imposés par les autorités. Ces différents éléments contribuent certainement à expliquer au moins partiellement la situation constatée.

De manière plus générale, le taux élevé d'organisations déclarées officiellement est un élément positif laissant supposer que beaucoup d'organisations ont le potentiel d'être gérées de manière professionnelle et d'assurer leur pérennité. La future alliance devra néanmoins prendre en compte le fait que, quelle que soit leur situation juridique, les membres présenteront des niveaux de développement et de professionnalisme différents.

1.5 Budget

Les participants étaient invités à répondre aux deux questions suivantes concernant leur budget.

- ***“Établissez-vous un budget annuel pour votre organisation ?”*** Réponses possibles : Oui, Non.
- ***“Si c'est le cas, quel était le montant total de votre dernier budget (en monnaie locale) ?”***

Les objectifs poursuivis en incluant ces deux questions dans notre questionnaire étaient les suivants :

- évaluer la taille et la pérennité de chaque organisation,
- évaluer le niveau de développement / maturité des différentes organisations, (en partant du principe qu'une organisation bien structurée et fonctionnant de manière efficace établit nécessairement un budget annuel), et
- identifier là où des ressources financières sont disponibles et là où elles viennent à manquer.

Il convient de noter que le questionnaire n'incluait aucune définition de ce qu'est un budget annuel, et qu'aucun des participants à notre enquête ne nous a sollicités pour obtenir des précisions sur ce point avant de soumettre leur réponse. Toutefois, en prenant connaissance des premières réponses reçues, nous avons très vite identifié des éléments laissant supposer qu'une certaine confusion pouvait exister quant à la définition du terme budget annuel.

Certaines organisations indiquèrent ne pas avoir de budget annuel bien que :

- elles ont été créées il y a de nombreuses années,
- et/ou elles sont connues pour être des organisations relativement actives, organisant chaque année de multiples activités.

Par ailleurs, les montants des budgets communiqués par plusieurs organisations indiquant établir un budget annuel nous semblaient illogiques (trop élevés ou trop bas) ou ambigus, compte tenu de la devise utilisée.

Pour ces raisons, il a été décidé de contacter les organisations en question pour clarifier les informations transmises, et ce dans l'optique de fiabiliser l'ensemble des données collectées et des conclusions tirées de ces données.

Au total, 47 réponses ont été identifiées comme problématiques ou potentiellement problématiques. Pour 31 d'entre elles, il a été possible d'obtenir une clarification. Et dans la plupart des cas (environ 2/3) les précisions apportées ont confirmé la ou les réponse(s) reçue(s) initialement.

Il est intéressant de noter que lors des échanges que nous avons eus avec certaines organisations au sujet de leur budget annuel, plusieurs d'entre elles nous ont expliqué qu'il leur était impossible de communiquer un montant dans la mesure où "le budget change tous les ans selon les activités organisées".

Ceci étant dit, les réponses reçues aux deux questions relatives au budget nous amènent à dresser le constat suivant.

- 84 organisations (58%) indiquent établir un budget annuel.
- 62 organisations (42%) indiquent ne pas établir de budget annuel.

Le fait qu'environ 40% des participants à notre enquête n'établissent pas de budget annuel indique qu'un programme de soutien par des pairs pourrait s'avérer utile pour un nombre non-négligeable de membres potentiels de la future alliance. En les accompagnant dans l'établissement d'un budget annuel, un tel programme pourrait les aider à faire progresser leur organisation vers un niveau plus élevé de pérennité.

Il est intéressant de constater que dans le processus de développement d'une organisation, établir un budget annuel semble être une étape postérieure à celle de la déclaration officielle de l'organisation. En effet, aucune organisation déclarant ne pas être officiellement enregistrée n'a indiqué établir un budget annuel.

Par ailleurs, une analyse des données collectées montre l'existence d'une corrélation directe entre le fait d'établir un budget annuel et l'ancienneté d'une organisation. L'ensemble des organisations créées avant 1991 établissent un budget annuel alors que seulement 38% des organisations ayant débuté leurs activités entre 2017 et 2020 établissent un tel budget.

Le Tableau III-2 ci-dessous présente l'ensemble des données récoltées.

	Avec budget annuel	Sans budget annuel
Avant-1990	100%	0%
1991-2000	77%	23%
2001-2010	73%	27%
2011-2016	47%	53%
2017-2020	39%	61%

Tableau III-2 - Répartition entre organisations établissant un budget annuel et organisations n'en établissant pas en fonction de l'ancienneté de l'organisation

La Figure III-8 ci-dessous indique par région la répartition entre organisations disposant d'un budget annuel et organisations n'en disposant pas.

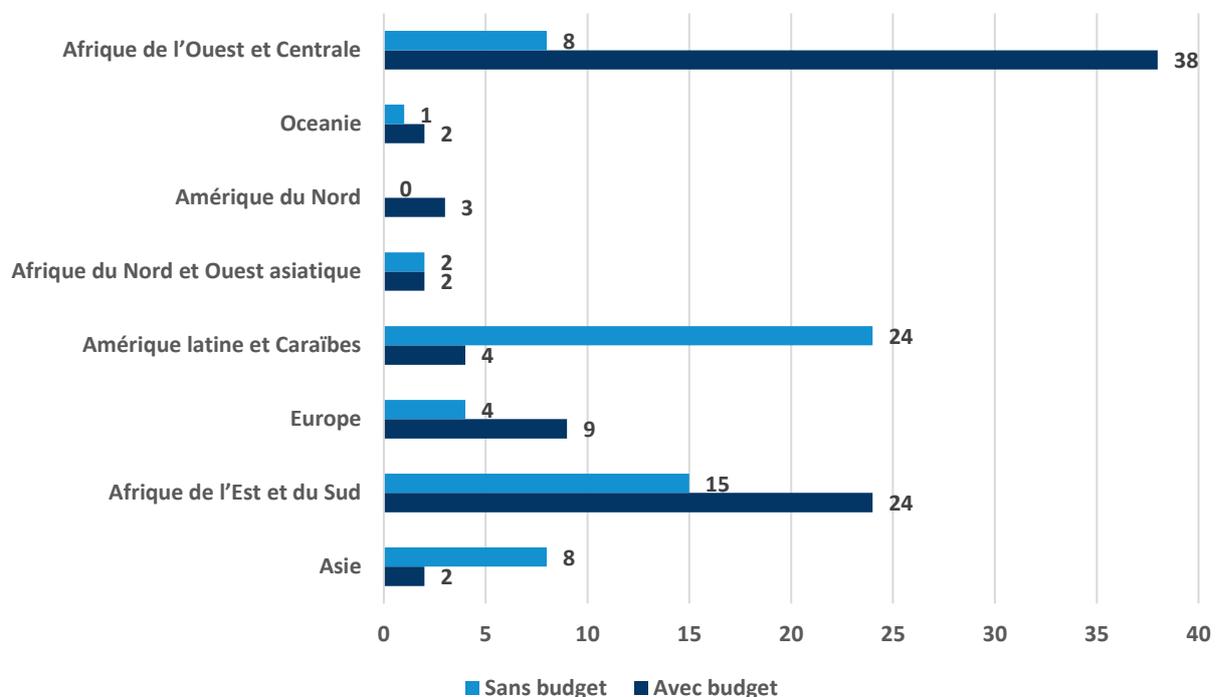


Figure III-8 – Répartition entre organisations disposant d'un budget annuel et organisations n'en disposant pas selon la région

Les données récoltées montrent qu'il n'existerait a priori pas de corrélation particulière entre le fait qu'une organisation établisse un budget annuel et le pays où cette organisation intervient. La répartition entre les deux catégories (avec ou sans budget annuel) diffère d'une région à l'autre. La répartition standard d'environ 60% d'organisations disposant d'un budget annuel contre 40% n'en disposant pas semble s'appliquer à un nombre important de régions. Cependant, il est intéressant de constater que plus de 80% des organisations d'Afrique de l'Ouest & Centrale établissent un budget annuel (38/46) alors que ce taux est de 60% dans la région voisine d'Afrique de l'Est et du Sud. La situation dans la région Amérique Latine et Caraïbes est également marquante. Dans cette région, on constate une proportion particulièrement basse d'organisations disposant d'un budget annuel (4/28).

Lorsque l'on étudie les budgets des organisations dédiées à l'albinisme, il est important d'avoir à l'esprit le fait que, la plupart du temps, les ressources humaines ne sont probablement pas incluses dans ces budgets, et ce alors qu'elles constituent une ressource fondamentale au bon fonctionnement de ces organisations. Ce point de vue est corroboré par le fait qu'environ la moitié seulement des organisations dotées d'un budget indiquent avoir des salariés. En d'autres termes, il semble plus que probable que la très grande majorité des organisations s'appuient sur le bénévolat, ce qui est d'autant plus vrai pour les organisations ne disposant pas d'un budget annuel.

Alors que nous cherchions à clarifier certaines réponses reçues aux questions budgétaires, mais aussi pendant la phase préalable de test du questionnaire, il est apparu que certaines organisations ne disposant pas d'un budget annuel établissent néanmoins des budgets par projets, ces derniers pouvant parfois être financés via des appels spécifiques aux dons.

Pour ce qui est du montant des budgets des différentes organisations, toute analyse un minimum poussée s'avère très difficile du fait notamment des nombreuses devises utilisées. Et même lorsque les données récoltées sont converties dans une même devise, toute comparaison reste difficile du fait des réalités économiques très différentes existant entre les pays représentés. Néanmoins, il nous a semblé possible, malgré ces difficultés, de réaliser plusieurs comparaisons de haut niveau et d'en tirer quelques conclusions.

84 organisations nous ont communiqué le montant de leur dernier budget annuel ou une moyenne de leurs derniers budgets annuels. L'ensemble des montants ainsi réunis ont été convertis en dollars américain (\$USD) sur la base des taux de change connus au 17 Janvier 2021. Ceci nous a permis un certain niveau d'analyse et de comparaison qui reste toutefois à considérer en tenant compte des limites mentionnées plus haut.

De manière générale, il ressort des données récoltées ce qui suit :

- 22 organisations disposent d'un budget annuel supérieur à \$95 000
- 17 organisations disposent d'un budget annuel compris entre \$40 000 et \$95 000
- 18 organisations disposent d'un budget annuel compris entre \$15 000 et \$40 000
- 16 organisations disposent d'un budget annuel compris entre \$5 000 et \$15 000
- 11 organisations disposent d'un budget annuel inférieur à \$5 000

Le Tableau III-3 ci-dessous présente une vue complète des réponses reçues.

	Supérieur à \$95 000	entre \$40 000 et \$95 000	entre \$15 000 et \$40 000	entre \$5 000 et \$15 000	Inférieur à \$5 000	Nb d'orgs avec budget	Nb d'orgs ayant répondu à l'enquête
Asie			1		1	2	10
Europe	1	2	2	3	1	9	13

Afrique de l'E & du S	13	2	5	1	1	22	37
Afrique de l'O et C	6	13	9	9	4	41	48
Afrique du N & Ouest asiatique					2	2	4
Amérique latine et Caraïbes				1	2	4*	28
Amérique du N	2		1			3	3
Océanie				2		2	3
Total	22	17	18	16	11	85	146

Tableau III-3 – Organisations établissant un budget annuel selon la région

* Une organisation a indiqué qu'elle établissait un budget annuel tout en mentionnant que ce dernier était "variable" et n'a ainsi fourni aucun montant.

Plusieurs observations peuvent être faites sur la base des réponses reçues.

- La plupart des organisations dont le budget annuel dépasse \$40 000 sont actives en Afrique de l'Ouest, Afrique Centrale, Afrique de l'Est et Afrique du Sud (34 sur 39)
- Une certaine corrélation semble se dessiner entre le montant du budget annuel d'une organisation et son nombre d'années d'activité. Une bonne illustration de ce phénomène pourrait être la situation rencontrée dans la région Amérique Latine & Caraïbes où seulement 4 organisations sur 28 disposeraient d'un budget annuel, et où le budget le plus élevé se situerait entre \$5 000 et \$15 000.
- Dans les pays où plusieurs organisations déclarent avoir un périmètre d'action national, il semble assez fréquent qu'une de ces organisations dispose d'un budget significativement plus élevé que les autres.

Dans une prochaine étude, il pourrait être intéressant de s'atteler à identifier les différentes sources de financement auxquelles les organisations dédiées à l'albinisme parviennent à accéder suivant leur région/pays et les projets menés. Compte tenu des différences budgétaires très importantes constatées parmi les organisations, il serait sans aucun doute très utile de récolter et de partager un maximum de bonnes pratiques pour ce qui est des stratégies de financement.

Comme indiqué plus haut, il nous semblerait déraisonnable de poursuivre plus avant les comparaisons entre budgets et de formuler d'autres conclusions dans la mesure où ces dernières manqueraient très probablement de fiabilité.

1.6 Salariés

Les participants étaient invités à répondre à la question suivante : “ **Votre organisation a-t-elle des salariés / employés ?** ” Les réponses possibles étaient limitées à “Oui” et “Non”.

A travers cette question, l’objectif poursuivi était :

- d’évaluer plus encore les ressources disponibles chez chacun des membres potentiels de la future alliance,
- d’identifier d’éventuelles différences entre organisations pour ce qui est du fait de disposer de salariés, et
- de récolter des informations complémentaires permettant potentiellement de préciser le niveau de maturité et de pérennité de chaque organisation.

Il ressort des 146 réponses reçues que :

- 46 organisations (32%) disposent d’un ou plusieurs salariés.
- 100 organisations (68%) ne disposent pas de salariés.

La Figure III-9 ci-dessous présente par régions la répartition entre organisations disposant d’un ou plusieurs salariés et organisations n’en disposant pas.

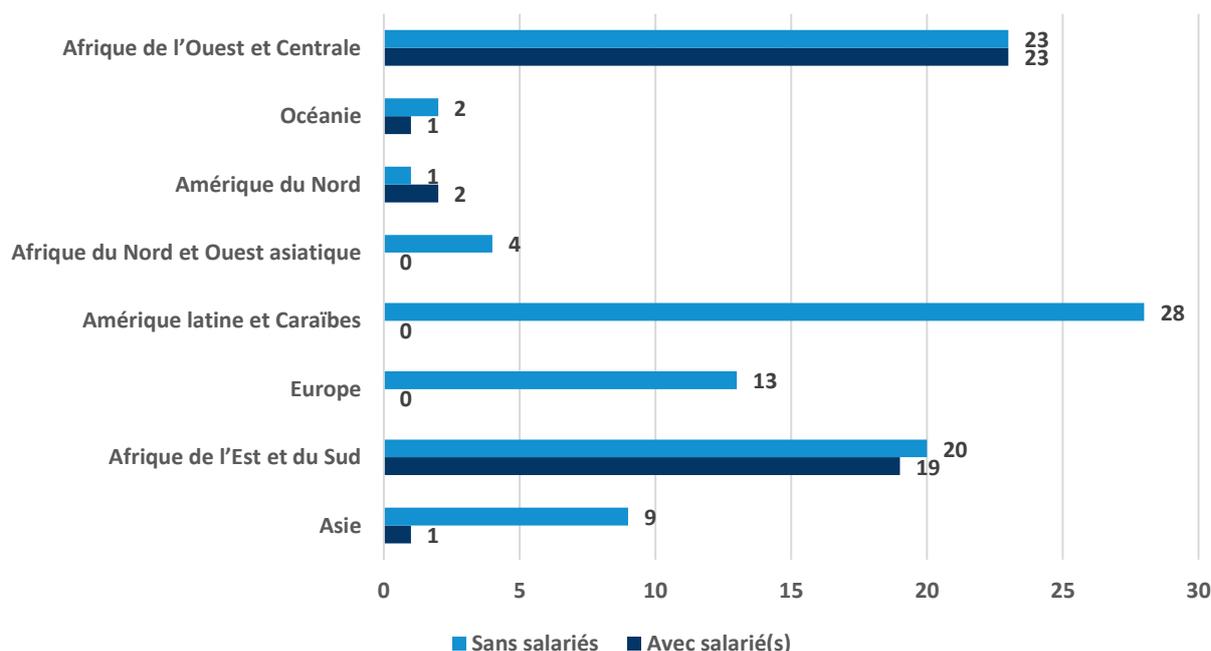


Figure III-9 – Comparaison par régions entre organisations disposant de salariés et organisations n’en disposant pas

Les données récoltées montrent que :

- Les 46 organisations (53%) indiquant avoir un ou plusieurs salariés font partie des 84 organisations disposant d’un budget annuel et représentent donc 53% de cette catégorie.

- 42 des 46 organisations disposant d'un ou plusieurs salariés interviennent en Afrique (Afrique de l'Ouest, Afrique Centrale, Afrique de l'Est & du Sud) à l'exception de l'Afrique du Nord. Parmi ces 42 organisations, 6 ont leur siège basé soit en Europe soit en Amérique du Nord.
- Les 4 autres organisations disposant d'un ou plusieurs salariés sont actives dans les pays suivants : Etats-Unis & Canada, Chine et Fiji.
- Mis à part ces 4 exceptions, en dehors de l'Afrique, l'ensemble des organisations fonctionnent uniquement grâce à des bénévoles.

2. Fédérations régionales

L'une des réponses possibles à la question portant sur le "type d'organisation" était "fédération régionale". Bien qu'aucune explication précise n'était fournie dans le questionnaire sur ce qui était entendu par fédération régionale (mis à part "réunissant plusieurs pays au sein d'un même continent"), l'intention de l'équipe-pilote était d'identifier les organisations dont les membres seraient des organisations nationales (ou locales), et représentant de ce fait la communauté albinos d'une région donnée du monde (continent, sous-continent) et, d'une certaine manière, facilitant la coordination entre ses membres.

Cinq organisations ont indiqué être des fédérations régionales. Toutefois, en étudiant dans le détail les réponses transmises par ces organisations, seul un nombre réduit d'entre elles nous ont apparu correspondre à notre définition d'une fédération régionale. Les tableaux ci-dessous présentent de manière synthétique les cinq réponses en question. La ligne "commentaires" inclut une conclusion sur le fait que l'organisation en question corresponde ou non à notre conception d'une fédération régionale.

Réponse 1	
Pays d'intervention	Ethiopie, Ghana, Namibie, Sierra Léone, Ouganda
Région(s) d'intervention	Afrique de l'Ouest & de l'Est
Pays où se trouve le siège	Etats-Unis
Statut juridique	Officiellement déclarée
Etablit un budget annuel	Oui
A un ou plusieurs salariés	Oui
A débuté son activité en	2001-2010
Commentaires	Le nom de l'organisation et ses caractéristiques ne tendent pas à confirmer qu'il s'agit d'une fédération régionale mais suggèrent plutôt qu'il s'agit d'une ONG internationale intervenant dans plusieurs pays africains

Tableau III-4 - Fédération régionale - Détails de la réponse 1

Réponse 2	
Pays d'intervention	Argentine, Chili, Equateur, Espagne, Etats-Unis, Panama, Paraguay, Pérou, Uruguay, Venezuela, Colombie
Région(s) d'intervention	Amérique latine
Pays où se trouve le siège	Mexique
Statut juridique	Non déclarée
Etablit un budget annuel	Non
A un ou plusieurs salariés	Non
A débuté son activité en	2017-2020
Commentaires	Le nom de l'organisation et ses caractéristiques indiquent qu'il s'agit probablement d'une organisation basée sur un réseau social plutôt qu'une fédération régionale.

Tableau III-5 - Fédération régionale - Détails de la réponse 2

Réponse 3	
Pays d'intervention	Europe en générale, Belgique, Danemark, Finlande, France, Allemagne, Irlande, Italie, Norvège, Pologne, Espagne, Suède, Suisse, Pays-Bas, Turquie, Royaume-Uni
Région(s) d'intervention	Europe
Pays où se trouve le siège	Europe
Statut juridique	Non déclarée
Etablit un budget annuel	Non
A un ou plusieurs salariés	Non
A débuté son activité en	2011-2016
Commentaires	Le nom et les caractéristiques de cette organisation tendent à confirmer qu'il s'agit bien d'une fédération régionale

Tableau III-6 - Fédération régionale - Détails de la réponse 3

Réponse 4	
Pays d'intervention	Bénin, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Gambie, Guinée, Guinée-Bissau, Mali, Niger, Nigeria, Sénégal, Sierra Léone, Togo
Région(s) d'intervention	Afrique de l'Ouest
Pays où se trouve le siège	Sénégal
Statut juridique	Officiellement déclarée
Etablit un budget annuel	Non
A un ou plusieurs salariés	Non
A débuté son activité en	2017-2020
Commentaires	Le nom et les caractéristiques de cette organisation tendent à confirmer qu'il s'agit bien d'une fédération régionale

Tableau III-7 - Fédération régionale - Détails de la réponse 4

Réponse 5	
Pays d'intervention	Argentine, Colombie, Equateur, Guatemala, Mexique
Région(s) d'intervention	Amérique Latine
Pays où se trouve le siège	Mexique
Statut juridique	En cours de déclaration / d'enregistrement
Etablit un budget annuel	Non
A un ou plusieurs salariés	Non
A débuté son activité en	2001-2010
Commentaires	Le nom et les caractéristiques de cette organisation tendent à confirmer qu'il pourrait s'agir d'une fédération régionale

Tableau III-8 - Fédération régionale - Détails de la réponse 5

Par ailleurs, une des organisations ayant choisi la réponse "autre" à la question "type d'organisation" a précisé être une "organisation sous-régionale". Ses caractéristiques laissent

penser qu'il s'agit en fait d'une fédération régionale. Les éléments de réponse reçue de cette organisation sont résumés dans le Tableau III-9 ci-dessous.

Réponse 6	
Pays d'intervention	Burundi, Cameroun, Congo Brazzaville, Gabon, RDCongo, République Centrafricaine, Rwanda
Région(s) d'intervention	Afrique Centrale
Pays où se trouve le siège	Cameroun
Statut juridique	En cours de déclaration / d'enregistrement
Etablit un budget annuel	Non
A un ou plusieurs salariés	Non
A débuté son activité en	2017-2020

Tableau III-9 - Fédération régionale - Détails de la réponse 6

Il est intéressant de constater que la région Amérique du Nord (Bermudes, Canada, Groenland, Saint-Pierre-et-Miquelon, Etats-Unis) couvre en fait un nombre très réduit de pays, et que deux d'entre eux regroupent la très grande majorité de sa population : Les Etats-Unis et le Canada. En outre, l'une des organisations nationales ayant participé à l'enquête se trouve justement couvrir ces deux pays. Elle pourrait peut-être, par conséquent, être considérée comment étant également une sorte de fédération régionale. Le Tableau III-10 ci-dessous résume les principaux éléments transmis par cette organisation.

Réponse 7	
Pays d'intervention	Etats-Unis et Canada
Région(s) d'intervention	Amérique du Nord
Pays où se trouve le siège	Etats-Unis
Statut juridique	Officiellement déclarée
Etablit un budget annuel	Oui
A un ou plusieurs salariés	Oui
A débuté son activité en	Avant-1990

Tableau III-10 - Fédération régionale - Détails de la réponse 7

En conclusion, parmi les 146 réponses reçues, 5 correspondraient très probablement à des fédérations régionales. Elles concernent les régions suivantes : Europe, Amérique

Latine, Amérique du Nord, Afrique de l’Ouest & Afrique Centrale. Néanmoins, les informations récoltées ne sont pas suffisantes pour évaluer le niveau de maturité de ces organisations ainsi que l’étendue de leurs actions.

En outre, après consultation minutieuse de notre base de données (cf. Chapitre II-§3), il semble qu’une autre organisation correspondant à une fédération régionale du continent africain récemment créée n’a pas participé à notre enquête pour des raisons que nous ignorons.

Il ressort donc de cette étude qu’un certain degré de coordination régionale existerait donc parmi les organisations dédiées à l’albinisme à travers le monde. Toutefois, les informations réunies à travers notre enquête sont trop limitées pour déterminer de manière un minimum précise la façon dont la communauté mondiale de l’albinisme à l’heure actuelle s’est ou non structurée autour de fédérations régionales. Compte tenu du fait que ce sujet jouera très certainement un rôle majeur dans les décisions concernant la structure de la future alliance, une étude spécifique dédiée aux fédérations régionales apparaît nécessaire.

3. Caractéristiques des dirigeants des organisations

Les participants à l’enquête étaient invités à communiquer le nom du dirigeant de leur organisation et à fournir un certain nombre d’informations sur cette personne. Aucune définition particulière du terme "dirigeant" n’était fournie. Par conséquent, dans le cas où, par exemple, une organisation disposant aussi bien d’un président du Conseil d’Administration que d’un directeur exécutif, cette organisation était laissée libre de choisir laquelle de ces deux personnes mentionner dans notre enquête.

3.1 Genre

Les participants à l’enquête étaient invités à indiquer le titre de leur dirigeant. Les options possibles étaient les suivantes “M., Mme., Mlle., et Autre.” Les données collectées sont résumées dans la Figure III-10 ci-dessous.

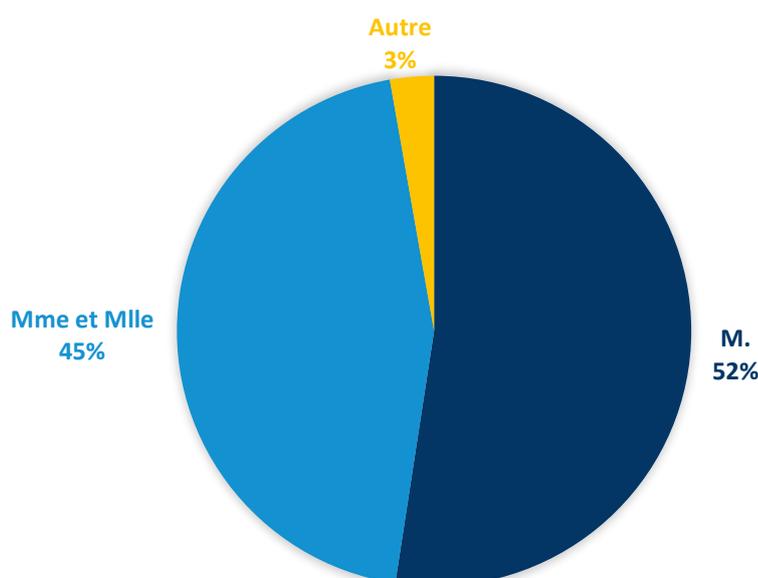


Figure III-10 – Répartition des dirigeants des organisations selon leur titre

Le questionnaire ne laissait pas la possibilité d’apporter des précisions dans le cas où la réponse choisie était “Autre”. Néanmoins, les informations fournies par ailleurs dans le questionnaire par les quatre organisations ayant choisi cette réponse permettaient dans chaque cas de déterminer si le dirigeant était une femme ou un homme. Sur cette base et en s’appuyant sur le titre comme une indication du genre, il ressort que la répartition homme / femme est relativement équilibrée entre les dirigeants d’organisations dédiées à l’albinisme avec 54% d’hommes et 46% de femmes.

3.2 Âge

Les participants à l’enquête étaient invités à indiquer l’âge du dirigeant de leur organisation en choisissant parmi les cinq tranches d’âge suivantes.

- Moins de 18 ans
- Entre 18 et 24 ans
- Entre 25 et 39 ans
- Entre 40 et 59 ans
- 60 ans et plus

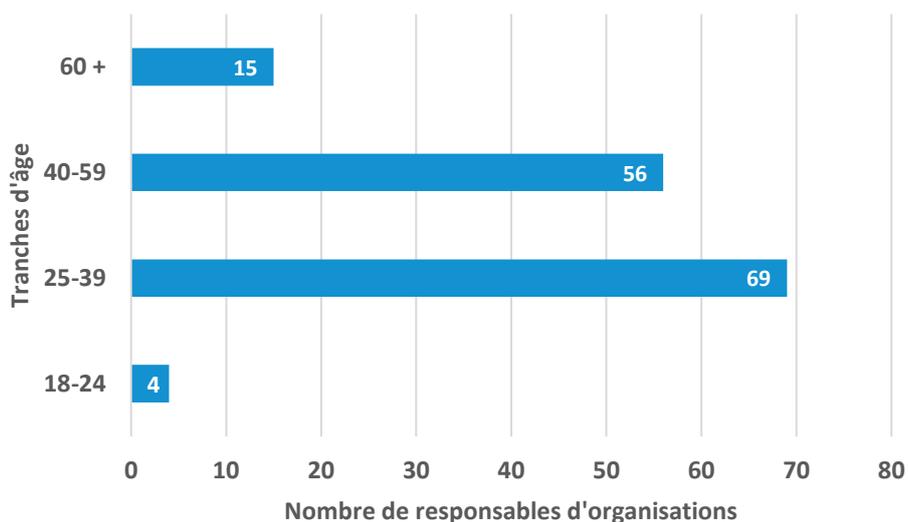


Figure III-11 – Répartition des dirigeants d’organisations par tranches d’âge

La Figure III-11 ci-dessus met en évidence une grande diversité d’âge parmi les dirigeants des organisations à travers le monde.

Une analyse par région montre que :

- les dirigeants des organisations asiatiques sont de manière générale plus jeunes que les dirigeants des autres régions du monde.
- les dirigeants des organisations européennes, latino-américaines et caribéennes sont en moyenne plus âgés que ceux des autres régions du monde.

Toutefois, aucune leçon particulière ne semble être à tirer de ces observations à ce stade de notre étude.

3.3 Nombre d'années en fonction

Les participants à notre étude étaient amenés à répondre à la question suivante : **“Depuis combien de temps occupe-t-elle le poste de dirigeant de votre organisation ?”**. Comme l'illustre la Figure III-12 ci-dessous, il leur était laissé la possibilité de choisir parmi quatre réponses différentes.

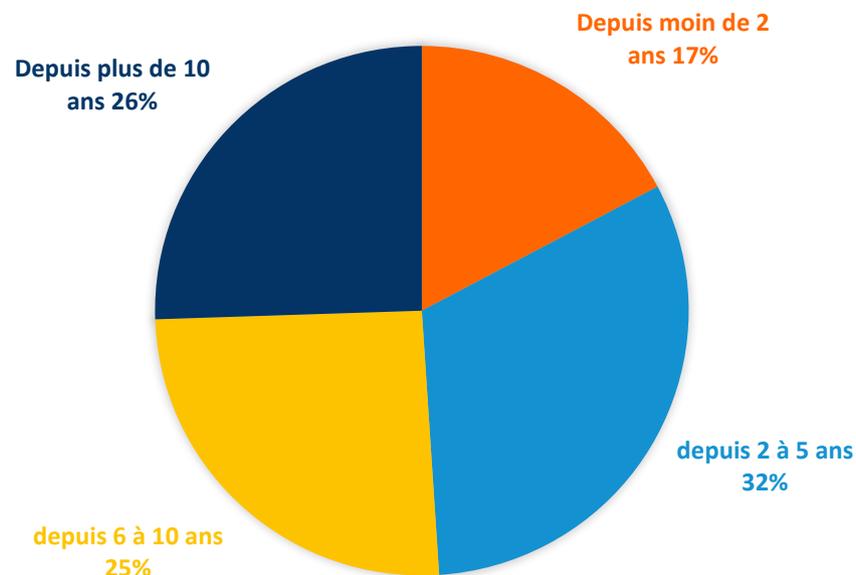


Figure III-12 – Répartition des dirigeants d'organisation par nombre d'année en fonction

Les données récoltées montrent une grande diversité dans le nombre d'années de service des dirigeants d'organisations. Environ la moitié occupent leur fonction depuis plus de 6 ans, ce qui illustre un engagement certain et implique une expérience significative.

Des comparaisons entre régions ne révèlent que très peu de différences à l'exception de la région Amérique latine & Caraïbes. En effet, les dirigeants des organisations de cette région ont globalement été en fonction moins longtemps que ceux des autres régions. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les organisations latino-américaines et caribéennes sont en activité depuis moins longtemps que celles des autres régions.

Une étude complémentaire destinée à examiner le taux de maintien en fonction et de turnover, ainsi que les processus de transition/succession pourrait fournir plus d'informations utiles à la future alliance.

3.4 Lien avec l'albinisme

Les participants à l'étude étaient amenés à répondre à la question suivante ; **“Quel est [le] lien principal [du dirigeant de votre organisation] avec l'albinisme ? (un seul choix possible)”** Il s'agissait de choisir une réponse dans une liste de 10 types de relation différents.

Lien principal avec l'albinisme	Nombre de réponses
Personne albinos	106
Parent d'une personne albinos	19
Grand-parent d'une personne albinos	0
Conjoint d'une personne albinos	1
Frère ou sœur d'une personne albinos	1
Enfant d'une personne albinos	1
Ami-e d'une personne albinos	3
Expert en droits de l'homme	4
Personnel de santé	8
Chercheur	2

Tableau III-11 - Répartition des dirigeants d'organisation suivant leur lien avec l'albinisme

Le Tableau III-11 ci-dessus montre que les dirigeants d'organisation ont un lien particulièrement proche avec l'albinisme. Plus de 70% d'entre eux (106 sur 145) sont des personnes albinos. Environ 15% d'entre eux (22 sur 145) ont une personne albinos dans leur famille proche. Les 15% restant sont soit des amis de personnes albinos soit des professionnels.

Il est intéressant de remarquer qu'environ 5% (8 sur 145) des organisations sont dirigées par des professionnels de santé, toutes ces organisations sauf une intervenant en Afrique. Il pourrait être intéressant pour la future alliance d'étudier la structure, les missions et les modalités de fonctionnement de ces organisations, ainsi que de clarifier les facteurs ayant conduit à leur création et dans quelle mesure leur expérience et leurs bonnes pratiques pourraient s'avérer utiles dans d'autres pays / parties du monde.

Chapitre IV Problématiques linguistiques

L'Alliance Mondiale de l'Albinisme a pour ambition de devenir une organisation internationale amenée à interagir avec des acteurs variés situés dans toutes les régions du monde. En outre, être le porte-voix de la communauté mondiale de l'albinisme fait clairement partie des missions envisageables de cette future organisation. Par conséquent, l'Alliance Mondiale de l'Albinisme devra dans son fonctionnement trouver des solutions pour s'assurer que toutes les voix soient entendues et prises en compte, et que ses activités et autres actions soient accessibles quelle que soient la langue et la culture des participants.

Le grand nombre de langues représentées dans la future alliance ne devra pas être un facteur limitant potentiellement le niveau d'engagement d'un membre quel qu'il soit. Tout un chacun devra pouvoir librement exprimer ses idées et ses opinions, et qui que ce soit devra pouvoir d'une manière ou d'une autre interagir avec l'alliance.

Par ailleurs, il est intéressant de signaler que, aussi bien lors de la sélection des participants à la réunion exploratoire de Paris (cf. Introduction) que pendant la réunion elle-même, plusieurs difficultés liées à la barrière de la langue ont été rencontrées. Il est donc important que la future alliance mette en œuvre des actions destinées à éviter toute difficulté liée à cette barrière de la langue.

Dans un monde idéal, il conviendrait que la future alliance soit en mesure d'offrir à chacun de ses membres la possibilité de communiquer dans la langue de son choix. Néanmoins, compte tenu du nombre très élevé de langues parlées dans le monde, mettre en œuvre une telle disposition serait clairement irréaliste. Cela nécessiterait des ressources financières et humaines très conséquentes, serait très chronophage, et générerait au quotidien une logistique complexe. Il s'agit donc ici de trouver le bon équilibre entre simplicité (une seule langue du quotidien) et approche inclusive (communication dans toutes les langues existantes). C'est avec cette problématique en tête que nous avons cherché à déterminer par le biais de l'enquête mondiale un nombre réaliste de langues qui pourraient être utilisées au quotidien par la future alliance.

1. Répartition des réponses reçues selon la langue du questionnaire

Comme indiqué au Chapitre II, le questionnaire a été mis à disposition dans quatre langues différentes : anglais, français, espagnol et portugais. Chaque participant était libre de choisir la langue qu'il préférerait. Dans un second temps, l'ensemble des réponses reçues via les versions en français, espagnole et portugais du questionnaire ont été traduites en anglais de manière à simplifier le processus d'analyse.

145 réponses complètes ont été reçues. Le Tableau IV-1 ci-dessous indique la répartition des réponses entre les différentes langues.

Langue du questionnaire	Nombre / taux de réponse		Nombre / taux de pays représentés	
Anglais	69	48%	43	54%
Français	41	28%	22	28%
Portugais	13	9%	3	4%
Espagnol	22	15%	12	15%
Total	145	100%	80	100%

Tableau IV-1 - Répartition des réponses en fonction de la langue du questionnaire

Pour permettre une meilleure interprétation de ces données, chaque réponse reçue a été étudiée dans l'optique de déterminer si la langue retenue était ou non une langue officielle du pays de la personne répondant au questionnaire. Le Tableau IV-2 ci-dessous résume les conclusions de cette analyse.

Langue du questionnaire	Nombre de réponses reçues dans une langue ne constituant pas une langue officielle du pays de l'organisation en question
Anglais	16
Français	2
Portugais	0
Espagnol	0
Total	18

Tableau IV-2 - Nombre de réponses reçues dans une langue ne faisant pas partie des langues officielles du pays du participant à l'enquête

2. Langues privilégiées pour la communication avec l'alliance mondiale

L'une des questions posées dans l'enquête portait spécifiquement sur la problématique linguistique. Il s'agissait de la question suivante : **“Parmi les langues suivantes très répandues au niveau mondial, lesquelles maîtrisez-vous de manière suffisamment aisée et seriez-vous disposés à utiliser pour communiquer avec l'Alliance Mondiale de l'Albinisme (deux choix possibles au maximum)”**. Il était possible de choisir au maximum deux réponses parmi les choix suivants :

- Anglais,
- Français,
- Espagnol,

- Portugais,
- Aucune.

Ces différentes langues (qui correspondent d'ailleurs à celles dans lesquelles notre questionnaire était disponible) ont été choisies en s'appuyant principalement sur les langues maîtrisées par nos Points de Contact Régionaux et par les autres participants de la réunion exploratoire de Paris. Les principales langues représentées lors de cette réunion étaient l'anglais, le français et l'espagnol. Il a été jugé pertinent d'ajouter le portugais dans notre enquête étant donné le nombre relativement élevé d'organisations lusophones listées dans notre base de données.

Il convient de signaler que l'anglais, le français et l'espagnol sont trois des six langues officielles de l'ONU, les trois autres étant l'arabe, le chinois et le russe.

Le Tableau IV-3 ci-dessous présente de manière synthétique les réponses obtenues.

Langue du questionnaire	Nbre de réponses reçues	Anglais		Français		Portugais		Espagnol		Aucune
Anglais	69	69	(66)*	1		0		2		1
Français	41	17		41	(24)*	0		0		0
Portugais	13	5		0		13	(7)*	1		0
Espagnol	22	7		0		0		22	(15)*	0
Total	145	98	68%	42	29%	13	9%	25	17%	1

Tableau IV-3 - Langues maîtrisées par les participants à l'enquête en fonction de la langue du questionnaire choisie

* Les nombres entre parenthèses correspondent aux réponses pour lesquelles seule une langue a été choisie (la langue du questionnaire).

3. Conclusions et observations

Les données récoltées et présentées dans les trois tableaux ci-dessus nous conduisent aux conclusions suivantes :

- L'enquête semble confirmer que les quatre langues les plus parlées parmi les organisations dédiées à l'albinisme dans l'ensemble des régions du monde sont l'anglais, le français, l'espagnol et le portugais. Aucune cinquième langue n'est identifiée comme étant potentiellement très répandue.
- Si l'anglais était choisi comme unique langue officielle, environ 1/3 des membres potentiels (47/145) de la future alliance serait dans l'incapacité de participer aux échanges. Ce sont en particulier 7 pays d'Afrique de l'Ouest & Centrale et 7 pays d'Amérique Latine qui se trouveraient ainsi exclus.

- Si l’alliance se trouvait être en capacité de fonctionner en utilisant plusieurs langues en parallèle, mis à part l’anglais, il conviendrait de retenir les langues suivantes, par ordre de priorité :
 - français
 - espagnol
 - portugais
- Si l’alliance décidait de retenir deux langues de fonctionnement (i.e. l’anglais et le français), environ 15% des membres potentiels ne pourraient prendre part aux échanges. Ceci exclurait en particulier une part significative de l’Amérique latine (7 pays sur 11 représentés dans notre enquête).
- Si l’alliance décidait de fonctionner en utilisant trois langues (i.e. l’anglais, le français et l’espagnol), environ 5% des organisations risqueraient d’être exclues des échanges.

En revanche, il semble qu’aucun pays parmi ceux représentés dans notre enquête ne se trouverait totalement exclu des échanges si l’alliance utilisait à la fois l’anglais, le français et l’espagnol dans sa communication quotidienne. En effet, en utilisant ces trois langues, l’alliance pourrait échanger avec au moins une organisation dans chacun des 80 pays représentés dans notre enquête (en d’autres termes, chacun des trois pays lusophones représentés dispose d’une organisation maîtrisant l’anglais l’espagnol ou le français).

Remarques complémentaires :

- Trois questions ouvertes figuraient à la fin du questionnaire et laissaient ainsi la possibilité aux participants de s’exprimer librement sur différents sujets dont les défis rencontrés en matière de droits de l’homme et les bonnes pratiques. A la lecture des réponses reçues à ces différentes questions, et en particulier celles reçues en français et en anglais, il apparaît que le niveau de maîtrise des participants dans la langue en question peut parfois être limité. Dans des cas extrêmes, il a été très difficile de comprendre précisément ce que le participant cherchait à exprimer.
- Dans une réponse reçue d’une organisation vietnamienne, il est fait mention du fait que la majorité des informations disponibles sur l’albinisme est en anglais, ce qui est un problème dans la mesure où les membres de cette organisation en règle générale ne parlent pas l’anglais.
- Aucune autre remarque portant sur la problématique linguistique et aucun commentaire lié à une quelconque difficulté de compréhension de notre questionnaire n’a été identifié.

Sur la base des informations réunies à travers notre enquête et du processus général de consultation, nous n’identifions pas d’autres questions portant sur la problématique linguistique à poser dans une quelconque étude ultérieure.

Chapitre V Future Alliance : Niveau de soutien, Fonctions et défis

Le présent chapitre :

- rend compte du niveau de soutien au projet d’alliance exprimé par les participants à l’enquête,
- rend compte des opinions exprimées par les participants à l’enquête pour ce qui est des fonctions les plus importantes de l’alliance mondiale,
- fournit une synthèse et une analyse des défis rencontrés par les personnes albinos pour ce qui est de leur qualité de vie et du respect des droits de l’homme, tels que communiqués via notre enquête,
- fournit des observations et présente une analyse des liens entre les fonctions les plus importantes d’une alliance mondiale et les défis rencontrés par les personnes albinos en termes de qualité de vie et de droits de l’homme, tels qu’exprimés par les participants à l’enquête.

L’ensemble des questions de notre enquête est consultable en Annexe 1. Le présent chapitre couvre les questions 22 à 26.

1. Niveau de soutien

Les participants à la réunion exploratoire organisée à Paris en Janvier 2020 se sont exprimés de manière unanime en faveur de la création d’une alliance mondiale de l’albinisme. Les participants à notre enquête étaient à leur tour amenés à répondre à la question suivante : ***“Dans quelle mesure soutenez-vous le développement d’une alliance mondiale de l’albinisme officiellement constituée ? (un seul choix possible)”***

Les choix possibles étaient les suivants :

- Très favorable,
- Favorable,
- Ni favorable, ni défavorable,
- Défavorable,
- Très défavorable.

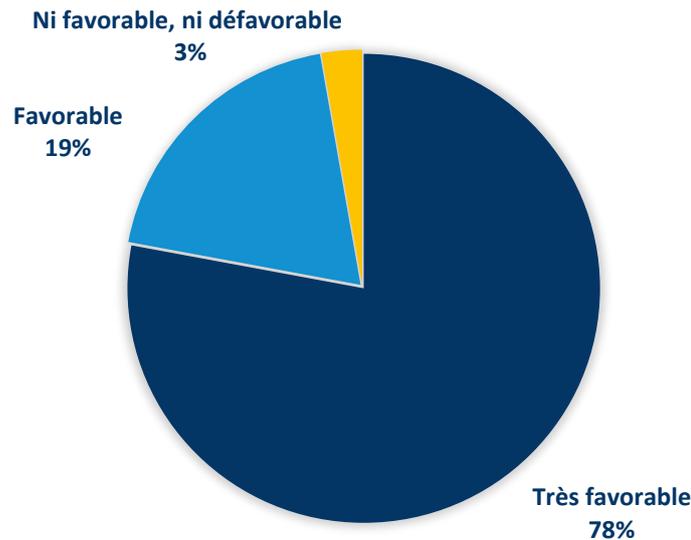


Figure V-1 – Soutien exprimé par les participants à l'enquête pour la création d'une alliance mondiale de l'albinisme officiellement constituée

Comme le montre la Figure V-1, une majorité écrasante de participants à l'enquête ont exprimé leur soutien à la création d'une alliance mondiale de l'albinisme, alors qu'aucun avis défavorable n'est à signaler. 78% des réponses expriment un avis très favorable et 19% un avis favorable. Seulement 4 participants sur 145 (moins de 3%) restent neutres face à ce projet.

Il convient de préciser qu'aucune description de ce que pourraient être les futures missions d'une l'alliance n'était fournie dans le questionnaire, alors qu'on peut légitimement imaginer que le concept-même d'une alliance mondiale est quelque chose qui peut varier dans une certaine mesure suivant les régions du monde. Néanmoins, le soutien particulièrement fort exprimé par les participants à l'enquête donne à l'équipe-pilote de l'Alliance Mondiale de l'Albinisme la légitimité requise pour poursuivre le travail de définition des missions de l'alliance.

Le taux particulièrement élevé d'avis favorables et le taux élevé de participation apportent un soutien significatif à la future alliance. Néanmoins, il ne serait probablement pas raisonnable de penser que ce niveau de soutien est le même chez toutes les organisations dédiées à l'albinisme. On peut en effet supposer que des organisations soutenant la création d'une alliance mondiale soient plus enclines à participer à une enquête comme la nôtre que des organisations opposées à un tel projet. Mais même si un pourcentage élevé des organisations n'ayant pas pris part à notre enquête s'avérerait opposé à la création d'une alliance, ces dernières ne représenteraient qu'une portion relativement réduite de l'ensemble des organisations dédiées à l'albinisme dans le monde. Leur opinion ne remettrait donc pas en question le fait qu'il existe un fort soutien à la création d'une alliance.

2. Fonctions potentielles de l'alliance

Les participants à l'enquête étaient ensuite invités à répondre à la question suivante : ***“De votre point de vue, quelles devraient être les fonctions les plus importantes d'une***

alliance mondiale de l'albinisme ? (choisir les trois réponses les plus importantes à vos yeux)''

Onze fonctions possibles pour la future alliance étaient proposées. Il est important de mentionner que les participants n'étaient pas invités à choisir les trois fonctions qu'ils jugeaient prioritaires mais les trois fonctions qu'ils jugeaient les plus importantes. Le Tableau V-1 ci-dessous présente les totaux associés à chacune des fonctions proposées.

Fonctions possibles	Nombre de réponses	% de participants
Développer une stratégie et un plan d'action mondiaux sur l'albinisme	83	57%
Promouvoir et partager de l'information précise et à jour sur l'albinisme au niveau mondial	62	43%
Développer et mettre en œuvre des programmes de sensibilisation et d'éducation du grand public sur l'albinisme	53	37%
Faciliter les collaborations entre organisations dédiées à l'albinisme et autres parties prenantes travaillant sur l'albinisme	49	34%
Contribuer au développement des connaissances et des compétences des organisations dédiées à l'albinisme dans les différentes régions du monde	40	28%
Promouvoir la recherche sur l'albinisme et les droits de l'homme	35	24%
Promouvoir le travail des organisations dédiées à l'albinisme dans le monde	34	23%
Promouvoir la recherche sur l'albinisme en sciences de la vie (recherche médicale)	31	21%
Soutenir la création et le développement de nouvelles organisations nationales pour l'albinisme dans les pays où il n'en existe pas encore	22	15%
Soutenir la création de nouvelles organisations régionales pour l'albinisme ainsi que la mise en œuvre de plans d'actions régionaux et autres initiatives régionales pour l'albinisme	17	12%
Promouvoir la recherche sur l'albinisme en sciences sociales	9	6%

Tableau V-1 – Synthèse des réponses reçues à la question portant sur les trois fonctions les plus importantes de l'Alliance Mondiale de l'Albinisme

On peut noter tout d'abord que les 11 fonctions proposées ont toutes reçu un certain niveau de soutien de la part des participants, et aucune d'entre elles ne semble être jugée non pertinente (la fonction ayant reçu le moins de soutien fait partie des trois fonctions les

plus importantes pour environ 6% des participants). Ces observations suggèrent que la future alliance aurait intérêt à évaluer la possibilité de mettre en œuvre l'ensemble de ces 11 fonctions.

“Développer une stratégie et un plan d'action mondiaux sur l'albinisme” a été choisi par 57% des participants. Toutefois, aucune définition d'une stratégie et d'un plan d'action mondial n'était fournie dans le questionnaire, et ceci a pu conduire à beaucoup d'interprétations différentes. Quoiqu'il en soit, il semble raisonnable de penser que la future alliance sera d'une manière ou d'une autre amenée à établir une stratégie. Par ailleurs, il est difficile de déterminer si les participants ont choisi cette fonction pour le plan d'action qu'elle contient et/ou pour la stratégie mondiale. Pour ces différentes raisons, les responsables de l'alliance mondiale seraient bien avisés de ne pas accorder trop d'importance au soutien exprimé par les participants à cette fonction au moment de choisir les missions et la structure de la future alliance. La définition d'une stratégie et d'un plan d'action mondial est dans tous les cas nécessaire.

“Promouvoir et partager de l'information précise et à jour sur l'albinisme au niveau mondial” a été choisi par environ 43% des participants, alors que 37% des participants ont choisi “Développer et mettre en œuvre des programmes de sensibilisation et d'éducation du grand public sur l'albinisme” comme future fonction de l'alliance.

Au cours de notre analyse, il est apparu clairement que ces fonctions couvrent en fait des concepts particulièrement proches. Fournir de l'information exacte contribue à la sensibilisation et à l'éducation.

Au total, 62% des participants à l'enquête (soit 90 organisations) ont choisi une ou les deux de ces fonctions, ce qui en fait la fonction la plus soutenue, si on les considère comme étant une seule et même fonction.

Les 8 fonctions restantes ont toutes reçues un niveau de soutien nettement plus bas, entre 6% et 34%.

De manière générale, l'analyse des réponses révèle de possibles failles dans la structure de cette question et donc dans la valeur des réponses reçues.

Par ailleurs, il est intéressant de signaler que beaucoup des participants ont indiqué avoir trouvé cette question difficile étant donné qu'ils étaient limités à trois choix dans leur réponse. Plusieurs des organisations ayant répondu via la version PDF du questionnaire ont choisi plus de trois fonctions, voire même dans certains cas toutes les fonctions proposées, ce qui illustre bien la problématique. Il a été demandé à ces organisations de rectifier leur réponse en limitant leur choix à trois fonctions.

D'autre part, les participants n'étaient pas laissés libres de proposer d'autres fonctions, en particulier des fonctions qui pourraient être considérées comme de plus haute importance. Il n'était pas non plus proposé de laisser des commentaires. D'autres fonctions possibles de la future alliance ont été néanmoins mentionnées dans certaines réponses à la question 26 de l'enquête (***“Veuillez utiliser le champ ci-dessous pour nous communiquer toute information complémentaire au sujet de votre organisation et / ou pour réagir aux sujets abordés dans ce questionnaire.”***).

Il semble que si les participants avaient été invités à classer les fonctions de 1 à 11 ou à noter leur importance à l'aide d'une échelle numérique plutôt qu'à choisir les 3 fonctions

les plus importantes, alors les réponses reçues auraient peut-être conduit à des conclusions de plus grande valeur.

3. Défis rencontrés par les personnes albinos à travers le monde

L'enquête comprenait la question ouverte suivante (Question 24) concernant les défis rencontrés par les personnes albinos : *“Dans votre pays, quelles difficultés impactent négativement la qualité de vie des personnes albinos et / ou les empêchent de jouir pleinement de leurs droits de l’homme ?”*

Les réponses fournies à cette question mettent en lumière des difficultés couvrant un très large spectre de domaines et de types d’atteintes aux droits de l’homme.

3.1 Méthode d’analyse

Les réponses reçues de la part des participants ont fait l’objet d’une analyse de contenu. Dans chaque réponse ont été identifiés des items (unités séparables et ayant un sens propre) qui ont été codés et réunis en groupes de défis thématiques. Il s’agit aussi bien de défis sectoriels, de défis couvrant différents aspects de la vie, tels que la santé, l’éducation, l’emploi, que de défis plus généraux ou multisectoriels, comme le manque d’informations et la sensibilisation à l’albinisme, ou encore la discrimination dans différents domaines, l’insertion et les opportunités, ou des variables sociopolitiques. Des défis liés au genre, des défis intersectionnels ainsi que des relations de cause à effet ont également été identifiés dans certains cas et groupés en conséquence. Une synthèse de cette analyse est présentée dans le Tableau V-2 ci-dessous. Les références aux conventions des droits de l’homme correspondant aux différentes catégories sont fournies lorsqu’applicables.

Catégorie / Secteur	Références aux conventions des droits de l’homme ¹	Groupes thématiques	Nombre d’items identifiés
Violations extrêmes des droits de l’homme, mythes et superstitions	CDPH, Art. 10, 14, 15, 16, 17; PIDCP, Art. 16, 17;	Meurtres rituels	3
	CCT, Art. 4	Violence physique, persécutions et crimes	8
	CDPH, Art. 6; CEDAW	Persécutions et violence liée au genre	7
	CDPH, Art. 8, 15; PIDCP, Art. 7	Mythes	10

¹ Il s’agit ici de références données à titre d’exemple et qui ne constituent pas nécessairement une liste exhaustive des articles de conventions, traités et pactes sur les droits de l’homme auxquels il pourrait être fait référence.

Education	CDPH, Art. 24; PIDESC, Art. 13	Défis généraux liés à l'éducation	36
		Analphabétisme chez les personnes albinos	2
		Abandons scolaires	3
		Manque de formation	2
Défis socio-économiques	CDPH, Art. 27, 28; PIDESC, Art. 6, 7, 9	Emploi	20
		Autres désavantages liés à l'emploi	2
		Pauvreté	16
		Manque de ressources financières	5
Santé	CDPH, Art. 25; PIDESC, Art. 12	Exposition solaire et risques de cancers cutanés	20
		Soins de santé adaptés	35
		HPS (syndrome d'Hermansky Pudlak)	2
		Diagnostic	5
		Ressources financières / accès à des soins et à une prise en charge à un prix abordable	5
		Facteurs régionaux et liés au contexte limitant l'accessibilité des soins	3
Information et sensibilisation	CDPH, Art. 8, 21, 31	Compréhension / Données / Information / Sensibilisation	40
Interactions et insertion sociales	CDPH, Art. 5	Discrimination (en général)	76
		Contextes spécifiques de discrimination	11
	CDPH, Art. 19, 23	Marginalisation / Relégation sociale	9
	CDPH, Art. 17; PIDESC, Art. 12	Effets psychosociaux	7
	CDPH, Art. 23	Relations humaines	5
Basse vision, handicap et adaptation	CDPH, Art. 4, 9, 20; 26	Handicap	4
		Basse vision	7
		Besoins d'adaptation : transport	4
		Besoins d'adaptation : contextes scolaire et professionnel	8

Conditions sociopolitiques, culturelles et environnementales	CDPH, Art. 4, 9, 13, 19; 29, 30, 33; PIDESC, Art. 9, 15	Différences régionales / culturelles	2
		Conditions politiques et législatives	41
		Politique et services sociaux spécifiques	4
		Invisibilité	2
		Associations / groupes de soutien	7
		Opportunités et insertion	14
Autres	PIDCP, CDPH, Art. 4, 5, 12	Violations générales des droits de l'Homme et autres injustices	4
		Défis spécifiques au genre	20
	CEDAW, Art. 2, 3, 5, 12, 14, 16; CDPH, Art. 6; PIDESC, Art. 3	Liens intersectionnels / impacts multidimensionnels	3
		Non-liés aux droits de l'homme	6
	CDPH, Art. 6	Autre chaînes causales / liens de cause à effet	7
	-		

Tableau V-2 – Défis impactant négativement la qualité de vie tels que mentionnés par les participants dans leur réponse à la question 26 – Liste des catégories, des groupes et nombre d'items identifiés

Lexique :

CIEFDR	Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale
PIDCP	Pacte international relatif aux droits civils et politiques
PIDESC	Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels
CEDAW	Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes
CCT	Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants
CDE	Convention relative aux droits de l'enfant
CDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées

3.2 Catégorisation des défis et analyse

L'analyse qui suit a pour objet d'apporter une vision générale des principales catégories de défis ayant un impact négatif sur la qualité de vie des personnes albinos ou leur empêchant de jouir pleinement de leurs droits humains.

3.2.1 **Violations graves des droits de l'homme et attaques à l'intégrité physique**

Dans la catégorie des violations graves des droits de l'homme et des risques associés à l'intégrité physique, tels que les persécutions, les violences de genre et autres types de violences physiques, persécutions et meurtres, 3 items mentionnant explicitement des

meurtres rituels ont été identifiés parmi les réponses reçues. Par ailleurs, 15 items mentionnent les personnes albinos comme étant de potentielles victimes d'autres formes de violence physique, de persécution ou de crimes. Parmi ces 15 items, 7 mettent explicitement en avant un risque accru pour les femmes et les filles d'être victimes de violence à caractère sexiste, tels que les viols et les violences domestiques (5 items) ou une tendance accrue aux persécutions et aux déplacements forcés (2 items). En outre, 8 items font référence à d'autres formes de crimes, de violence, de persécutions et d'insécurité, ou de manque de protection n'entrant pas dans la catégorie des violences de genre.

Enfin, 10 items font mention de défis liés à des mythes et des superstitions sans référence explicite à leurs conséquences pour ce qui est de l'intégrité physique des personnes albinos.

3.2.2 Santé

La catégorie "santé" réunit un total de 67 items : 35 portent de manière générale sur la disponibilité et l'accès à des traitements adaptés, 20 pointent les problèmes liés à l'exposition solaire et/ou aux cancers cutanés. 5 font mention de problèmes inhérents au diagnostic et 5 au problème du coût/de l'accessibilité financière des traitements. 2 items mentionnent spécifiquement les difficultés engendrées par le HPS (Syndrome d'Hermansky-Pudlak), et enfin, 3 items pointent des différences géographiques/régionales dans l'accès aux soins.

3.2.3 Education

Les défis dans le secteur de l'éducation sont mentionnés de manière répétitive dans l'ensemble des réponses reçues. La catégorie "éducation" regroupe 43 items, dont 36 sont associés au groupe thématique "défis généraux liés à l'éducation", 2 à l'analphabétisme et 3 au décrochage scolaire.

En outre, 2 items font mention de manque de "formation", sans précision sur le type de formation auquel il est fait référence.

3.2.4 Défis socioéconomiques : Travail et pauvreté

De façon similaire, des défis relatifs au travail et à la pauvreté sont mentionnés dans de nombreuses réponses. Le groupe thématique "emploi" regroupe 22 items, dont 20 font référence à des défis généraux liés au travail et 2 à d'autres défis plus spécifiques. Par ailleurs, des problèmes de pauvreté sont mentionnés dans 16 items, alors que 5 items font mention de "manque de financement".

3.2.5 Interactions et insertion sociales

La stigmatisation et la discrimination, de même que le manque de compréhension de ce qu'est l'albinisme, apparaissent comme constituant un défi principal mentionné dans une grande diversité de contextes.

Le groupe thématique "discrimination" regroupe 95 items : 76 portent de manière générale sur la discrimination et la stigmatisation au sens large, 10 font référence aux contextes spécifiques de l'école et du travail et 9 mentionnent plus particulièrement des problèmes de marginalisation et de relégation sociale. 5 items font mention de difficultés dans des relations sociales spécifiques telles que trouver un partenaire de vie, créer des liens d'amitié ou se marier.

3.2.6 Manque d'information et de sensibilisation

Cette catégorie regroupe les défis liés au manque général de connaissance, de compréhension, de données, d'information, et de sensibilisation constatés dans de nombreux domaines et cercles sociaux (i.e. dans le grand public, au niveau de l'état et des institutions, chez les professionnels de santé, dans le monde de l'éducation, chez les parents et les personnes albinos elles-mêmes). On recense 40 items dans cette catégorie.

3.2.7 Basse vision, handicap et adaptation

La notion de "handicap" (8 items) et de "déficience visuelle" ou assimilée (7 items) est mentionnée comme étant un défi majeur pour les personnes albinos dans plusieurs cas. D'autres réponses expriment le besoin d'adaptation et de mise en accessibilité des transports (4 items) de l'environnement scolaire et professionnel (8 items).

3.2.8 Conditions sociopolitiques, culturelles et environnementales

Le groupe thématique couvrant les conditions politiques et législatives regroupe 41 items faisant mention de défis généraux liés au manque de politiques publiques adaptées, de lois couvrant les besoins des personnes albinos ou au contexte politique de manière générale. En outre, 3 items mentionnent le manque de politiques et de services sociaux spécifiques. 2 items pointent la problématique de l'"invisibilité" des personnes albinos dans la sphère sociale et politique.

7 items mentionnent des défis concernant les associations ou les groupes de soutien dédiés à l'albinisme, i.e. le manque de financements, le manque de coopération entre eux ou tout simplement l'absence de groupes de soutien pour les personnes albinos ou la méconnaissance de leur existence chez les personnes albinos elles-mêmes.

14 items pointent les manques en termes d'égalité des chances et d'insertion comme constituant un défi majeur.

4 items font référence à des violations générales des droits de l'homme, à des injustices, ou à la vulnérabilité des personnes albinos.

Enfin, dans 6 réponses reçues, il est indiqué qu'aucune violation majeure des droits de l'homme n'est constatée dans le pays en question, ou que la question n'est tout simplement pas applicable.

3.2.9 Défis liés au genre

Un total de 20 items faisant mention de violences de genre (telles que décrites plus haut) ou de défis spécifiquement liés au genre ont été recensés. Parmi les défis spécifiques au genre on peut noter des difficultés et des situations de discrimination rencontrées dans les relations de couple, l'isolement des mères d'enfants albinos, un risque accru de pauvreté, de vulnérabilité et d'insécurité, et de manière générale des difficultés de subsistance, d'égalité et d'autonomie chez les femmes albinos. Des violations des droits humains et des défis relatifs aux rapports sexuels et à la reproduction sont également mentionnés.

3.3 Défis – autres observations

3.3.1 **Limites de l'analyse et de l'interprétation des défis**

Très peu de réponses citent des données quantitatives pour ce qui est des défis rencontrés par les personnes albinos (i.e. il est fait mention d'un manque de données / d'enquêtes, et du fait que les réponses sont basées uniquement sur l'expérience). Le volume réduit de données disponibles, le manque de sources quantitatives, et donc le fait que les réponses sont principalement basées sur des estimations et sur l'expérience, rendent particulièrement difficiles l'interprétation des résultats et la formulation de conclusions sur la nature exacte des défis auxquels sont confrontés les personnes albinos dans leurs différents contextes respectifs. Néanmoins, le nombre très élevé d'items identifiés permet de conclure que les réponses reçues à la question 24 viennent confirmer les constats partagés par l'Experte indépendante de l'ONU sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme dans les nombreux rapports publiés au cours de ses deux mandats consécutifs (2015-2018 et 2018-2021). Les personnes albinos à travers le monde sont confrontées à de nombreux défis leur empêchant d'exercer pleinement leurs droits humains. Malgré les très nombreuses retombées positives du travail mené sous ce mandat, notre enquête met en avant le fait qu'il reste aujourd'hui encore beaucoup à faire.

Pour information, les réponses reçues aux questions 24 et 25 ont été communiquées à l'Experte indépendante de l'ONU, suite à une demande de cette dernière.

Par ailleurs, il convient de noter qu'aucune définition du terme "défi" n'était fournie dans le questionnaire. Et, de fait, parmi les nombreuses réponses reçues il a été constaté de réelles différences dans la perception de ce qu'est un défi et de ce que sont des impacts sur l'exercice des droits humains, par opposition à des problèmes mineurs voire non liés aux droits de l'homme. Dans un nombre réduit de cas (réunis dans le groupe thématique "non liés aux droits de l'homme") (6 items), la réponse reçue laisse supposer que la question des défis liés aux droits de l'homme n'est pas perçue comme applicable dans le contexte du pays en question. Il est également intéressant de mentionner le commentaire fait par l'une des organisations européennes dans le champ libre disponible à la fin du questionnaire : "Les droits de l'homme ne doivent incontestablement pas être négligés, mais cette question n'est très pertinente que dans certaines parties du monde. Si trop peu d'attention est accordée aux autres sujets, de nombreux défis rencontrés dans beaucoup de pays européens resteront ignorés."

Ceci suggère clairement qu'une étude complémentaire devrait être menée par les personnes en charge de l'alliance mondiale dans le but de déterminer :

- le niveau de connaissance du concept des droits de l'homme parmi les dirigeants des organisations dédiées à l'albinisme dans les différentes régions du monde,
- l'existence d'autres catégories potentielles de défis non liés aux droits de l'homme.

3.3.2 **Variabilité des défis rencontrés selon les régions**

La plupart des catégories de défis rencontrés par les personnes albinos existent d'une certaine manière dans toutes les régions du monde. Néanmoins, seules certaines régions semblent être le cadre de défis extrêmes, à commencer par l'Afrique sub-saharienne. Les

violences physiques (dont les violences de genre), les persécutions et les meurtres de personnes albinos, sont mentionnés dans un nombre considérable mais néanmoins limité de réponses. Un nombre important d'items font référence à des défis spécifiquement liés au genre, et mettent par là-même en avant la vulnérabilité accrue des femmes albinos aux violations des droits humains.

Dans quelques rares cas, il n'est exprimé "aucun défi" lié à l'exercice des droits de l'homme dans les éléments de réponse transmis. On peut néanmoins penser que ceci pourrait être l'illustration d'un phénomène plus vaste de maîtrise réduite du concept des droits de l'homme parmi les dirigeants des organisations dédiées à l'albinisme (cf. commentaire fait plus haut au paragraphe 3.3.1 "Limites de l'analyse et de l'interprétation des défis").

3.3.3 Liens de cause à effet

Dans plusieurs cas, des schémas d'attribution de relations de cause à effet sont observés :

- Manque de compréhension → discrimination, persécution, meurtres, violences de genre
- Manque d'information / difficultés d'éducation → chômage ou conditions de travail non adéquates
- Manque de compréhension → manque d'adaptation de l'environnement scolaire et professionnel → difficultés d'éducation → problèmes d'accès à l'emploi
- Discrimination --> santé mentale dégradée / manque d'estime de soi

Le manque général d'Information et de compréhension de l'albinisme ressort dans plusieurs réponses comme étant un facteur sous-jacent de plusieurs chaînes causales impactant la qualité de vie et l'exercice des droits de l'homme.

4. Bonnes pratiques

La question 25 était la suivante : ***“Dans votre pays, quelles bonnes pratiques contribuent à une meilleure jouissance des droits de l'Homme par les personnes albinos ?”***

Les réponses reçues à cette question ont varié dans leur longueur et niveau de détail. Nous ne fournissons pas ici d'analyse ou de synthèse de ces réponses du fait du manque de ressources disponibles pour mener à bien une analyse de contenu de qualité. Les informations très précieuses réunies pourront néanmoins être utilisées par la future alliance dans le cadre de l'échange de bonnes pratiques entre organisations dédiées à l'albinisme.

5. Informations complémentaires

La question 26 était la suivante : ***“Veuillez utiliser le champ ci-dessous pour nous communiquer toute information complémentaire au sujet de votre organisation et / ou pour réagir aux sujets abordés dans ce questionnaire.”***

Nous ne fournissons pas ici d'analyse ou de synthèse de ces réponses du fait du manque de ressources disponibles pour mener à bien une analyse de contenu de qualité. Toutefois, lorsque les informations fournies présentaient un lien quel qu'il soit avec une autre

question de l'enquête, ces informations ont été prises en compte dans l'analyse relative à cette question.

De manière plus générale, les données fournies dans ce champ libre pourront s'avérer utiles au moment de définir la structure, la mission et les fonctions de la future alliance.

Chapitre VI Observations, analyse et recommandations pour la future alliance

Les données recueillies à travers cette enquête mondiale constituent la description la plus détaillée de l'ensemble des organisations dédiées à l'albinisme établie à ce jour. Il semble particulièrement important que les informations ainsi réunies soient prises en compte et analysées avec attention dans le cadre de la création d'une alliance mondiale de l'albinisme.

Ce chapitre a pour objet de partager des observations relatives aux données collectées, de fournir une analyse destinée à éclairer les responsables de la future alliance alors qu'ils entament une nouvelle étape vers la création de leur organisation, et d'émettre des recommandations pour les étapes suivantes.

1. Observations générales

1. En réalisant cette enquête, l'équipe-pilote a engrangé une expérience significative qui pourrait s'avérer particulièrement utile à la future alliance. Il semble en effet prévisible que la réalisation d'études au niveau mondial s'appuyant sur l'utilisation de questionnaires fera partie des activités récurrentes de cette organisation.
2. La base de données des organisations dédiées à l'albinisme gérée par l'équipe de l'alliance-pilote a pu être mise à jour grâce aux informations fournies aussi bien par de nouvelles organisations que des organisations déjà connues.
3. Le taux de réponses reçues à notre enquête mondiale de la part d'organisations connues et pouvant être contactées s'avère particulièrement élevé (68%). Parmi les 145 réponses complètes reçues, 16 correspondent à de nouvelles organisations (i.e. non listées dans la base de données de l'alliance-pilote). Tout ceci illustre le fait qu'aucun défaut notoire de communication n'est à déplorer et que celles et ceux qui désiraient et étaient en mesure de participer ont effectivement participé à l'enquête.
4. Le taux élevé de réponses garantit le fait que les données collectées sont suffisantes pour émettre des conclusions fiables et riches de sens au sujet de la future alliance. Néanmoins, il pourra être nécessaire de récolter des informations complémentaires pour déterminer plus précisément les caractéristiques de cette future alliance telles que les différents types de membres, la structure et la mission de l'organisation.
5. Suite à une augmentation significative ces dernières années du nombre d'organisations dédiées à l'albinisme (83 organisations ont été créées depuis 2011) on trouve aujourd'hui au moins une organisation en activité dans chacune des régions du monde. Plusieurs régions, telles que l'Afrique de l'Ouest, l'Afrique Centrale, l'Afrique de l'Est et l'Afrique du Sud ou bien l'Amérique du Nord et du Sud et l'Europe de l'Ouest comptent des organisations dédiées à l'albinisme dans la plupart de leurs pays. D'autres régions, au contraire, ne sont que faiblement couvertes. Il serait donc pertinent que les dirigeants de la future alliance s'intéressent plus particulièrement aux pays dépourvus d'organisation pour déterminer si une aide quelconque est nécessaire à leur création.

6. Par ailleurs, les données présentées au Chapitre III mettent clairement en exergue des différences significatives entre régions. Ces différences portent non seulement sur la densité de couverture par des organisations dédiées à l'albinisme, mais aussi sur l'ancienneté, le statut légal et les ressources humaines (salariés) de ces organisations.
7. Plusieurs questions complémentaires à poser aux organisations dédiées à l'albinisme ont été identifiées tout en compilant et en analysant les résultats de l'enquête. Ces différentes questions, qui pourraient permettre de récolter des éléments très utiles aux dirigeants de la future alliance, sont listées en Annexe 3.
8. Au cours de la vérification et de la compilation des résultats recueillis, l'équipe-pilote a identifié des limites à la présente enquête. Ces limites sont mentionnées dans l'analyse et les recommandations ci-dessous.

2. Éléments en faveur de la création d'une alliance mondiale de l'albinisme

1. Un fort soutien à la création d'une alliance mondiale de l'albinisme peut être constaté. Le vote unanime des participants à la réunion de Paris (cf. Introduction) en faveur de la mise en œuvre d'une phase pilote visant à la création d'une alliance mondiale recueille un fort soutien de la part de la communauté mondiale de l'albinisme. 97% des participants à l'enquête mondiale se déclarent, en effet, soit favorables, soit très favorables au développement d'une telle alliance. Seul 3% des participants n'ont pas désiré prendre position, et aucun participant n'a exprimé d'opposition. Pour ce qui est du niveau de soutien au projet d'alliance, il est néanmoins important de noter qu'aucune description du futur rôle potentiel de cette alliance n'était fourni avec la question.
2. Le nombre élevé d'organisations officiellement déclarées ainsi que la proportion importante d'organisations établissant un budget annuel sont autant d'indicateurs du caractère durable de nombreuses organisations. La probabilité de réussite du projet d'alliance semble donc très importante, étant donné le nombre élevé d'organisations dédiées à l'albinisme fonctionnant de manière stable.
3. L'augmentation rapide du nombre d'organisations dédiées à l'albinisme constatée récemment ainsi que le nombre total d'organisations existant aujourd'hui à travers le monde montrent que l'activité de la communauté mondiale de l'albinisme tend à augmenter plutôt qu'à diminuer. Les données réunies par le biais de notre enquête viennent confirmer le fait que le moment est opportun pour créer une alliance mondiale. Il convient de rappeler ici qu'il s'agit de la troisième tentative de création d'une alliance mondiale de l'albinisme (cf. Chapitre I). Comme indiqué au point 5 ci-dessus, plus de 83 nouvelles organisations sont apparues depuis l'époque où la *World Albinism Alliance* a été créée. Il s'agit d'une augmentation de 131%.
4. Les données présentées au Chapitre III) montrent qu'il existe une corrélation directe entre le fait pour une organisation d'établir un budget annuel et son nombre d'année d'existence.

Parmi les 63 organisations ayant débuté leurs activités avant 2010 :

- 56 sont officiellement déclarées,

- 46 sont officiellement déclarées et établissent un budget annuel,
- 24 sont officiellement déclarées, établissent un budget annuel et ont un ou plusieurs salariés.

Parmi les 83 organisations ayant débuté leurs activités entre 2011 et 2020 :

- 55 sont officiellement déclarées,
- 31 sont officiellement déclarées et établissent un budget annuel,
- 18 sont officiellement déclarées, établissent un budget annuel et ont un ou plusieurs salariés.

Ces éléments montrent clairement que le nombre et le niveau de maturité des organisations dédiées à l'albinisme a augmenté de manière significative ces dix dernières années. En outre, on peut raisonnablement penser que les organisations dédiées à l'albinisme vont poursuivre leur croissance et leur développement. La mise en place de collaborations et d'une coordination entre les organisations dédiées à l'albinisme par la future alliance participera à augmenter la capacité de ses membres à servir les personnes albinos.

3. Recommandations – Typologie de membres de la future alliance

1. Les données récoltées montrent qu'environ 75% des futurs membres de l'alliance seront vraisemblablement des organisations nationales alors que les 25% restant seront des organisations régionales ou d'autres typologies. Dans la mesure où les défis rencontrés ne sont pas les mêmes suivant les régions du monde, et que le développement des organisations dédiées à l'albinisme n'a pas suivi la même courbe dans ces différentes régions, l'équipe-pilote recommande de réaliser une étude spécifique portant sur les fédérations régionales de façon à déterminer le rôle que ces dernières pourraient jouer dans la future alliance.
2. Il est impératif que les dirigeants de la future alliance tiennent compte du fait que leurs futurs membres auront des profils variés, se distinguant les uns des autres selon :
 - leur type,
 - leur mission,
 - leur statut juridique,
 - leur situation budgétaire,
 - le fait d'avoir ou non des salariés.

L'équipe-pilote recommande que ces diverses caractéristiques fassent l'objet d'une attention particulière au moment de définir les catégories de membres de la future alliance.

3. Au moment de l'élaboration de l'enquête, l'équipe-pilote a passé beaucoup de temps à essayer de formuler une ou plusieurs question(s) qui permettraient de se faire une idée de la taille de chaque organisation. La manière d'évaluer convenablement cette caractéristique ne semblait pas évidente. Il a été envisagé de prendre en compte des facteurs tels que le nombre de personnes pris en charge par chaque organisation, le nombre de contacts listés dans la base de données ou le nombre de membres de chaque organisation. Néanmoins, aucune question ne semblait pouvoir conduire à

des réponses simples à comparer et à analyser, l'équipe-pilote a finalement fait le choix délibéré de n'inclure aucune question portant sur la taille des organisations. Il est donc suggéré que les dirigeants de la future alliance essaient de collecter des informations complémentaires en vue d'évaluer la taille des organisations qui constitueront leurs futurs membres. De telles données pourraient s'avérer particulièrement utiles lors des prises de décision relatives aux catégories de membres de la future alliance.

4. La future alliance devra prendre en compte le fait que ses membres se distingueront les uns des autres par leur niveau respectif de développement et de professionnalisme. Il semble impératif que l'équipe pilote garde à l'esprit la diversité existant parmi les futurs membres de l'alliance pour ce qui est de :
 - leur expérience,
 - leur niveau de développement,
 - leurs besoins organisationnels,
 - leurs ressources humaines et financières,
 - leur capacité à consacrer du temps aux activités organisées par la future alliance.

4. Recommandations – Mission et fonctions de la future alliance

1. Le fait qu'environ 40% des participants à l'enquête n'établissent pas de budget annuel montre qu'un nombre important de membres potentiels de la future alliance gagneraient à se voir proposer un soutien par les pairs. Ceci pourrait les aider à gagner en pérennité via, par exemple, l'établissement de budgets annuels. Sur ce point, il est intéressant de constater que plus de 80 % des organisations d'Afrique de l'Ouest & Centrale établissent un budget annuel (38/46). Ceci suggère que des organisations plus développées disposent d'un savoir-faire qu'elles pourraient partager avec des organisations moins développées.

La future alliance aurait intérêt à travailler à la mise en place de programmes destinés à fournir aux différentes organisations des outils leur permettant de renforcer leur pérennité.

2. Les réponses reçues à la question 25 relative aux bonnes pratiques montrent que les organisations disposent d'un savoir et d'une expérience très riches pour ce qui est des différents moyens de venir en aide aux personnes albinos.

La future alliance aurait intérêt à étudier plus avant la mise en place de programmes d'échange d'expérience et de bonnes pratiques entre les organisations au niveau mondial. L'équipe-pilote recommande que la future alliance rende possible l'échange d'information entre les organisations disposant de plus d'expérience et de ressources et celles moins dotées.

3. Pour ce qui est des données réunies au sujet des défis rencontrés par les personnes albinos dans les différentes régions du monde, il est important de noter que des thèmes transversaux récurrents (voir Chapitre V-§3), tels que le manque d'information, les problèmes de discrimination, ou encore certaines relations de cause à effet, renvoient aux réponses reçues concernant les fonctions les plus importantes d'une alliance mondiale.

Les deux fonctions suivantes réunies, "Promouvoir et partager de l'information précise et à jour sur l'albinisme au niveau mondial." et "Développer et mettre en œuvre des programmes de sensibilisation et d'éducation du grand public sur l'albinisme" ont été les fonctions les plus retenues pour la future alliance. Ceci met clairement en exergue la nécessité de retenir une approche globale multidimensionnelle plutôt que sectorielle au moment de définir les fonctions de la future alliance.

Débuter par la promotion de programmes de sensibilisation et d'information sur l'albinisme permettrait de s'attaquer à des problèmes fondamentaux à l'origine de nombreux défis. La sensibilisation à l'albinisme, le combat contre les mythes et les idées-fausse, ainsi que la lutte contre la stigmatisation constituent une première étape incontournable pour s'attaquer aux très nombreux défis auxquels font face les personnes albinos. La future alliance devra s'atteler à devenir la première source d'information sur l'albinisme faisant autorité au niveau mondial.

4. Prises ensemble, les réponses reçues aux questions portant sur les fonctions les plus importantes de la future alliance et les défis impactant négativement la qualité de vie et empêchant les personnes albinos d'exercer leurs droits humains fournissent des informations importantes pouvant guider les dirigeants de la future alliance dans leurs décisions à venir. Toutefois, une analyse objective montre que la valeur des informations contenues dans les réponses à ces questions présente certaines limites. En effet, le volume de données contenu dans chaque réponse ainsi que le niveau de détail et la clarté des informations fournies sont très variables. Certaines réponses contiennent beaucoup d'informations, alors que d'autres sont particulièrement courtes.

Une alliance mondiale pourrait jouer un rôle central dans la collecte de données et la promotion de programmes de recherches destinés à atteindre un niveau de connaissance plus précis et plus exhaustif de la variété de situations rencontrées par les personnes albinos à travers le monde.

5. Il convient de noter que les réponses reçues aux questions portant sur les défis rencontrés par les personnes albinos et sur les bonnes pratiques développées par les organisations montrent qu'il existe un volume conséquent de bonnes pratiques et d'expertise chez les dirigeants des organisations dédiées à l'albinisme dans beaucoup de pays du monde. Les nombreuses réponses détaillées apportées à ces questions par des organisations africaines tendent à confirmer que ces dernières possèdent une bonne maîtrise du concept de droits de l'homme. Par contre, il n'apparaît pas clairement que les dirigeants d'organisations des autres régions du monde disposent d'un niveau d'expertise similaire. Plusieurs réponses auraient tendance à suggérer qu'une certaine frange de dirigeants d'organisations auraient intérêt à être formés dans ce domaine. Organiser et proposer un tel programme de formation pourrait tout à fait faire partie des futures activités de l'alliance.

En outre, il apparaît clairement que plusieurs études spécifiques dans le domaine des droits de l'homme et des sciences sociales seraient nécessaires pour établir une description plus fine de la situation et évaluer plus précisément le niveau d'importance de chaque défi rencontré par les personnes albinos dans les différentes régions et pays du monde. En disposant de données plus précises et plus fiables, la future alliance, de même que chaque organisation dédiée à l'albinisme gagneraient

sans aucun doute en efficacité dans leurs actions de plaider pour les communautés qu'elles représentent.

6. Le degré très variable ainsi que la sévérité des défis auxquels font face les personnes albinos à travers le monde vont rendre particulièrement difficile la priorisation des objectifs de la future alliance. Un enjeu majeur pour cette dernière sera donc de sélectionner avec attention ses diverses fonctions, de définir des priorités pour les fonctions sélectionnées et de trouver les ressources nécessaires pour mettre en œuvre ce qui, en définitive, pourrait bien se trouver être une gamme très vaste de fonctions.
7. La future alliance devra notamment définir sa mission. Cette décision nécessitera de prendre en compte le type de soutien que l'alliance apportera aux différents groupes locaux, nationaux et régionaux ainsi qu'aux organisations qui n'entrent pas dans ces différentes catégories.

Les dirigeants de l'alliance pourront choisir de poursuivre l'exercice de consultation avec les différentes parties prenantes et/ou de s'appuyer sur les données réunies dans la présente enquête pour définir une mission qui leur semblera viable. Si c'est la seconde approche qui était privilégiée, il conviendrait d'accorder beaucoup d'attention à susciter de l'adhésion et peut-être aussi d'affiner la proposition de manière à réunir un consensus suffisant et nécessaire à la poursuite du projet.

5. Prochaines étapes

Les données très riches réunies grâce à cette enquête mondiale ainsi que l'analyse partagée dans le présent chapitre sont autant d'éléments qui pourront informer et orienter les dirigeants de la future alliance alors qu'ils œuvrent à la création de leur organisation. Ce recueil d'informations sans précédent ainsi que les éventuelles données et considérations complémentaires mentionnées plus haut devront servir lors des phases à venir de réflexion sur les différentes catégories de membres de l'alliance, ainsi que sur la structure et la mission de cette dernière.

Annexe 1 : Questionnaire

Questionnaire sur l'Alliance Mondiale de l'Albinisme

AVANT DE DÉBUTER

Pour votre information, ce questionnaire existe également en anglais, espagnol et portugais.

Ce questionnaire constitue l'un des objectifs de la phase pilote de l'Alliance Mondiale de l'Albinisme.

Il a été créé par le Secrétariat de l'Alliance Mondiale sous la supervision de l'Équipe Technique. Il a reçu l'approbation de l'Experte Indépendante de l'ONU sur l'albinisme, Mme Ikponwosa Ero.

Il s'adresse à l'ensemble des associations et autres organisations au niveau mondial, qu'elles soient ou non officiellement déclarées, qu'elles soient locales, nationales ou internationales. Le terme "organisation" utilisé dans ce questionnaire doit être compris comme faisant référence de manière très large à tout groupe dont l'unique objectif ou dont l'objectif principal est la promotion du bien-être des personnes albinos.

Ce questionnaire ne s'adresse pas à des personnes indépendantes et ne doit être complété uniquement QUE par des représentants d'organisations.

Les deux principaux objectifs de ce questionnaire sont :

- de collecter des informations sur votre organisation et ses dirigeants,
- de sonder l'intérêt et le niveau de soutien accordés à la création de l'alliance au sein de la communauté mondiale de l'albinisme.

Bien que nombre d'entre nous sont très enthousiastes quant à l'idée d'une Alliance Mondiale de l'Albinisme, SANS VOTRE AVIS et VOTRE SOUTIEN nous ne pourrions pas revendiquer notre caractère mondial. Votre participation et votre réponse rapide et sincère sont donc essentielles. N'hésitez pas à nous contacter par email à albinismalliance.pilot@gmail.com ou via votre Point de Contact Régional pour toute question et/ou tout besoin d'assistance.

Toutes les informations fournies par vos soins dans ce questionnaire ne seront utilisées que pour les besoins de l'Alliance Mondiale de l'Albinisme et uniquement par l'équipe de direction.

* 1. Veuillez indiquer votre adresse e-mail

Questionnaire sur l'Alliance Mondiale de l'Albinisme

Au sujet de votre organisation

Les informations demandées ci-dessous nous permettront d'enrichir et de mettre à jour notre base de données des organisations dédiées à l'albinisme. Merci de nous fournir les données les plus à jour possible.

* 2. Quel est le nom officiel de votre organisation ?

3. Si vous utilisez un acronyme ou un sigle pour votre organisation, merci de nous l'indiquer

* 4. Adresse e-mail à utiliser pour contacter votre organisation.

* 5. Merci de nous indiquer le pays où se trouve le siège de votre organisation.

* 6. Merci de nous indiquer le ou les pays dans lequel / lesquels intervient votre organisation. (choisir autant de pays que de nécessaire)

- Algérie
- Allemagne
- Afrique du Sud
- Angola
- Argentine
- Australie
- Belgique
- Bénin
- Botswana
- Brésil

- Burkina Faso
- Burundi
- Cameroun
- Canada
- Chili
- Chine
- Colombie
- Congo Brazzaville
- Côte d'Ivoire
- Danemark
- Equateur
- Espagne
- Eswatini (Swaziland)
- Ethiopie
- Fidji
- Finlande
- France
- Gabon
- Gambie
- Ghana
- Guatemala
- Guinée
- Guinée-Bissau
- Haïti
- Inde
- Iran
- Irlande
- Israël
- Italie
- Japon
- Jordanie
- Kenya

- Libéria
- Malawi
- Malaisie
- Mali
- Maroc
- Mauritanie
- Mexique
- Monaco
- Mozambique
- Namibie
- Népal
- Nouvelle Zélande
- Niger
- Nigeria
- Norvège
- Ouganda
- Pakistan
- Panama
- Paraguay
- Pays-Bas
- Pérou
- Philippines
- Pologne
- RDCongo
- République Centrafricaine
- République Tchèque
- Roumanie
- Royaume-Uni
- Rwanda
- Samoa
- Sénégal
- Sierra Léone

- Somalie
- Suède
- Suisse
- Taïwan
- Tanzanie
- Tchad
- Togo
- Trinidad et Tobago
- Turquie
- Uruguay
- USA
- Venezuela
- Vietnam
- Zambie
- Zimbabwe
- Other (please specify)

* 7. Votre organisation est-elle officiellement déclarée ?

Être déclaré implique qu'un gouvernement ou une autorité locale ou nationale a reconnu par écrit votre groupe comme personne morale disposant d'une pleine capacité juridique.

- Oui
- Non
- En cours de déclaration / d'enregistrement

* 8. En quelle année votre organisation a-t-elle débuté ses activités ?

(Sélectionner l'une des plages temporelles)

- Avant 1990
- 1991-2000
- 2001-2010
- 2011-2016
- 2017-2020

* 9. Etablissez-vous un budget annuel pour votre organisation ?

- Oui
 Non

10. Si c'est le cas, quel était le montant total de votre dernier budget (en monnaie locale) ?

11. Votre organisation a-t-elle des salariés / employés ?

- Oui
 Non

* 12. Parmi les descriptions suivantes, laquelle correspond le mieux à votre organisation ? (un seul choix possible)

- Organisation locale
 Organisation nationale
 Fédération régionale (réunissant plusieurs pays au sein d'un même continent) Autre (merci de préciser)
 Autre (merci de préciser)

* 13. Parmi les langues suivantes très répandues au niveau mondial, lesquelles maîtrisez-vous de manière suffisamment aisée et seriez-vous disposés à utiliser pour communiquer avec l'Alliance Mondiale de l'Albinisme (deux choix possibles au maximum)

- Anglais
 Français
 Espagnol
 Portugais
 Aucune

Questionnaire sur l'Alliance Mondiale de l'Albinisme

Merci de bien vouloir nous renseigner sur la personne à la tête de votre organisation.

* 14. Titre

- Mme
- M
- Mlle
- Autre

* 15. Prénom

* 16. Nom de famille

* 17. Adresse e-mail de la personne

* 18. Numéro de téléphone de la personne (au format international, avec préfixe du pays)

19. Quel est son âge ?

- Moins de 18 ans
- entre 18 et 24 ans
- entre 25 et 39 ans
- entre 40 et 59 ans
- 60 ans et plus

* 20. Depuis combien de temps occupe-t-il-elle le poste de dirigeant de votre organisation ?

- depuis moins de 2 ans
- depuis 2 à 5 ans
- depuis 6 à 10 ans
- depuis plus de 10 ans

* 21. Quel est son lien principal avec l'albinisme ? (un seul choix possible)

- personne albinos
- parent d'une personne albinos
- grand-parent d'une personne albinos
- frère ou soeur d'une personne albinos
- enfant d'une personne albinos
- Conjoint d'une personne albinos
- ami-e d'une personne albinos
- personnel de santé
- expert en Droits de l'Homme
- Chercheur

Questionnaire sur l'Alliance Mondiale de l'Albinisme

* 22. Dans quelle mesure soutenez-vous le développement d'une alliance mondiale de l'albinisme officiellement constituée ? (un seul choix possible)

- Très favorable
- Favorable
- Ni favorable, ni défavorable
- Défavorable
- Très défavorable

* 23. De votre point de vue, quelles devraient être les fonctions les plus importantes d'une alliance mondiale de l'albinisme ? (choisir les trois réponses les plus importantes à vos yeux)

- Promouvoir et partager de l'information précise et à jour sur l'albinisme au niveau mondial.
- Développer une stratégie et un plan d'action mondiaux sur l'albinisme.
- Développer et mettre en oeuvre des programmes de sensibilisation et d'éducation du grand public sur l'albinisme
- Soutenir la création et le développement de nouvelles organisations nationales pour l'albinisme dans les pays où il n'en existe pas encore.
- Promouvoir le travail des organisations dédiées à l'albinisme dans le monde.
- Contribuer au développement des connaissances et des compétences des organisations dédiées à l'albinisme dans les différentes régions du monde.
- Soutenir la création de nouvelles organisations régionales pour l'albinisme ainsi que la mise en oeuvre de plans d'actions régionaux et autres initiatives régionales pour l'albinisme.
- Faciliter les collaborations entre organisations dédiées à l'albinisme et autres parties prenantes travaillant sur l'albinisme
- Promouvoir la recherche sur l'albinisme en sciences de la vie (recherche médicale)
- Promouvoir la recherche sur l'albinisme en sciences sociales
- Promouvoir la recherche sur l'albinisme et les Droits de l'Homme

* 24. Dans votre pays, quelles difficultés impactent négativement la qualité de vie des personnes albinos et / ou les empêchent de jouir pleinement de leurs Droits de l'Homme ?

* 25. Dans votre pays, quelles bonnes pratiques contribuent à une meilleure jouissance des droits de l'Homme par les personnes albinos ?

26. Veuillez utiliser le champs ci-dessous pour nous communiquer toute information complémentaire au sujet de votre organisation et / ou pour réagir aux sujets abordés dans ce questionnaire.

Annexe 2 : Cartes des différentes régions du monde prises en compte dans notre analyse

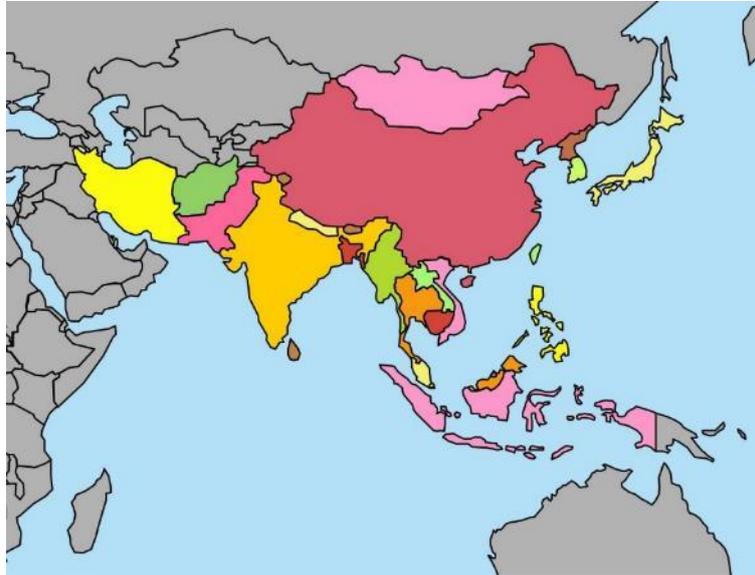


Figure VI-1 – Carte de l’Asie telle que prise en compte dans notre analyse

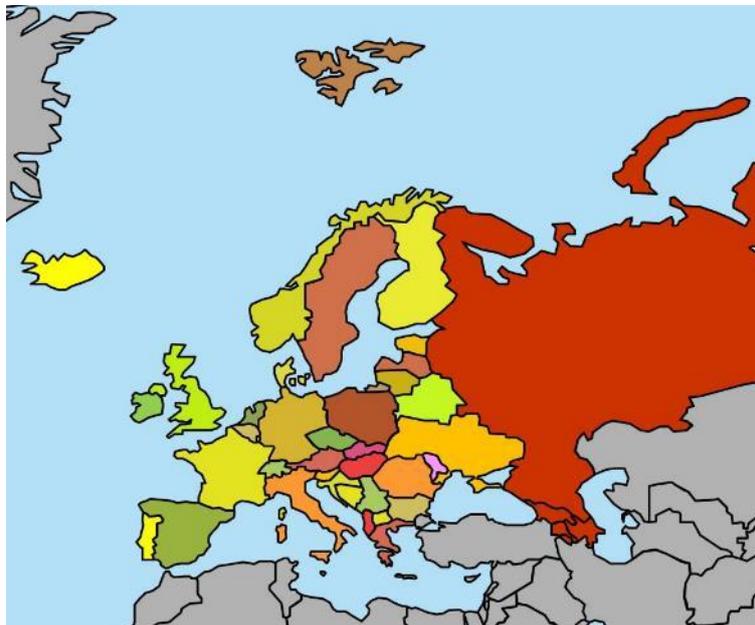


Figure VI-2 – Carte de l’Europe telle que prise en compte dans notre analyse

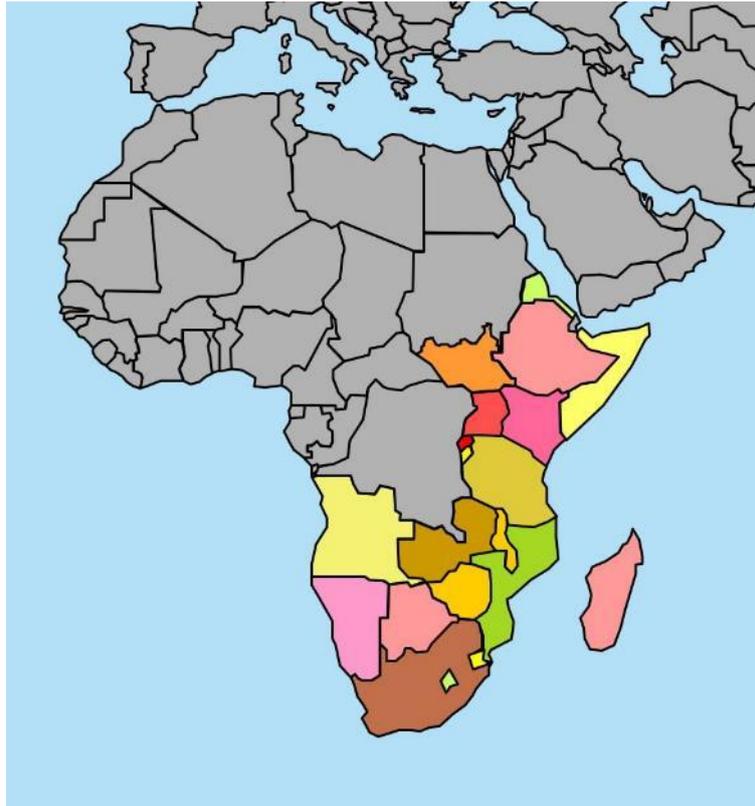


Figure VI-3 – Carte de l’Afrique de l’Est & du Sud telle que prise en compte dans notre analyse

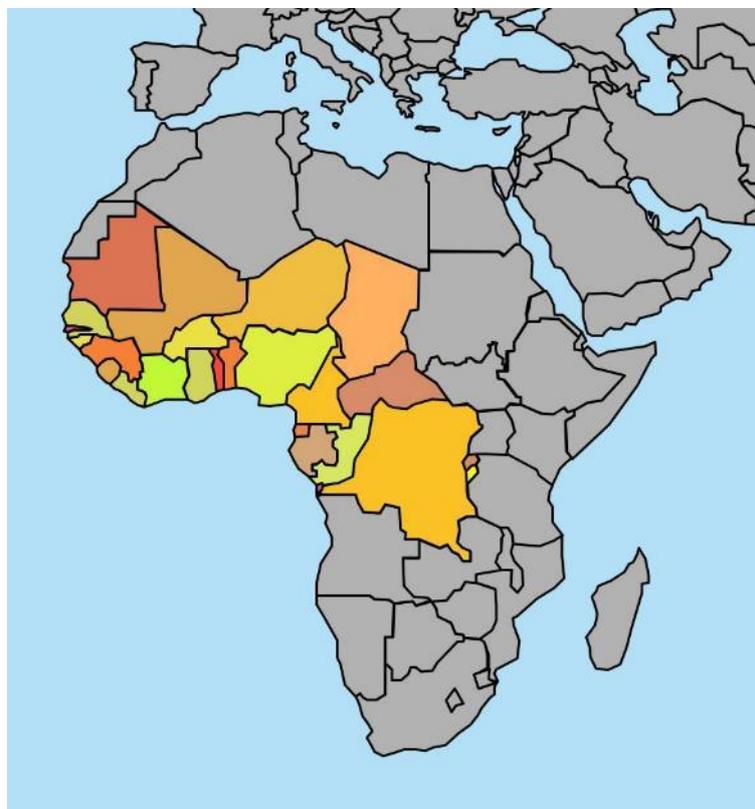


Figure VI-4 – Carte de l’Afrique de l’Ouest & Centrale telle que prise en compte dans notre analyse

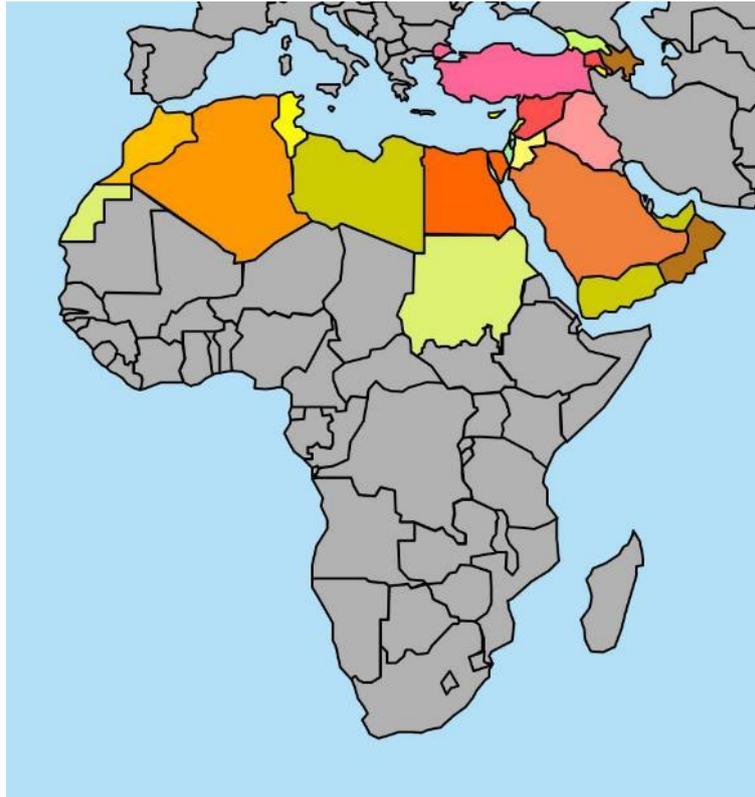


Figure VI-5 – Carte de la région Afrique du Nord & Ouest asiatique telle que prise en compte dans notre analyse



Figure VI-6 – Carte de la région Amérique Latine & Caraïbes telle que prise en compte dans notre analyse



Figure VI-7 – Carte de l'Amérique du Nord telle que prise en compte dans notre analyse

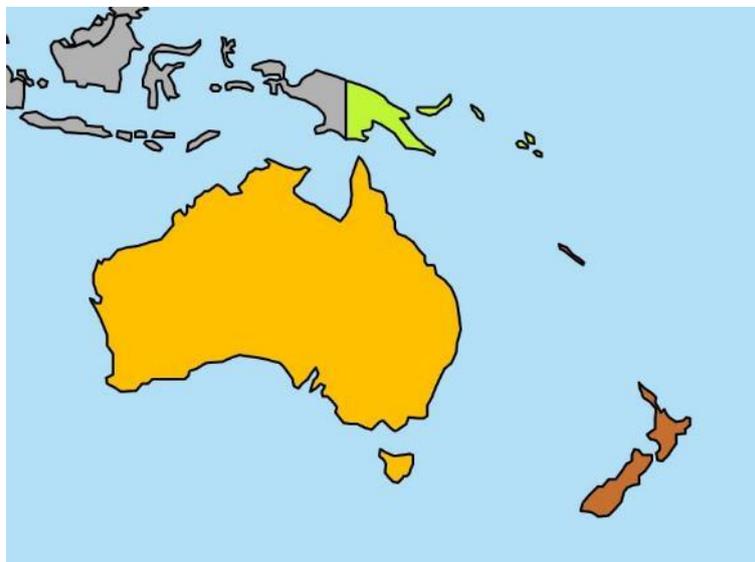


Figure VI-8 – Carte de l'Océanie telle que prise en compte dans notre analyse

Annexe 3 : Besoins identifiés en études complémentaires

Divers besoins d'études complémentaires ont été identifiés dans le présent rapport. Ces besoins sont repris ci-dessous de manière synthétique et ordonnée. Il s'agit de propositions faites aux dirigeants de la future alliance. Ces derniers pourront choisir de mettre en œuvre tout ou partie de ces études, selon leurs priorités, les ressources à disposition et leur niveau de maîtrise des différents sujets couverts par ces potentielles études.

1. Une action spécifique pourrait être menée pour tenter d'entrer en contact avec les 58 organisations n'ayant pu être atteintes directement dans le cadre de la présente enquête. Il serait utile de clarifier si elles sont toujours actives, et si c'est le cas, d'identifier un moyen efficace d'échanger avec elles.
Il pourrait également être pertinent d'adopter une approche similaire avec les 32% d'organisations listées dans la base de données qui pouvaient être contactées mais qui n'ont pas pris part à l'enquête.
2. Une étude complémentaire serait nécessaire pour établir une description plus détaillée et plus exhaustive des différents types d'organisations dédiées à l'albinisme existant à travers le monde.
3. Une étude complémentaire semble nécessaire pour déterminer s'il existe des sous-catégories d'organisations nationales.
4. Une étude complémentaire semble nécessaire pour comprendre la raison pour laquelle dans un même pays agissent parfois de multiples organisations nationales, ainsi que pour déterminer les implications que cette situation pourrait avoir pour la future alliance.
5. Environ 5% (8 sur 145) des organisations sont dirigées par des professionnels de santé. A une exception près, toutes ces organisations interviennent en Afrique. Il pourrait être intéressant pour la future alliance d'étudier la structure, les missions et les modalités de fonctionnement de ces organisations, ainsi que de clarifier les facteurs ayant conduit à leur création et dans quelle mesure leur expérience et leurs bonnes pratiques pourraient s'avérer utiles dans d'autres pays / parties du monde.
6. Une étude complémentaire serait nécessaire pour établir une carte plus précise des zones géographiques où agissent les différentes organisations dédiées à l'albinisme à travers le monde.
7. Un petit nombre d'organisations indiquent mener leurs actions dans un pays (ou des pays) différent(s) de celui où se trouve leur siège. Il s'agit principalement de structures s'identifiant comme des "organisations internationales" et opérant en Afrique. Il est intéressant de remarquer que ces organisations mènent leurs actions dans des pays où une ou plusieurs autres organisations sont basées et actives. Il pourrait donc être utile de se renseigner sur les éventuelles collaborations existant dans ces pays entre les deux catégories d'organisations (celles dont le siège se trouve dans le pays où l'organisation est active et celles où le siège se trouve dans un autre pays).
8. On peut constater que certains très grands pays (d'un point de vue géographique et/ou de leur population) ne comptent qu'une ou deux organisation(s) nationale(s). Il pourrait être intéressant pour la future alliance de déterminer si ces organisations rencontrent ou non des difficultés à couvrir l'ensemble de la population de leur pays,

et si tel n'est pas le cas, comment elles parviennent à gérer cette particularité de leur pays. Les pays potentiellement concernés par cette étude sont les suivants : Chine, Indonésie, Inde, Pakistan, Etats-Unis, Brésil, Nigéria, Russie, Mexique, Canada, et Australie.

9. Nous recommandons la réalisation d'une étude spécifique portant sur les fédérations régionales, dans la mesure où ce sujet pourrait jouer un rôle central dans la structuration de la future alliance.
10. Dans une étude complémentaire, il pourrait être intéressant d'identifier les différentes sources de financement auxquelles les organisations dédiées à l'albinisme parviennent à accéder selon les pays et les régions du monde et suivant les projets mis en œuvre. Compte tenu des différences très claires qui existent au niveau budgétaire, il serait certainement très utile de recenser et de partager avec l'ensemble des organisations les bonnes pratiques en collecte de fonds et recherche de financements.
11. Il serait intéressant de déterminer s'il existe une raison particulière pouvant expliquer le fait qu'il existe un taux plus élevé d'organisations non officiellement déclarées en Amérique latine et dans les Caraïbes.
12. Une étude complémentaire portant sur le maintien dans leurs fonctions des dirigeants d'organisation, sur le taux de turnover ainsi que sur les plans de succession pourrait apporter des informations utiles aux dirigeants de la future alliance.
13. Les réponses reçues à la question 25 portant sur les bonnes pratiques en matière de droits de l'homme s'avèrent très variables dans leur longueur et dans leur niveau de détail. Le présent rapport ne fournit pas d'analyse ou de synthèse de ces réponses. Les informations très précieuses réunies pourront néanmoins être utilisées par la future alliance dans le cadre de l'échange de bonnes pratiques entre organisations dédiées à l'albinisme.
14. Une analyse complémentaire des informations fournies en réponses à la questions 26 (champ libre destiné à communiquer toute des informations complémentaires et / ou à réagir aux sujets abordés dans le questionnaire) pourrait être utile au moment de définir la structure, la mission et les fonctions de la future alliance.