

## Rapport sur l'Enquête mondiale 2020

**Auteurs :**

Antoine Gliksohn  
Michael McGowan

**Contributeurs :**

Carolin Schroeder  
Elizabeth Beales  
Julio Garcia



# Rapport sur l'Enquête mondiale 2020

-

# Synthèse des principaux résultats

[albinismalliance.pilot@gmail.com](mailto:albinismalliance.pilot@gmail.com)

**En juin 2020, l'équipe de la phase-pilote de l'Alliance Mondiale de l'Albinisme a organisé une enquête dans le but de consulter les associations dédiées à l'albinisme actives partout dans le monde.**

**Le présent document constitue une synthèse des résultats les plus saillants présentés dans un rapport publié en mai 2021 et faisant suite à cette enquête.**



**Global  
Albinism  
Alliance**

# Liens vers les rapports complets

Les lecteurs sont invités à se référer au rapport complet pour obtenir plus de détails sur les points qui auront retenu leur attention.

- [Anglais](#)
- [Français](#)
- [Portugais](#)
- [Espagnol](#)



# Sommaire

1. Objectifs de l'enquête, public visé et taux de participation
2. Résultats de l'enquête
  - Périmètre géographique d'intervention
  - Evolution du nombre d'organisations au fil du temps
  - Statut juridique des organisations
  - Observations relatives au Budget des organisations
  - Observations relatives aux employés des organisations
3. Considérations au sujet de la future alliance
  - Caractère inclusif
  - Niveau de soutien
  - Fonctions potentielles de l'alliance
  - Défis - catégorisation et analyse
4. Principales observations et recommandations
  - Différences organisationnelles
  - Recommandations
5. Conclusions



# Objectifs de l'enquête, public visé et taux de participation



# Objectifs de la e **Objectifs de l'enquête**

**Mettre à jour et enrichir une base de données mondiale** contenant les coordonnées des organisations dédiées à l'albinisme partout dans le monde.

**Recueillir des informations** sur ce que les organisations dédiées à l'albinisme partout dans le monde attendent d'une alliance mondiale.

**Obtenir un aperçu** de la nature, des caractéristiques et des points communs **des organisations d'albinisme dans le monde.**

**Préciser les défis** rencontrés par les personnes albinos à travers le monde.



# Public visé et taux de participation

- Lors du lancement de l'enquête, l'Alliance Mondiale de l'Albinisme (GAA, selon son sigle anglais) disposait d'une liste de 247 organisations d'albinisme couvrant 90 pays différents.
- Parmi elles, 184 organisations pouvaient être contactées par courrier électronique.
- 5 organisations furent par ailleurs informées de l'enquête par d'autres biais.
- Au total, **145 réponses complètes** ont été reçues.
- 129 réponses provenaient d'organisations déjà listées dans la base de données de l'Alliance.
- 16 réponses provenaient d'organisations jusqu'alors inconnues de l'Alliance.
- **Le taux de participation des organisations connues de l'Alliance et pouvant effectivement être contactées s'élève donc à 68%.**



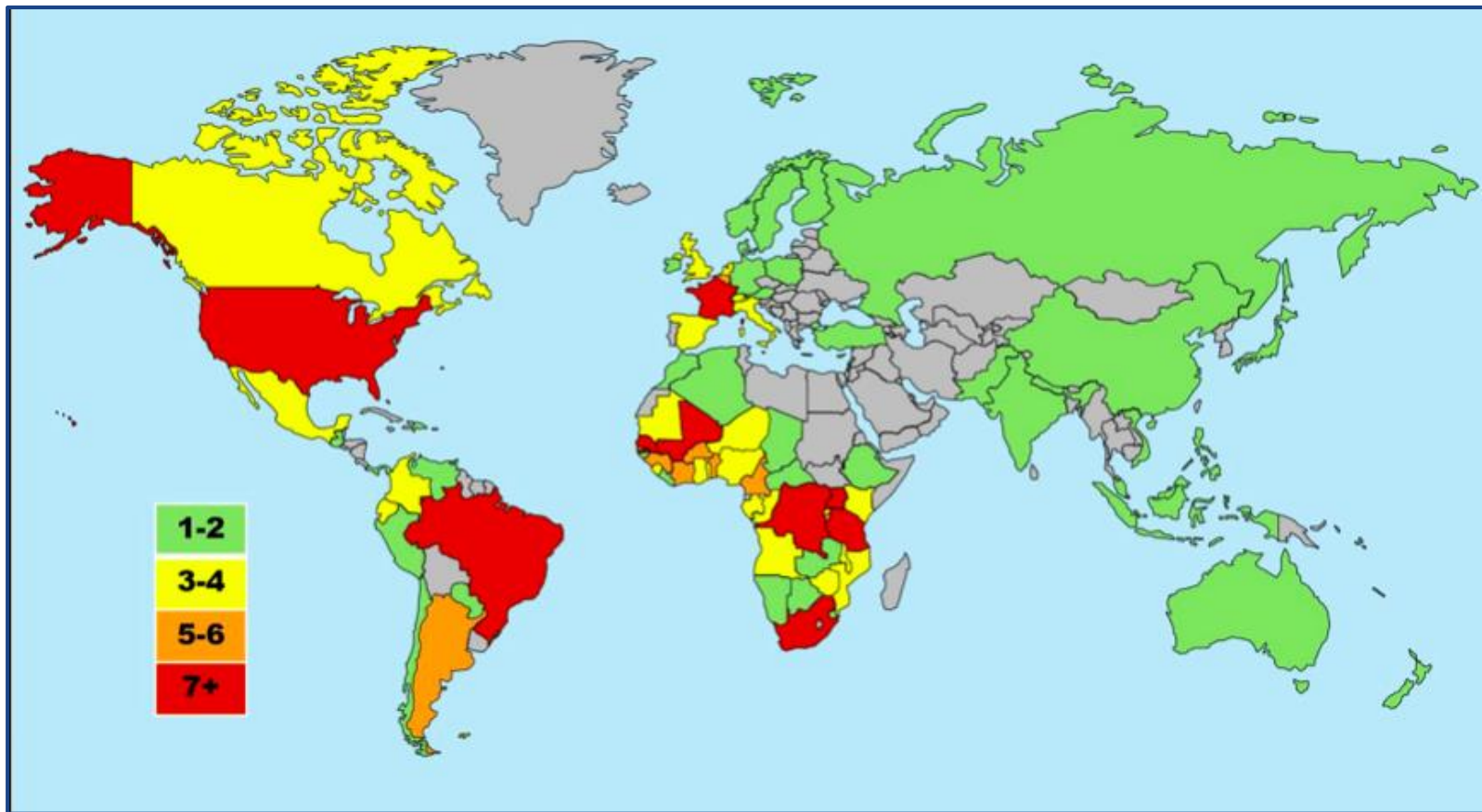
# Résultats de l'enquête







# Nombre d'organisations actives dans chaque pays couvert par l'enquête

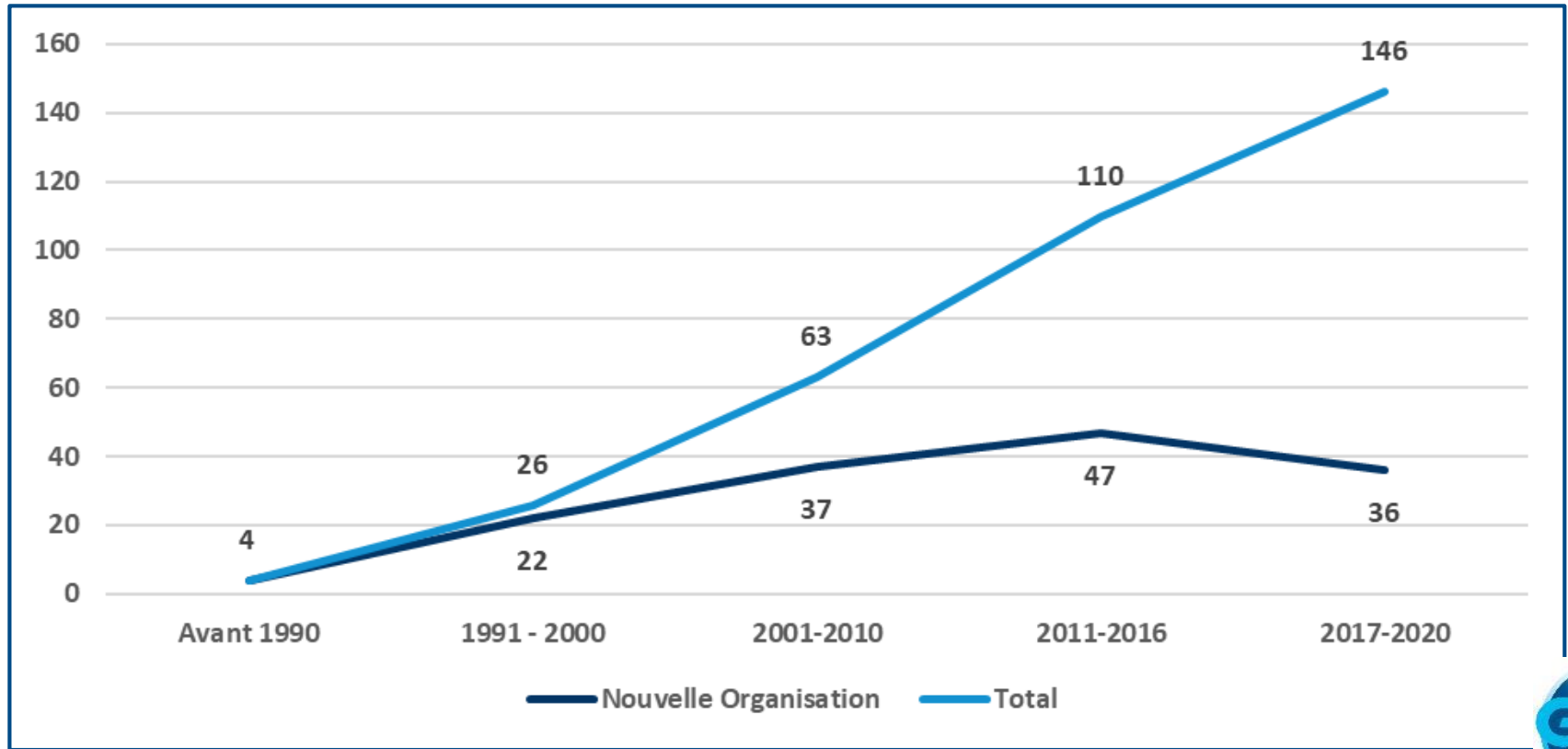


# Périmètre géographique d'intervention - observations

- Les organisations ayant répondu à l'enquête sont actives dans **80 pays différents** situés **sur 6 continents**.
- Les **zones géographiques actuellement NON couvertes ou peu couvertes** par des organisations dédiées à l'albinisme sont les suivantes :
  - Sud et Est de l'Europe
  - Pacifique (Mélanésie, Micronésie et Polynésie)
  - Amérique Centrale
  - Asie Centrale
  - Afrique du Nord et Ouest asiatique
  - Asie du Sud, de l'Est et du Sud-Est
- Certains pays (e.g. la RDC) comptent plusieurs organisations nationales agissant en parallèle.



# Evolution du nombre d'organisations dans le temps



# Augmentation du nombre d'organisations au fil du temps - principales observations

de 1980 à  
aujourd'hui

**On constate au cours des 40 dernières années, une augmentation constante du nombre d'organisations dédiées à l'albinisme partout dans le monde.**

depuis 2000

**Une augmentation rapide est constatée au cours des années 2000 alors que le nombre total d'organisations a plus que doublé depuis 2010.**

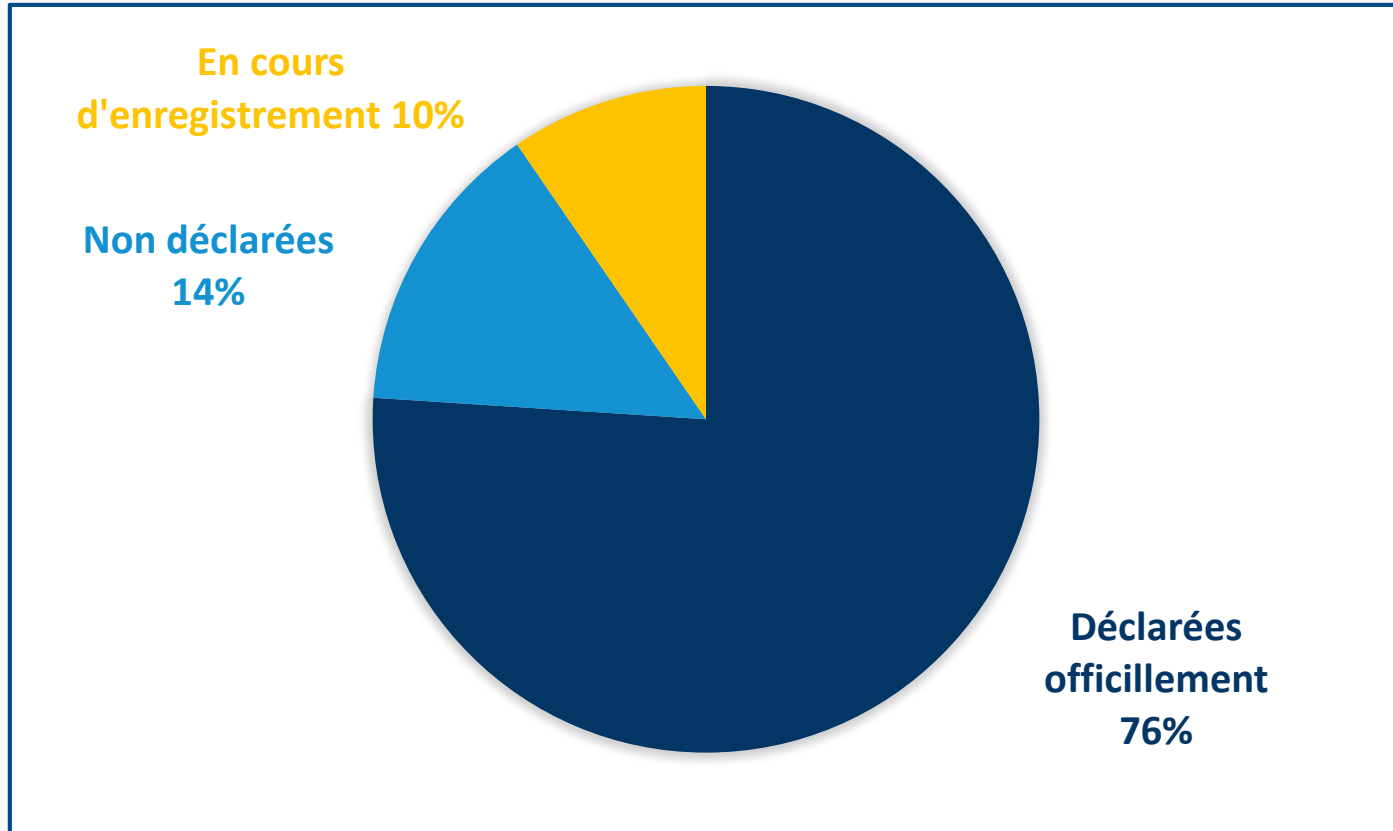
depuis 2017

**36 nouvelles organisations ont été créées depuis 2017.**

Ces différentes constatations laissent penser que le nombre de nouvelles organisations devrait continuer à augmenter dans les années qui viennent.



# Répartition des organisations selon leur statut juridique

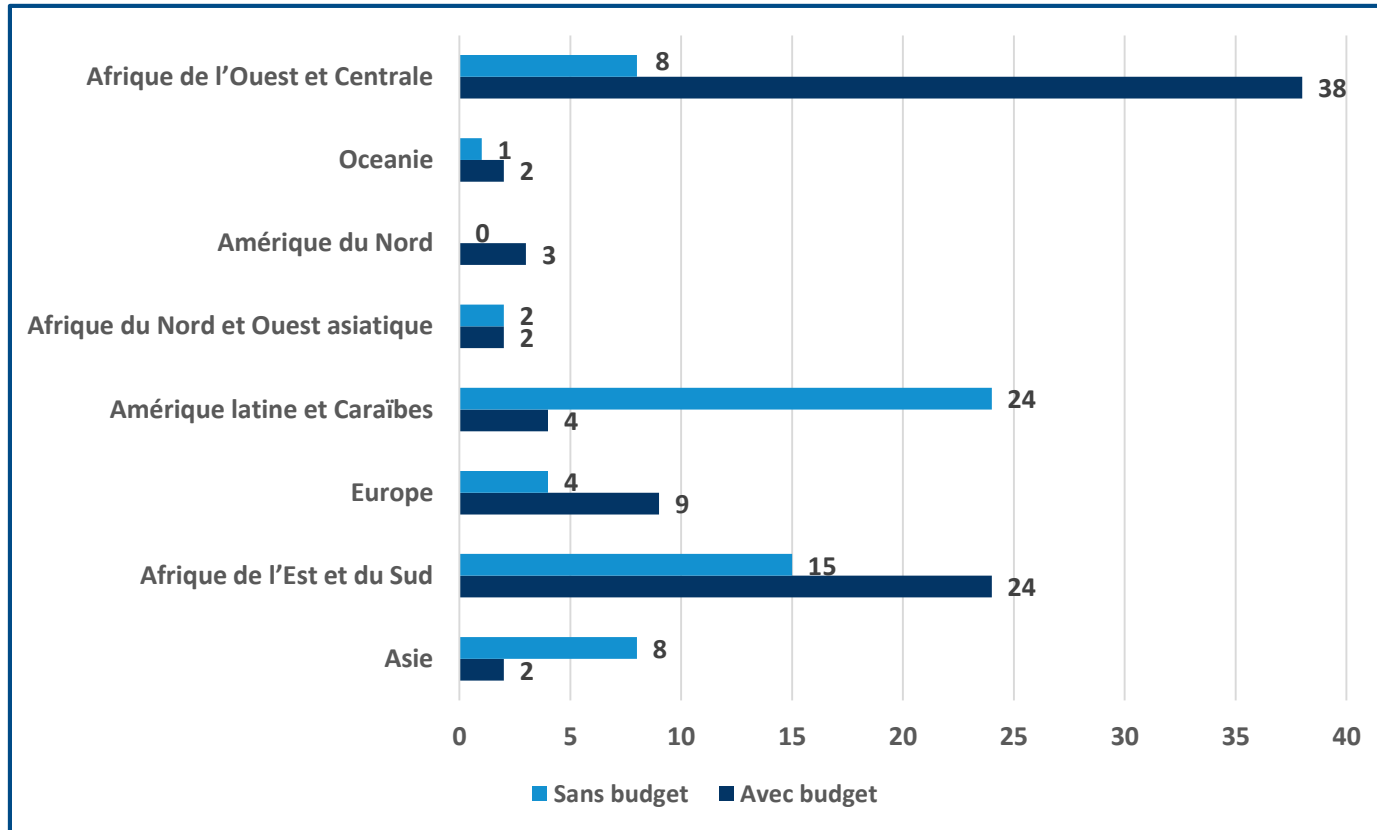


# Statut juridique - principales observations

- 146 participants se sont exprimés sur le statut juridique de leur organisation :
  - **111 sont des organisations déclarées officiellement (environ 75%)**
  - **21 ne sont pas déclarées officiellement**
  - **14 organisations sont en cours d'enregistrement**
- Il est plus que probable que les démarches à suivre pour déclarer une organisation varient considérablement d'un pays à l'autre et s'accompagnent ou non d'exigences variées telles que le paiement de frais d'enregistrement. Ces divers éléments sont autant d'explications probables aux différences de statut mises en exergue par notre enquête.



# Répartition par région des organisations selon qu'elles établissent ou non un budget annuel





# Budget - principales observations

**84 organisations sur 145** ont communiqué le montant de leur dernier budget annuel ou une moyenne de leurs derniers budgets.

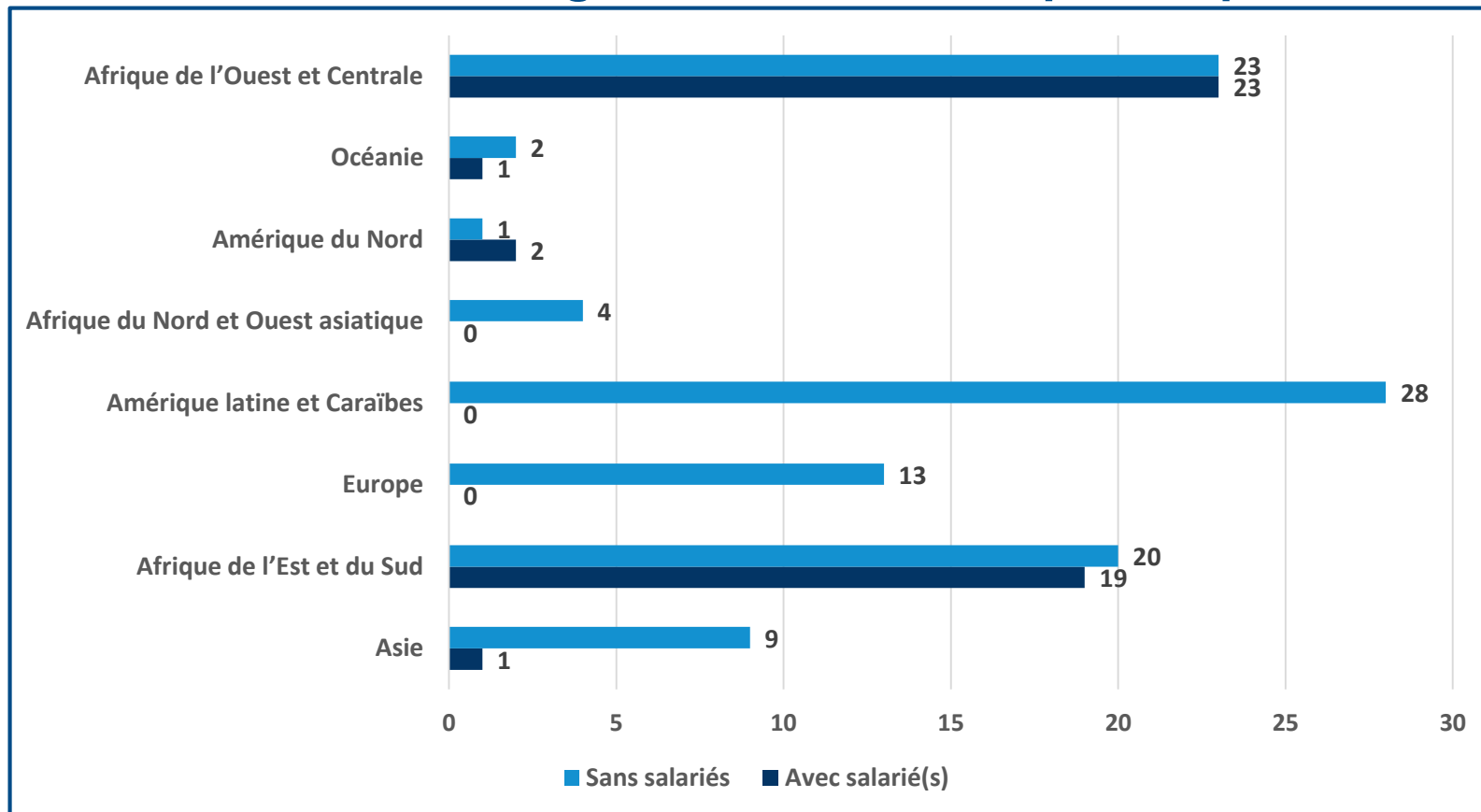
- **22** organisations disposent d'un budget annuel **supérieur à \$95 000**
- **17** organisations disposent d'un budget annuel compris **entre \$40 000 et \$95 000**
- **18** organisations disposent d'un budget annuel compris **entre \$15 000 et \$40 000**
- **16** organisations disposent d'un budget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

> **34** des **39 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**

\* Une certaine corrélation semble se dessiner entre le montant du budget annuel d'une organisation et son nombre d'années d'activité.



# Répartition par régions entre organisations disposant d'un ou plusieurs salariés et organisations n'en disposant pas



# Salariés - Principales observations

- Des 145 organisations représentées, **46 emploient un ou plusieurs salarié(s).**
- **42 d'entre elles agissent en Afrique**, à l'exception de l'Afrique du Nord.
- Parmi ces 42 organisations, **6 ont leur siège en Europe ou en Amérique du Nord.**
- Les 4 autres organisations employant un ou plusieurs salariés sont actives dans les pays suivants : Etats-Unis & Canada, Chine et Fidji.
- **L'ensemble des autres organisations ne fonctionne uniquement que grâce au bénévolat.**



# Considérations au sujet de la future alliance

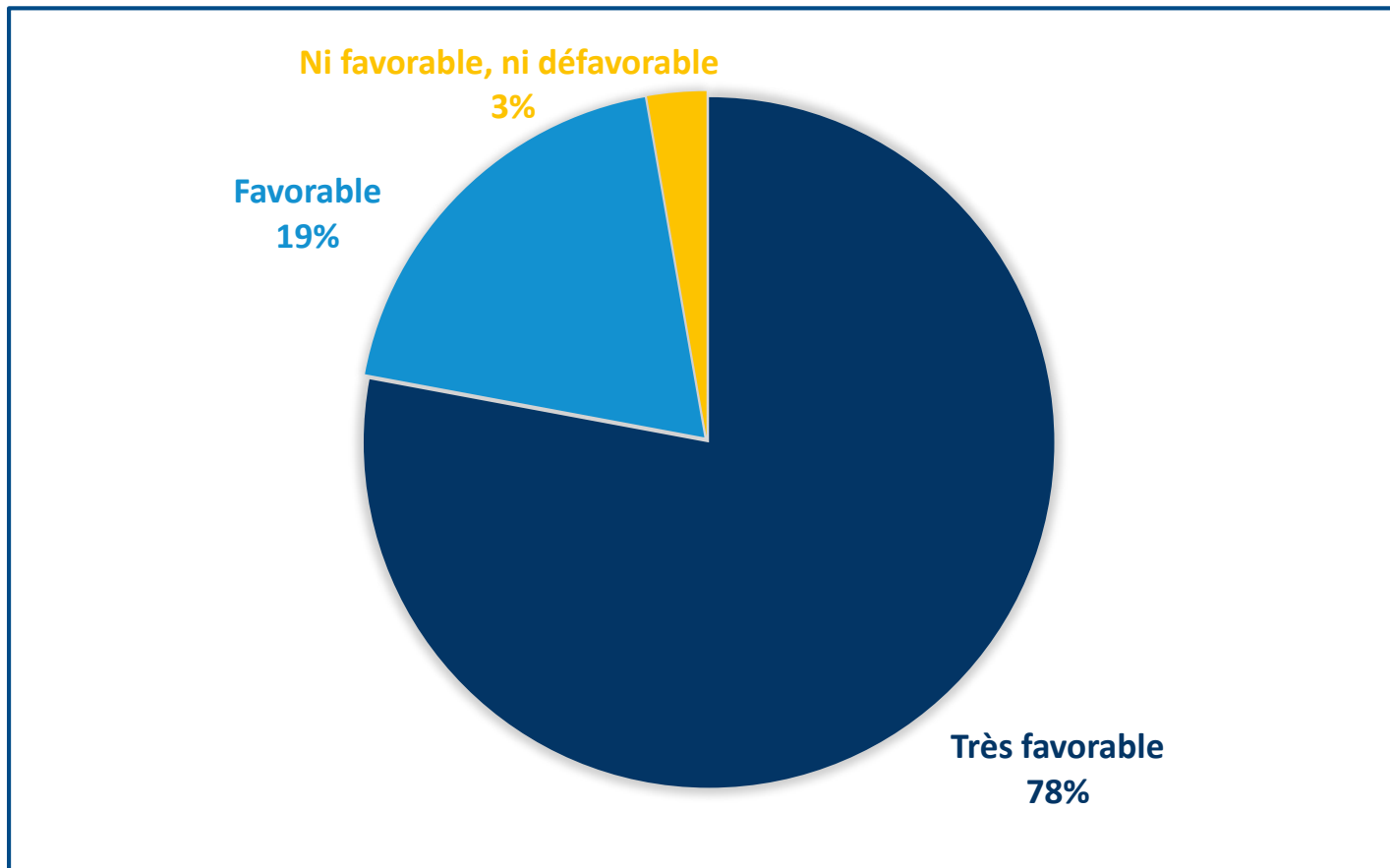


# Caractère inclusif

- l'Alliance Mondiale devra fonctionner de telle manière que toutes les voix soient entendues et prises en compte.
- Toutes les activités et autres actions de l'Alliance devront être autant que possible accessibles quelles que soient la langue et la culture du public visé.
- A travers notre enquête mondiale, nous avons cherché à déterminer un nombre réaliste de langues pouvant être utilisées au quotidien par la future alliance.
- Les résultats de l'enquête indiquent qu'**une Alliance Mondiale de l'Albinisme fonctionnant en anglais, français, espagnol et portugais pourrait interragir efficacement avec la grande majorité des organisations de l'albinisme** actives aujourd'hui à travers le monde.



## Soutien exprimé par les participants à l'enquête pour la création d'une alliance mondiale de l'albinisme officiellement constituée



# Niveau de soutien accordé par les participants

- **97% des participants**, soit une écrasante majorité, **expriment leur soutien à la création d'une alliance mondiale de l'albinisme.**
- **0% des participants se montre opposé au projet d'alliance.**
- 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.
- Il convient de signaler qu'aucune description des potentielles missions de la future alliance n'était fournie dans l'enquête.
- Pour autant, on peut raisonnablement penser que le concept d'alliance mondiale varie peu parmi les participants à l'enquête.



# Fonctions potentielles de l'alliance

Une liste de 11 fonctions potentielles de la future alliance était incluse dans l'enquête. Chaque participant·e était invité·e à sélectionner les 3 fonctions qu'il·elle jugeait les plus importantes.

- **les 11 fonctions proposées ont toutes reçu un certain niveau de soutien** et aucune d'entre elles n'a visiblement été jugée irrecevable.
- **62%** des participant·e·s **ont retenu l'une, l'autre ou les deux fonctions suivantes** :
  - **“ Promouvoir et partager de l'information précise et à jour sur l'albinisme au niveau mondial ”**
  - **“ Développer et mettre en œuvre des programmes de sensibilisation et d'éducation du grand public sur l'albinisme ”**
- Ces 2 fonctions couvrent des concepts très similaires. En effet, oeuvrer à la sensibilisation et à l'éducation du grand public contribue à fournir de l'information exacte sur l'albinisme. Ainsi, si on les considère comme une seule et même fonction, elles constituent le premier choix des participant·e·s à l'enquête.





# Fonctions potentielles de l'alliance

- **57%** des participant-e-s ont également retenu la fonction suivante :  
“ **Développer une stratégie et un plan d'action mondiaux sur l'albinisme** ”.
- Toutefois, aucune définition d'une stratégie et d'un plan d'action mondiaux n'était fournie dans le questionnaire, et ceci a pu conduire à beaucoup d'interprétations différentes.



<p>Soutenir la création et le développement de nouvelles organisations nationales pour l'albinisme dans les pays où il n'existe pas encore</p>	<p><b>11 fonctions potentielles de l'Alliance Mondiale de l'Albinisme</b></p>	<p>Soutenir la création de nouvelles organisations régionales pour l'albinisme ainsi que la mise en œuvre de plans d'action régionaux et autres initiatives régionales pour l'albinisme</p>
<p>Faciliter les collaborations entre organisations dédiées à l'albinisme et autres parties prenantes travaillant sur l'albinisme</p>	<p>Contribuer au développement des connaissances et des compétences des organisations dédiées à l'albinisme dans les différentes régions du monde</p>	<p>Développer et mettre en œuvre des programmes de sensibilisation et d'éducation du grand public sur l'albinisme</p>
<p>Promouvoir le travail des organisations dédiées à l'albinisme dans le monde</p>	<p>Promouvoir la recherche sur l'albinisme en sciences de la vie (recherche médicale)</p>	<p>Promouvoir et partager de l'information précise et à jour sur l'albinisme au niveau mondial.</p>
<p>Développer une stratégie et un plan d'action mondiaux sur l'albinisme</p>	<p>Promouvoir la recherche sur l'albinisme en sciences sociales</p>	<p>Promouvoir la recherche sur l'albinisme et les droits de l'homme</p>



# Défis rencontrés par les personnes albinos

De multiples défis affectant la qualité de vie des personnes albinos et les empêchant d'exercer pleinement leurs droits humains ont été identifiés dans les réponses collectées.

- Des défis sectoriels couvrant différents domaines tels que la santé, l'éducation ou la vie professionnelle.
- Des défis multisectoriels ou se chevauchant, comme l'exclusion, la discrimination et le manque d'information et de sensibilisation à l'albinisme
- Des défis spécifiques au genre (dans plusieurs des réponses reçues).
- Des liens de cause-à-effet (dans l'ensemble des réponses reçues).

**> 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 des personnes albinos.**



# Liens de cause-à-effet identifiés dans les défis rencontrés par les personnes albinos

## Cause

Manque de compréhension / persistance de préjugés, de mythes et de superstitions



**Effet :** discrimination, persécution, meurtres rituels, violences de genre

## Cause

Manque d'information sur l'albinisme / manque d'adaptation de l'environnement scolaire et professionnel



**Effet :** chômage, environnement scolaire et professionnel inadapté.

## Cause

Discrimination, manque de soutien psychosocial



**Effet :** santé mentale dégradée, manque d'estime de soi



# Principales observations et recommandations



# Différences organisationnelles

<b>Les dirigeants de la future alliance devront tenir compte des différences existant entre les organisations qui formeront ses futurs membres :</b>	<b>Type</b>	<b>Mission</b>
<b>Statut juridique</b>	<b>Budget</b>	<b>Salariés / Bénévoles</b>
<b>Expérience</b>	<b>Niveau de développement</b>	<b>Besoins organisationnels</b>
<b>Capacité à consacrer du temps aux activités organisées par la future alliance</b>	<b>Ressources humaines et financières</b>	<b>Contexte culturel</b>



# Recommandations

Compte tenu notamment des différences organisationnelles constatées entre ses futurs membres, l'Alliance Mondiale devra :

- œuvrer à la mise en place de programmes destinés à fournir aux différentes organisations des outils leur permettant de renforcer leur pérennité,
- faciliter l'échange d'information entre organisations,
- s'efforcer de devenir la première source d'information sur l'albinisme faisant autorité au niveau mondial,
- sensibiliser à l'albinisme, combattre les mythes et les idées fausses et lutter contre la stigmatisation, ce qui constitue une première étape incontournable pour s'attaquer aux très nombreux défis auxquels font face les personnes albinos.



# Conclusions





- **Les données recueillies via cette enquête mondiale constituent la description la plus détaillée de l'ensemble des organisations dédiées à l'albinisme établie à ce jour.**
- **On constate un fort soutien à la création d'une alliance mondiale de l'albinisme.** Le vote unanime des participants à la réunion de Paris 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 avec 97% des participants à l'enquête se déclarant soit favorables, soit très favorables au développement d'une telle alliance.
- 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.**



- 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.
- **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 la future alliance sera** de sélectionner avec attention ses différentes fonctions, de définir des priorités parmi ces dernières 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.**

