



Assemblée générale

Distr. générale
18 juillet 2018
Français
Original : anglais

Soixante-treizième session

Point 74 b) de la liste préliminaire*

Promotion et protection des droits de l'homme :
questions relatives aux droits de l'homme, y compris
les divers moyens de mieux assurer l'exercice effectif
des droits de l'homme et des libertés fondamentales

Exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme

Note du Secrétaire général

Le Secrétaire général a l'honneur de communiquer à l'Assemblée générale le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Ikponwosa Ero, conformément aux résolutions [28/6](#) et [37/5](#) du Conseil des droits de l'homme.

* [A/73/50](#).



Rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme

Résumé

Dans le présent rapport, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme se concentre sur le principal engagement énoncé dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030 consistant à ne laisser personne de côté et à aider les plus défavorisés en premier. Elle avance que cet impératif s'applique aux personnes atteintes d'albinisme puisque, dans de nombreuses régions du monde, ces personnes font partie des plus pauvres et des plus marginalisés et sont exclues des politiques publiques concernant les secteurs les plus importants comme la santé et l'éducation. Elle fait valoir que cet engagement comporte un élément porteur de changement, à savoir la recherche de solutions en faveur des plus défavorisés, lesquelles consisteraient en des mesures adaptées, qui concordent avec les objectifs de développement durable et en même temps remédient aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme. Ces mesures feront du principal engagement énoncé dans le Programme 2030 une réalité et, partant, accéléreront la réalisation des objectifs.

Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction	4
A. L'albinisme	4
B. Cadre juridique international et sensibilisation	5
II. Ne laisser personne de côté	6
A. Engagement international	6
B. Principes de base : continuité et transformation	6
C. Portée : universalité et action positive	7
D. Application : priorité et rapidité	8
III. Objectifs de développement durable pertinents et mesures en faveur des personnes atteintes d'albinisme	9
A. Droit à un niveau de vie suffisant	10
B. Sociétés pacifiques et accès à la justice	14
C. Égalité et non-discrimination	16
IV. Bonnes pratiques et difficultés en matière de collecte de données	19
A. Recensements nationaux	20
B. Autres sources de données	21
C. Difficultés	22
V. Application, examen et suivi	22
A. Examens nationaux	23
B. Examens aux niveaux régional et mondial	23
C. Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique	23
D. Partenariats régionaux et mondiaux	23
VI. Conclusions et recommandations	24

I. Introduction

1. Le Conseil de droits de l'homme a établi le mandat de l'Expert indépendant sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme dans sa résolution 28/6 en 2015 puis l'a prorogé dans sa résolution 37/5 en 2018. La titulaire actuelle du mandat, Ikponwosa Ero, a présenté son premier et son deuxième rapport à l'Assemblée générale en 2016 et 2017, respectivement. Le premier rapport (A/71/255) était une étude préliminaire de l'origine des attaques et de la discrimination visant les personnes atteintes d'albinisme et le deuxième rapport (A/72/131) passait en revue les normes internationales applicables en matière de droits de l'homme et les obligations connexes susceptibles de remédier aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme.

2. Le Programme de développement durable à l'horizon 2030 est essentiel pour garantir l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme partout dans le monde, dans la mesure où il vise à ne laisser personne de côté et à aider les plus défavorisés en premier. Les personnes atteintes d'albinisme représentent une faible proportion de la population du globe mais elles sont touchées de manière disproportionnée par la pauvreté, surtout dans les pays en développement et dans les pays les moins avancés. Elles subissent également des formes de discrimination multiples fondées sur le handicap et la couleur de la peau et sont souvent exclues des politiques publiques concernant les secteurs essentiels de la santé et de l'éducation.

3. Les personnes atteintes d'albinisme font par conséquent partie des groupes sur lesquels l'attention doit se porter en priorité dans le cadre de l'application du Programme 2030. Il convient pour cela de s'efforcer d'atteindre les grands objectifs et les cibles connexes énoncés dans le Programme 2030 et de mettre en place des mesures complémentaires en faveur de ces groupes, y compris les personnes atteintes d'albinisme, aux niveaux national, régional et international. Ces mesures doivent porter sur les problèmes particuliers auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme. Elles doivent être reliées aux objectifs, aux cibles et aux indicateurs énoncés dans le Programme 2030, ainsi qu'au cadre d'exécution, d'examen et de suivi du Programme. La promotion de ces mesures permettra de concrétiser plus rapidement l'engagement de ne laisser personne de côté et d'aider les plus défavorisés en premier, tout en progressant plus rapidement sur la voie du développement durable.

A. L'albinisme

4. L'albinisme est une anomalie génétique relativement rare, non contagieuse, qui touche des personnes dans le monde entier, indépendamment de leur race, de leur appartenance ethnique ou de leur sexe. On peut être atteint d'albinisme si ses deux parents sont porteurs du gène, auquel cas, à chaque grossesse, il y a 25 % de probabilité que l'enfant soit atteint d'albinisme. L'albinisme se caractérise par un important déficit de production de mélanine, qui entraîne l'absence partielle ou totale de pigments dans la peau, les cheveux et les yeux.

5. Il y a des personnes atteintes d'albinisme partout dans le monde, mais leur proportion par rapport à l'ensemble de la population diffère d'une région à l'autre. Il faut davantage de travaux de recherche approfondis et fiables pour pouvoir déterminer les proportions exactes à l'échelle mondiale mais on estime qu'en Amérique du Nord et en Europe, une personne sur 17 000 à 20 000 est atteinte d'albinisme oculo-cutané, alors qu'en Afrique subsaharienne, une sur 5 000 à 15 000 le serait, voire une sur 1 000 chez certains groupes. D'autres études donnent à penser que, dans certains groupes au Panama ou dans la région du Pacifique, la proportion de personnes

atteintes pourrait même être de 1 sur 70 et 1 sur 125, respectivement (voir [A/HRC/31/63](#), par. 12).

6. L'albinisme entraîne souvent deux pathologies congénitales et permanentes : déficience visuelle à des degrés divers et haute vulnérabilité aux affections cutanées causées par les rayons ultraviolets, en particulier le cancer de la peau. Outre les problèmes de santé, les personnes atteintes d'albinisme se heurtent à plusieurs difficultés convergentes en matière de développement social, notamment des obstacles à l'accès à l'éducation, à l'emploi et aux services sociaux, en particulier aux services d'ophtalmologie et aux services de prévention et de traitement du cancer de la peau (voir [A/72/169](#), par. 28 à 32 et 35 à 50). Les personnes atteintes d'albinisme sont très vulnérables au cancer de la peau, principal facteur de la mortalité précoce de ces personnes dans plusieurs pays. Dans certains pays, il a été signalé que la majorité des personnes atteintes d'albinisme meurent du cancer de la peau entre 30 et 40 ans (voir [A/HRC/37/57](#), par. 36).

7. Partout dans le monde, les personnes atteintes d'albinisme sont en butte à la discrimination et à la stigmatisation. Dans 28 pays d'Afrique subsaharienne, elles courent des risques particuliers dus aux pratiques néfastes liées à la sorcellerie, notamment les agressions physiques, les meurtres, les mutilations, les viols, les violations de sépulture, la traite des personnes et le trafic de parties du corps humain. Il est indispensable de consacrer d'autres travaux et études sur le trafic de parties du corps humain, problème différent de la traite des personnes, qui ne concerne pas l'ablation et le commerce des parties du corps humain autres que les organes.

B. Cadre juridique international et sensibilisation

8. Les personnes atteintes d'albinisme ont droit à l'exercice des droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels consacrés par le droit international des droits de l'homme. La Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale et la Convention relative aux droits des personnes handicapées revêtent une importance particulière car toutes deux protègent contre la discrimination. La Convention relative aux droits des personnes handicapées prévoit en particulier des aménagements raisonnables, lesquels s'appliquent aux personnes atteintes d'albinisme, puisqu'elles souffrent de déficiences visuelles et sont sujettes aux cancers de la peau, d'où la nécessité de prendre des mesures de prévention. La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et la Convention relative aux droits de l'enfant prévoient, quant à elles, la mise en place de mesures de protection spéciales pour les femmes et les enfants atteints d'albinisme (voir [CRC/C/CMR/CO/3-5](#)), qui sont touchés de manière disproportionnée par la pauvreté et demeurent très vulnérables à diverses formes de violence, notamment les pratiques néfastes liées à la sorcellerie.

9. En 2013, la communauté internationale a exprimé sa préoccupation face aux attaques subies par des personnes atteintes d'albinisme, notamment des femmes et des enfants, en notant que ces actes étaient souvent impunis. Elle s'est également dite préoccupée par la discrimination, la stigmatisation et l'exclusion sociale généralisées avec lesquelles les personnes atteintes d'albinisme étaient aux prises. En 2014, moins d'un an avant l'adoption du Programme 2030, l'Assemblée générale a proclamé le 13 juin Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme (voir résolution [69/170](#) de l'Assemblée générale) et préconisé de mieux faire connaître et comprendre l'albinisme afin de lutter contre la discrimination et la stigmatisation dont ces personnes font l'objet. En 2018, le Secrétaire général a déclaré que la Journée était l'occasion de manifester sa solidarité avec les personnes vivant avec l'albinisme et de s'employer ensemble à faire en sorte que ceux qui étaient souvent les plus

marginalisés puissent vivre à l'abri de la discrimination et de la peur et exercer pleinement leurs droits fondamentaux¹.

II. Ne laisser personne de côté

A. Engagement international

10. En 2015, la communauté internationale a élaboré le Programme 2030 afin de guider et d'accélérer le développement durable durant les 15 années suivantes. Ce faisant, elle s'est engagée à ne laisser personne de côté et à aider les plus défavorisés en premier dans le cadre de l'exécution du Programme (voir résolution 70/1 de l'Assemblée générale, par. 4). Le Programme 2030 porte l'engagement international d'œuvrer à l'égalité et à la non-discrimination dans toutes les sociétés en mettant l'accent sur les groupes qui sont en butte à la discrimination². Le respect des droits de la personne, y compris le respect de l'égalité et la non-discrimination, y occupe une place centrale (ibid., par. 18).

11. L'impératif de ne laisser personne de côté est fermement ancré dans les 17 objectifs de développement durable, beaucoup des objectifs et cibles étant axés sur les inégalités et l'amélioration de la condition des groupes aux prises depuis toujours avec la discrimination³.

12. De plus, il est prévu que les processus de suivi et d'examen de l'application du Programme 2030 seront axés sur l'être humain, tiendront compte des différences entre les sexes, respecteront les droits de l'homme et accorderont une attention particulière aux plus pauvres, aux plus vulnérables et à ceux qui ont pris le plus de retard [voir résolution 70/1 de l'Assemblée générale, par. 74 e)]. Ce principe revêt une importance particulière dans le suivi des progrès faits au regard des objectifs de développement durable à l'aide de 230 indicateurs définis à cette fin (voir E/CN.3/2016/2/Rev.1, annexe IV).

B. Principes de base : continuité et transformation

13. L'objectif consistant à ne laisser personne de côté vise à mettre fin à la pauvreté absolue et à la discrimination en donnant la priorité aux plus défavorisés et en adoptant rapidement des mesures en leur faveur. Il s'agit de prendre des mesures d'action positive pour faire en sorte que les groupes qui risquent d'être laissés de côté soient pris en compte dès le départ et de chercher à améliorer plus rapidement la situation des personnes et des groupes défavorisés que celle des mieux lotis⁴. Le Programme 2030 et les objectifs qui y sont énoncés s'inscrivent dans le prolongement des objectifs du Millénaire pour le développement et la promesse de ne laisser personne de côté et d'aider les plus défavorisés en premier leur confère une vocation transformatrice qui vise l'égalité réelle pour tous.

¹ Voir <https://www.un.org/sg/en/content/sg/statement/2018-06-13/secretary-generals-message-international-albinism-awareness-day>.

² Les femmes et les filles, les nouveau-nés, les chômeurs, les enfants en situation de vulnérabilité, les agriculteurs familiaux, les peuples autochtones, les bergers et les pêcheurs, les personnes handicapées, les travailleurs migrants, les accidentés du travail, les jeunes et les personnes âgées ; et les personnes en situation de vulnérabilité, les groupes marginalisés et les pauvres.

³ Inga T. Winkler et Margaret L. Satterthwaite, « Leaving no one behind? Persistent inequalities in the SDGs », *International Journal of Human Rights*, vol. 21, n° 8 (2017).

⁴ Elizabeth Stuart et Emma Samman, « Defining “leave no one behind” », note d'information de Overseas Development Institute (octobre 2017), p. 2 et 3.

14. Beaucoup des objectifs du Millénaire pour le développement ne visaient qu'un pourcentage de la population et les progrès étaient mesurés par des moyennes, et non à l'aide d'indicateurs désagrégés⁵. Par conséquent, les inégalités qui touchent certains groupes n'étaient ni mesurées ni traitées, même si la situation de plusieurs de ces groupes se détériorait⁶. La promesse de ne laisser personne de côté tient compte des enseignements retenus dans le cadre des objectifs du Millénaire pour le développement et des demandes faites durant les consultations sur le Programme 2030 tendant à ce que toutes les formes d'inégalités soient traitées en priorité⁷.

15. Le Programme 2030 est donc explicitement fondé sur les droits de la personne étant donné que les objectifs de développement durable visent à réaliser les droits fondamentaux de tous (voir résolution 70/1 de l'Assemblée générale, préambule et par. 8, 10, 18 et 19). Universel, indivisible et axé sur l'être humain, le Programme 2030 promeut l'égalité et la non-discrimination, la participation et l'application du principe de responsabilité. Il réaffirme également l'importance des obligations internationales des États Membres en matière de droits de la personne.

16. Le paragraphe 19 de la résolution 70/1 de l'Assemblée générale se lit comme suit :

« Nous réaffirmons l'importance de la Déclaration universelle des droits de l'homme et des autres instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme et au droit international. Nous soulignons la responsabilité qui incombe à tous les États, conformément à la Charte des Nations Unies, de respecter, protéger et promouvoir les droits de l'homme et les libertés fondamentales de tous, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance, de handicap ou de toute autre situation. »

C. Portée : universalité et action positive

17. Fondamentalement, ne laisser personne de côté revient à réaliser le droit à l'égalité et à la non-discrimination, qui va de pair avec le développement durable et en est un élément essentiel⁸. Les obligations internationales en matière de droits de la personne exigent l'adoption de mesures propres⁹ à garantir la réalisation des droits des personnes handicapées et des mesures d'action positive pour remédier à la discrimination¹⁰. À cet égard, l'adoption de mesures en faveur des personnes atteintes d'albinisme, groupe de personnes handicapées subissant à la fois une discrimination fondée sur la couleur de la peau ou l'apparence physique et une discrimination fondée sur le sexe, entre autres, cadre avec les normes et les obligations internationales en

⁵ Dan Seymour, « Integrating human rights and equality: a development agenda for the future », in Malcolm Langford, Andy Sumner et Alicia Ely Yamin, *The Millennium Development Goals and Human Rights: Past, Present and Future* (New York, Cambridge University Press, 2013).

⁶ Stuart and Samman, « Defining "leave no one behind" », p. 2.

⁷ Voir Nations Unies, « Summary of the Stakeholder Preparatory Forum for the post-2015 development agenda negotiations », document établi pour le forum, New York, janvier 2015, et « Final compilation of amendments to goals and targets by major groups and other stakeholders including citizen's responses to My World 6 priorities », établi pour la treizième session du Groupe de travail ouvert sur les objectifs de développement durable, New York, juillet 2014.

⁸ Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), « Human rights and poverty reduction: a conceptual framework » (HR/PUB/04/01).

⁹ Voir la Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 5 4).

¹⁰ Comité pour l'élimination de la discrimination raciale, observation générale n° 32 (2009) sur la signification et la portée des mesures spéciales dans la Convention, et Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, observation générale n° 25.

matière de droits de la personne et permet de tenir la promesse de ne laisser personne de côté et d'aider les plus défavorisés en premier.

18. Le Programme 2030 a une portée universelle. Il concerne tous les États Membres et vise à bénéficier à tout le monde. Par conséquent, pour mener une action universelle, il faut arriver à déterminer qui sont les laissés-pour-compte et, parmi eux, qui sont les plus défavorisés. Pour ce faire, il faut analyser les degrés de dénuement ainsi que les caractéristiques ou la situation de ces groupes, une attention spéciale devant être accordée à l'intersectionnalité qui exacerbe le sentiment de dénuement¹¹.

19. Le Programme 2030 et les objectifs de développement durable, les cibles et les indicateurs connexes font expressément référence à certains groupes. En ce qui concerne les personnes atteintes d'albinisme, les sept cibles qui portent sur les personnes handicapées, l'égalité des sexes dans l'éducation et les établissements scolaires accessibles (cibles 4.5 et 4.A), l'emploi (cible 8.5), l'intégration et l'autonomisation (cible 10.2), les systèmes de transport accessibles (cible 11.2), les espaces publics accessibles (cible 11.7) et la ventilation des données (cible 17.18) présentent un intérêt particulier. Il y a en outre 11 indicateurs ventilés par type de handicap, qui se rapportent tous aux cibles susmentionnées, sauf en ce qui concerne la protection sociale (indicateur 1.3.1) et la participation à la prise de décisions (indicateurs 16.7.1 et 16.7.2). Ces derniers indicateurs sont fondés sur des données ventilées par type de handicap qui ne sont pas expressément mentionnées dans les cibles correspondantes (cibles 1.3 et 16.7).

20. Les personnes atteintes d'albinisme rencontrent de multiples formes de discrimination fondées sur la couleur de la peau ; cette discrimination doit être mise en évidence par des données ventilées par race. La ventilation des données par race n'est mentionnée que dans les deux cibles relatives à l'égalité et à la collecte de données (cibles 10.2 et 17.18). Les indicateurs connexes ne font pas intervenir la race.

D. Application : priorité et rapidité

21. Partout dans le monde, les personnes atteintes d'albinisme font partie des laissés-pour-compte et souvent des plus défavorisés. Par conséquent, les États Membres et les parties concernées doivent prendre rapidement, à titre prioritaire, des mesures d'action positive en leur faveur dans le cadre de la mise en œuvre du Programme 2030, y compris pour ce qui est des mécanismes de suivi et d'examen nationaux, régionaux et mondiaux.

22. Une priorité absolue doit être donnée aux personnes atteintes d'albinisme en Afrique subsaharienne, compte tenu de l'urgence qu'il y a à éradiquer les pratiques néfastes liées à la sorcellerie. De plus, ces pays ayant un ensoleillement élevé, le risque de cancer de la peau est un problème de santé publique grave qui doit être traité en priorité.

23. Sur le plan national, les pays ne collectent pas suffisamment de données démographiques et socioéconomiques détaillées relatives aux personnes atteintes d'albinisme. Ce problème doit être traité en priorité. À cet égard, le Secrétaire général a déclaré que de nouveaux efforts devraient être fournis pour améliorer la couverture, la qualité et la fréquence des données afin de faire en sorte que les populations les plus vulnérables et les plus marginalisées soient les premières à être aidées (voir [E/2016/75](#), par. 134).

24. Les données ventilées sur les populations nationales sont nécessaires pour démontrer l'existence, l'ampleur et les effets conjugués de multiples formes

¹¹ Stuart et Samman, « Defining “leave no one behind” », p. 3.

d'inégalités et pour identifier les personnes les plus marginalisées¹². Il est donc indispensable d'effectuer la collecte de données ventilées de manière que tous les groupes, en particulier ceux qui subissent de multiples formes de discrimination, et leurs besoins soient mis en évidence dans les statistiques nationales, surtout pour un groupe relativement petit et souvent très dispersé comme celui des personnes atteintes d'albinisme.

25. Il est indispensable de recueillir des données sur les personnes atteintes d'albinisme et leur condition, notamment leur situation socioéconomique en ce qui concerne le logement, la santé, l'éducation et l'emploi. Les caractéristiques fondamentales sont la combinaison des handicaps (insuffisance des aménagements raisonnables pour les personnes souffrant de déficiences visuelles et fortement exposées au risque de cancer de la peau) et de diverses formes de discrimination (et d'atteintes) fondées sur la couleur de la peau, des cheveux et des yeux. Les objectifs de développement durables, cibles et indicateurs pertinents donnent des orientations sur la manière dont le Programme 2030 et les mécanismes connexes peuvent contribuer à l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme et, par extension, par tout groupe laissé pour compte.

III. Objectifs de développement durable pertinents et mesures en faveur des personnes atteintes d'albinisme

26. Les objectifs 1 (élimination de la pauvreté, en particulier dans les pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire), 3 (santé), 4 (éducation), 5 (égalité des sexes), 8 (emploi et travail décent), 10 (réduction des inégalités), 16 (sociétés pacifiques et accès à la justice) et 17 (mise en œuvre, suivi et examen des objectifs, ainsi que collecte de données) concernent directement les personnes atteintes d'albinisme. D'autres objectifs contribuent aussi à l'exercice du droit à un niveau de vie suffisant, qui concernent de manière plus générale les personnes atteintes d'albinisme. Il s'agit des objectifs 2, 6, 7 et 11 relatifs à l'alimentation, à l'eau, à l'énergie et aux villes, respectivement.

27. Tous ces domaines revêtent une importance cruciale pour ce qui est de l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes d'albinisme, car ils portent sur des vulnérabilités particulières découlant de l'accumulation de caractéristiques propres à l'albinisme.

28. Les objectifs et cibles intéressant les personnes atteintes d'albinisme doivent être replacés dans le contexte des réalités et des difficultés vécues par ces personnes, notamment à l'aide d'indicateurs fondés sur des données ventilées. Il faudrait à cette fin adopter des mesures propres à faire en sorte que les activités visant à réaliser les objectifs tiennent compte des personnes atteintes d'albinisme, car leur exclusion serait en contradiction avec la promesse de ne laisser personne de côté. En d'autres termes, ces mesures seraient la passerelle qui rapproche le Programme 2030 des groupes marginalisés et vulnérables. Outre qu'elles feraient pendant aux objectifs, les mesures spécifiques, comme celles présentées ci-après, intégreraient les groupes marginalisés dans le champ d'application du Programme 2030 et, surtout, elles catalyseraient et concrétiseraient sa vocation transformatrice tout en promouvant l'objectif général d'aider toutes les personnes.

¹² Winkler et Satterthwaite, « Leaving no one behind? », p. 1073.

A. Droit à un niveau de vie suffisant

Éliminer la pauvreté sous toutes ses formes et partout dans le monde

29. Les personnes atteintes d'albinisme sont souvent touchées par l'exclusion sociale et la pauvreté en raison de la discrimination et de la stigmatisation exercées à leur égard. Dans certains pays, les préjugés s'étendent à leur famille, ce qui réduit encore leurs perspectives sur le plan socioéconomique. Dans les pays à faible revenu, l'insuffisance et la prestation inégale des services publics dans les domaines essentiels que sont la santé, l'éducation, la sécurité sociale et la sécurité pénalisent de manière disproportionnée les personnes atteintes d'albinisme (voir [A/72/169](#)).

Objectif pertinent

30. L'objectif 1 (Éliminer la pauvreté sous toutes ses formes et partout dans le monde) revêt une importance capitale pour l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Il prescrit de mettre en place des systèmes et mesures de protection sociale pour tous, adaptés au contexte national, y compris des socles de protection sociale, et de faire en sorte que, d'ici à 2030, une part importante des pauvres et des personnes vulnérables en bénéficient (cible 1.3).

31. L'indicateur correspondant mesure la proportion de la population bénéficiant de socles ou systèmes de protection sociale, par sexe et par groupe de population (enfants, chômeurs, personnes âgées, personnes handicapées, femmes enceintes et nouveau-nés, victimes d'un accident du travail, pauvres et personnes vulnérables) (indicateur 1.3.1). Il vise à ce qu'une importante proportion de personnes pauvres et vulnérables bénéficie d'une couverture sociale, ce qui suppose de prendre en compte les personnes atteintes d'albinisme et de donner la priorité à des actions en leur faveur. Pour mesurer les progrès faits à cet égard, il faut prendre en compte le nombre et la proportion de personnes atteintes d'albinisme qui sont couvertes par les régimes de protection sociale.

Mesures spécifiques

32. Pour appuyer les objectifs relatifs au droit à un niveau de vie suffisant, il conviendrait de mettre en place une mesure visant à offrir une protection sociale aux personnes atteintes d'albinisme. D'autres mesures pourraient être adoptées en vue notamment d'informer les personnes atteintes d'albinisme et les membres de leur famille des régimes de protection sociale nationaux et locaux existants auxquels ils peuvent prétendre. On pourrait mesurer les progrès accomplis en déterminant le nombre de personnes atteintes d'albinisme qui ont reçu des informations sur les régimes de protection sociale et qui en ont bénéficié.

33. Dans les pays où des agressions sont commises contre des personnes atteintes d'albinisme, des services d'appui doivent être offerts aux victimes, notamment des programmes d'accompagnement psychosocial et de rééducation régis par des cadres juridiques et politiques de soutien à long terme. Ces services d'appui peuvent faire partie du système national de protection sociale et mesurés par : a) la proportion de victimes, y compris de familles, qui reçoivent un soutien socioéconomique et juridique adéquat ; b) le nombre de pays dotés d'un cadre juridique et politique de soutien à long terme aux victimes et à leur famille.

Santé

34. La forte vulnérabilité des personnes atteintes d'albinisme au cancer de la peau est un problème sanitaire extrêmement urgent au niveau mondial. Les personnes à la peau foncée sont 60 fois moins exposées au cancer de la peau que les personnes à la

peau claire. Dans les régions proches de l'équateur, l'adoption de mesures de prévention et de traitement du cancer de la peau doit être une priorité. Il ressort de certaines études que la principale cause de mortalité des personnes atteintes d'albinisme en Afrique subsaharienne est le cancer de la peau, qui réduit fortement leur espérance de vie¹³.

35. L'albinisme s'accompagne presque toujours d'une déficience visuelle causée par des troubles réfractifs (myopie, hypermétropie et astigmatisme) ou non réfractifs (nystagmus, photophobie ou strabisme). Dans les pays à faible revenu, les aides visuelles adaptées sont difficiles à trouver et rarement utilisées par les personnes atteintes d'albinisme¹⁴.

Objectif pertinent

36. L'objectif 3 (Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge) est une priorité pour les personnes atteintes d'albinisme. Les cibles 3.4 et 3.8 présentent un intérêt particulier. La cible 3.4 consiste, d'ici à 2030, à réduire d'un tiers, par la prévention et le traitement, le taux de mortalité prématurée due à des maladies non transmissibles et à promouvoir la santé mentale et le bien-être. La cible 3.8 tend à faire en sorte que chacun bénéficie d'une couverture sanitaire universelle, comprenant une protection contre les risques financiers et donnant accès à des services de santé indispensables de qualité et à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et abordables. L'indicateur des progrès est, pour la première, le taux de mortalité attribuable au cancer, entre autres maladies (cible 3.4.1) et, pour la deuxième, la couverture des services de santé essentiels, qui comprennent les interventions auprès de la population en général et des plus défavorisés en particulier (cible 3.8.1).

Mesures spécifiques

37. Entre autres mesures en faveur des personnes atteintes d'albinisme, qui font pendant aux objectifs, il convient de dispenser au personnel soignant une formation sur les questions relatives aux droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme. Les progrès accomplis à cet égard peuvent être mesurés par : a) le nombre de pays qui sont dotés d'un cadre juridique, politique et institutionnel régissant l'éducation aux droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme et l'éducation médicale sur l'albinisme dans le secteur de la santé ; b) la proportion d'agents de santé ayant reçu une formation sur l'albinisme ; c) l'exactitude du contenu des programmes de formation.

38. Dans le cadre de l'objectif 3, il est extrêmement important de prévoir la fourniture de produits solaires, comme médicament essentiel, aux personnes atteintes d'albinisme afin de protéger ce groupe des effets dévastateurs du cancer de la peau. Il convient également de prévoir, comme cible supplémentaire, l'évaluation nationale des produits solaires fabriqués localement et, si possible, le lancement d'une production locale visant à garantir la qualité, l'accessibilité et la disponibilité des produits et à réduire les taux de mortalité due au cancer de la peau. Pour aider les plus défavorisés en premier, les États Membres et toutes les parties concernées pourraient donner la priorité à cette cible pour le bien des personnes atteintes d'albinisme. Les indicateurs des progrès faits à cet égard pourraient être : a) la proportion des

¹³ Patricia M. Lund et Mark Roberts, « Prevalence and population genetics of albinism: surveys in Zimbabwe, Namibia, and Tanzania », in Jennifer Kromberg et Prashiela Manga, *Albinism in Africa: Historical, Geographical, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects* (Londres, Academic Press, 2018).

¹⁴ Nnenma N. Udeh et al., « Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population », *Journal of Community Health*, vol. 39, n° 3 (juin 2014).

personnes atteintes d'albinisme dans chaque pays, ventilée par âge et par sexe, qui bénéficient d'un accès suffisant et gratuit à des produits solaires et à des produits dermatologiques du même ordre ; b) le nombre de pays qui ont supprimé les taxes à l'importation pour toutes les aides visuelles. Ce deuxième indicateur revêt une importance capitale pour ce qui est de garantir l'accessibilité ainsi que des aménagements raisonnables.

Éducation

39. Les enfants atteints d'albinisme, en particulier les filles, rencontrent plusieurs obstacles en matière d'accès à l'éducation, d'où des taux élevés d'abandon scolaire et un faible niveau d'instruction chez ces enfants (voir A/72/169, par. 35 à 38). Cette situation s'explique par le manque d'aménagements raisonnables et le fait que la sensibilisation à l'albinisme est insuffisante, auxquels il faut ajouter la stigmatisation, l'intolérance, l'ostracisme et le manque de confiance résultant d'idées fausses sur l'albinisme. En outre, suite aux agressions commises dans certains pays, les familles cherchent à protéger leurs enfants atteints d'albinisme en les gardant à la maison.

Objectif pertinent

40. L'objectif 4 (Assurer à tous une éducation équitable, inclusive et de qualité et des possibilités d'apprentissage tout au long de la vie) pourrait être une priorité pour les personnes atteintes d'albinisme. Les cibles 4.5, 4.7 et 4.A présentent un intérêt particulier. La cible 4.5 prévoit, d'ici à 2030, d'éliminer les inégalités entre les sexes dans le domaine de l'éducation et d'assurer l'égalité d'accès des personnes vulnérables, y compris les personnes handicapées, les autochtones et les enfants en situation vulnérable, à tous les niveaux d'enseignement et de formation professionnelle.

41. La cible 4.7 prévoit de faire en sorte que tous les élèves acquièrent les connaissances et compétences nécessaires pour promouvoir le développement durable, notamment par l'éducation en faveur des droits de l'homme et de la promotion d'une culture de paix et de non-violence. Cette cible peut contribuer à faire mieux connaître l'albinisme et à promouvoir le respect des personnes atteintes d'albinisme au moyen de l'éducation en faveur des droits de l'homme dans tout le système d'enseignement, en particulier dans les politiques nationales d'éducation, les programmes d'enseignement, la formation des enseignants et le suivi des acquis des élèves, comme énoncé dans l'indicateur 4.7.1. La cible complémentaire 4.A vise à construire des établissements scolaires qui soient adaptés aux enfants, aux personnes handicapées et aux deux sexes ou à adapter les établissements existants à cette fin et à fournir à tous un cadre d'apprentissage sûr, non violent, inclusif et efficace, notamment en dotant ces établissements d'infrastructures et d'équipements adaptés aux élèves handicapés, comme énoncé dans l'indicateur 4.A.1.

42. Les cibles 4.5 et 4.7 pourraient donc aider à éliminer la discrimination à l'égard des enfants atteints d'albinisme dans le système d'enseignement, à promouvoir l'égalité entre les sexes et à garantir des aménagements raisonnables compte tenu de leur déficience visuelle et de leur vulnérabilité au soleil, puisqu'une attention prioritaire est accordée à leur situation et que les indicateurs connexes sont ventilés pour en rendre compte.

Mesures spécifiques

43. Entre autres mesures spécifiques faisant pendant à l'objectif et aux cibles susmentionnés, il conviendrait de veiller à ce que des aménagements raisonnables soient offerts à tous les niveaux d'enseignement aux personnes atteintes d'albinisme. À cet égard, les États Membres pourraient prévoir, dans les plans et politiques

nationaux, d'étoffer les directives existantes concernant les élèves atteints d'albinisme et de les incorporer dans les programmes de formation des enseignants afin d'atteindre la cible 4.5.

44. Par ailleurs, la formation des enseignants et des éducateurs sur l'albinisme et sur la manière de procéder pour offrir des aménagements raisonnables aux élèves pourrait contribuer grandement à la réalisation de l'objectif 4. Cette formation peut être évaluée à l'aide de deux indicateurs : a) la proportion d'élèves atteints d'albinisme, dans chaque pays, qui bénéficient d'aménagements raisonnables à l'école ; b) la proportion d'enseignants et d'éducateurs, dans chaque pays, qui ont reçu une formation s'agissant des aménagements raisonnables à prévoir pour les enfants atteints d'albinisme. En ce qui concerne les aménagements raisonnables, il convient de faire en sorte que les aides visuelles deviennent disponibles et accessibles gratuitement, notamment grâce à la levée des taxes à l'importation. De plus, la fourniture et l'utilisation adéquate de produits solaires à tous les niveaux d'enseignement, en particulier dans les écoles primaires et secondaires, pourraient être intégrées à la cible 4.5.

Plein emploi et travail décent

45. L'objectif 8 consiste à promouvoir une croissance économique soutenue, partagée et durable, le plein emploi productif et un travail décent pour tous, ce dont sont privées les personnes atteintes d'albinisme en raison de la discrimination, l'absence d'aménagements raisonnables sur les lieux de travail et des problèmes d'insécurité rencontrés dans certaines régions de l'Afrique subsaharienne. La possibilité de travailler à l'intérieur et de recevoir la formation professionnelle nécessaire revêt donc une importance capitale pour les personnes atteintes d'albinisme, ce qui suppose également de sensibiliser les employeurs à la question (voir [A/72/169](#), par. 39 à 42).

Objectif pertinent

46. La cible 8.5 présente un intérêt particulier pour les personnes atteintes d'albinisme car elle tend, d'ici à 2030, à parvenir au plein emploi productif et à garantir à tous, y compris les jeunes et les personnes handicapées, un travail décent et un salaire égal pour un travail de valeur égale. Les indicateurs 8.5.1 et 8.5.2 concernant la rémunération horaire et les taux de chômage supposent qu'il existe des données ventilées tenant compte des handicaps.

47. L'objectif 8 et les cibles 8.5 et 8.8 pourraient donc tendre vers une forte augmentation du nombre de personnes atteintes d'albinisme qui font un travail décent dans de bonnes conditions de sécurité et de santé, et qui reçoivent un salaire égal pour un travail de valeur égale. Les progrès accomplis à cet égard seraient mesurés par : a) la rémunération horaire moyenne des salariés hommes et femmes, par profession, âge et type de handicap, dont l'albinisme ; b) le taux de chômage chez les personnes atteintes d'albinisme.

48. En ce qui concerne le travail décent, la cible 8.8 prévoit la défense des droits des travailleurs et la promotion de la sécurité sur le lieu de travail. À l'indicateur 8.8.2 concernant le renforcement du respect au niveau national des droits du travail, il conviendrait d'ajouter un indicateur mesurant la proportion de personnes atteintes d'albinisme qui ont un travail, soit à l'intérieur soit avec une protection solaire adéquate, et qui bénéficient d'aménagements raisonnables, notamment des moyens de se protéger contre des agressions.

B. Sociétés pacifiques et accès à la justice

49. À bien des égards, il est nécessaire, pour permettre le plein exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, de mettre en place des sociétés pacifiques où la discrimination aurait disparu, en particulier dans les pays où les mythes et les pratiques traditionnelles néfastes liées à la sorcellerie engendrent des attaques, des mutilations, des meurtres et des pillages de tombes. Ce sont surtout les femmes et les enfants atteints d'albinisme qui sont victimes de violence et de discrimination. Les familles et les mères des enfants atteints d'albinisme sont, elles aussi, souvent victimes de discrimination par association.

50. Dans toutes les régions du monde, les personnes atteintes d'albinisme souffrent, à des degrés divers, de discrimination en matière d'accès à la justice, sans pouvoir obtenir réparation. Les obstacles qui les empêchent de bénéficier d'une protection juridique et d'accéder aux voies de recours ont été signalés à de nombreuses reprises. C'est l'impunité qui semble l'emporter dans les affaires d'attaques visant des personnes atteintes d'albinisme¹⁵. Trop souvent, ce sont les intermédiaires et les hommes de main qui sont arrêtés ou poursuivis, et non les commanditaires¹⁶.

Objectif pertinent

51. L'objectif 16 visant à promouvoir l'avènement de sociétés pacifiques, inclusives et libres de toute forme de discrimination aux fins du développement durable est d'une importance toute particulière pour les personnes atteintes d'albinisme. Plusieurs cibles et indicateurs associés à cet objectif sont tout à fait pertinents, notamment ceux qui tendent à : réduire nettement, partout dans le monde, toutes les formes de violence et les taux de mortalité qui y sont associés (cible 16.1) ; mettre un terme à la maltraitance, à l'exploitation et à la traite, et à toutes les formes de violence et de torture dont sont victimes les enfants (cible 16.2) ; promouvoir l'état de droit dans l'ordre interne et international et garantir à tous un égal accès à la justice (cible 16.3) ; faire en sorte que le dynamisme, l'ouverture, la participation et la représentation à tous les niveaux caractérisent la prise de décisions (cible 16.7) ; garantir l'accès public à l'information et protéger les libertés fondamentales, conformément à la législation nationale et aux accords internationaux (cible 16.10) et promouvoir et appliquer des lois et politiques non discriminatoires pour le développement durable (cible 16.B).

52. La cible portant sur la réduction de toutes les formes de violence et des taux de mortalité qui y sont associés devrait englober toutes les formes de violence commises sur des personnes atteintes d'albinisme. Les indicateurs y relatifs comprennent le nombre de victimes d'homicide volontaire (indicateur 16.1.1), le nombre de décès liés à des conflits (indicateur 16.1.2), la proportion de la population victime de violences physiques, psychologiques ou sexuelles (indicateur 16.1.3) et le nombre de personnes considérant qu'il n'y a pas de danger à se déplacer seules à pied dans leur zone de résidence (indicateur 16.1.4). Ces indicateurs sont particulièrement utiles pour mesurer les progrès accomplis en matière de réduction des attaques visant les personnes atteintes d'albinisme. Ils peuvent être une source précieuse d'informations, à condition que les données collectées soient ventilées pour renseigner précisément sur la situation des personnes atteintes d'albinisme.

¹⁵ Voir [A/HRC/28/75](#), [A/HRC/37/57/Add.1](#), [A/HRC/34/59/Add.1](#) et [A/HRC/34/59/Add.2](#).

¹⁶ Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés, « United Nations rights expert welcomes conviction of mastermind in murder of woman with albinism » (« Une experte des droits de l'homme de l'ONU se félicite de la condamnation du commanditaire du meurtre d'une femme atteinte d'albinisme »), 3 mars 2017.

Mesures spécifiques

53. Les mesures suivantes pourraient être adoptées, l'objectif étant que les personnes atteintes d'albinisme soient prises en compte comme il se doit : a) effectuer des évaluations au niveau national pour déterminer les besoins des personnes atteintes d'albinisme (notamment en matière de sécurité et de réintégration) ; b) faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme aient pleinement accès aux services de police et aux autres dispositifs de sécurité de proximité ; c) distribuer des articles de défense aux personnes atteintes d'albinisme vivant dans des zones où des attaques ont lieu, ainsi qu'à celles qui ont déjà été victimes d'attaques ; d) réintégrer dans des conditions de sécurité les personnes atteintes d'albinisme qui ont été déplacées du fait d'attaques ou de la stigmatisation.

54. Les indicateurs ci-après peuvent être utilisés pour évaluer le succès des mesures proposées : a) le nombre d'évaluations des besoins ayant été menées à bien ; b) la portée des consultations tenues avec les personnes atteintes d'albinisme et leur participation au processus ; c) la proportion, par pays, de personnes atteintes d'albinisme considérant qu'il n'y a pas de danger à se déplacer à pied dans leur zone de résidence ; d) le nombre de localités concernées, dans chaque pays, qui bénéficient d'une présence policière et d'une protection renforcées et adéquates ; e) le nombre de personnes atteintes d'albinisme (et la proportion de la population atteinte d'albinisme qu'elles représentent) et de membres de leur famille qui ont reçu des articles de défense ; f) l'étendue des zones où de nombreuses attaques ont lieu, ou qui ont été le théâtre d'attaques par le passé, dans lesquelles des articles de défense ont été distribués.

55. Les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme visent principalement les enfants¹⁷, car ils sont très vulnérables. Les mesures prises au titre de la cible 16.2 pourraient contribuer à faire cesser ces actes de violence. Les indicateurs de succès pourraient porter essentiellement sur : a) les violences subies par les enfants aux mains de personnes qui s'occupent d'eux : l'identité de l'agresseur est un facteur pertinent dans les affaires dans lesquelles des personnes atteintes d'albinisme ont été attaquées par des membres de leur propre famille (indicateur 16.2.1) ; b) la traite des personnes : ce concept devrait englober le crime connexe mais distinct qu'est le trafic de parties du corps humain s'agissant de personnes atteintes d'albinisme (indicateur 16.2.2) ; c) la violence sexuelle : il faudrait consigner séparément les agressions visant les personnes atteintes d'albinisme, car le mobile de ces actes est souvent lié à la croyance erronée qu'ils permettent de soigner l'infection à VIH (indicateur 16.2.3). Les politiques et mesures à mettre en place pour atteindre les cibles 16.1 et 16.2 pourraient notamment comprendre, dans les pays où des attaques ont été constatées, la collecte et la publication d'informations exactes sur chaque agression et sur les mesures prises par les pouvoirs publics en réaction, qui pourraient être mesurées grâce aux données suivantes : a) le nombre de rapports périodiques et d'autres publications officielles crédibles de qualité portant sur la collecte d'informations relatives aux attaques et aux mesures prises par les pouvoirs publics en la matière ; b) le nombre de rapports publiés sur des sites officiels, dans les médias, dans d'autres types de publications ou sur d'autres plateformes de diffusion.

56. À cet égard, les deux indicateurs complémentaires suivants pourraient être utilisés pour mesurer les progrès accomplis en vue d'atteindre la cible 16.10 (garantir l'accès public à l'information et protéger les libertés fondamentales) : a) le nombre de cas confirmés de violence visant des défenseurs des droits de l'homme atteints

¹⁷ Marta Santos Pais, Représentante spéciale du Secrétaire général chargée de la question de la violence contre les enfants, « Shining our light to the world », déclaration faite à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, 13 juin 2018. Disponible à l'adresse suivante : <http://bit.ly/2leImtk>.

d'albinisme (indicateur 16.10.1) ; b) le nombre de pays qui ont adopté et mis en œuvre des dispositions constitutionnelles, réglementaires et politiques pour garantir l'accès public à l'information (indicateur 16.10.2).

57. De plus, il faudrait envisager, pour mesurer les progrès accomplis pour ce qui est de promouvoir l'état de droit et de garantir à tous un accès égal à la justice (cible 16.3) dans le cas précis des personnes atteintes d'albinisme, de mener une enquête approfondie et d'engager des poursuites dans chaque affaire signalée, et notamment de poursuivre en justice les commanditaires d'attaques et de violations connexes. Il serait possible de mesurer les résultats obtenus en analysant le nombre (et le pourcentage correspondant) d'affaires dans lesquelles les poursuites ont été menées à bien, y compris celles dans lesquelles les commanditaires ont été poursuivis, et ce dans chaque pays où des attaques ont été signalées.

58. Pour ce qui est de la cible tendant à faire en sorte que le dynamisme, l'ouverture, la participation et la représentation à tous les niveaux caractérisent la prise de décisions (cible 16.7), un indicateur concerne la répartition des postes dans les institutions publiques, y compris ceux occupés par des personnes handicapées, par rapport à la répartition nationale (indicateur 16.7.1). Il serait possible de prendre une mesure complémentaire spécifique, à savoir celle de créer un poste de spécialiste des questions liées à l'albinisme au sein du ministère chargé des personnes handicapées ou dans une institution nationale chargée des droits de l'homme. Un moyen d'évaluer le succès de cette mesure serait de vérifier s'il existe un poste de cette nature, financé adéquatement et dont l'existence est fondée sur un texte de loi, et de vérifier s'il est occupé par une personne atteinte d'albinisme.

59. L'indicateur 16.7.2 vise à mesurer la proportion de la population qui estime que la prise de décisions est ouverte et réactive, par sexe, âge, situation au regard du handicap et groupe de la population. Ventilés les données recueillies en fonction de la situation au regard du handicap et du groupe de population permet de mieux comprendre le point de vue et le vécu des personnes atteintes d'albinisme.

60. Il serait bon de prendre d'autres mesures liées à l'objectif 16, concernant la situation des personnes atteintes d'albinisme qui sont réfugiées ou se trouvent dans des camps de déplacés, tendant à : a) préparer les localités appelées à recevoir des personnes déplacées atteintes d'albinisme, grâce à la sensibilisation des familles et des communautés ; b) créer des registres officiels des personnes déplacées atteintes d'albinisme.

C. Égalité et non-discrimination

Égalité des femmes et des hommes

Objectif pertinent

61. L'objectif 5 (Parvenir à l'égalité des sexes et autonomiser toutes les femmes et les filles) intéresse les femmes et filles atteintes d'albinisme, lesquelles sont particulièrement vulnérables. La cible 5.5 a pour but de veiller à ce que les femmes participent pleinement et effectivement aux fonctions de direction à tous les niveaux de décision, dans la vie politique, économique et publique, et y accèdent sur un pied d'égalité. Leur participation à la société est évaluée en mesurant la proportion de sièges occupés par des femmes dans les parlements nationaux et les administrations locales (indicateur 5.5.1) et la proportion de femmes occupant des postes de direction (indicateur 5.5.2). Les données collectées aux fins de cette évaluation pourraient être ventilées afin de renseigner également sur la situation des femmes atteintes d'albinisme. Un autre indicateur qui pourrait être utilisé est le nombre de pays ayant

créé un poste de spécialiste des questions liées à l'albinisme et nommé une personne atteinte d'albinisme à ce poste de responsabilité (données ventilées par sexe).

62. L'objectif 5 vise également à mettre fin, partout dans le monde, à toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et des filles (cible 5.1). Un indicateur de succès est la présence ou l'absence d'un cadre juridique visant à promouvoir, faire respecter et suivre l'application des principes d'égalité des sexes et de non-discrimination fondée sur le sexe (indicateur 5.1.1). Les données collectées dans le cadre de cet indicateur pourraient être ventilées par âge, lieu et situation au regard du handicap, albinisme compris.

63. La cible 5.2 a pour but d'éliminer de la vie publique et de la vie privée toutes les formes de violence faite aux femmes et aux filles, y compris la traite et l'exploitation sexuelle et d'autres types d'exploitation. Si la portée de cette cible est universelle, les indicateurs retenus se concentrent sur les femmes et filles de 15 ans ou plus victimes de violences physiques, sexuelles ou psychologiques infligées par leur partenaire ou de violences sexuelles infligées par une personne autre que leur partenaire. De même, la cible 5.3 concerne l'élimination de toutes les pratiques préjudiciables, telles que le mariage des enfants, le mariage précoce ou forcé et la mutilation génitale féminine, mais les indicateurs associés ne portent que sur le mariage forcé (indicateur 5.3.1) et la mutilation ou l'ablation génitale (indicateur 5.3.2).

Mesures spécifiques

64. Étant donné que les personnes atteintes d'albinisme, en particulier les femmes et les enfants, sont victimes de pratiques traditionnelles néfastes liées à la sorcellerie, il pourrait être bon de mettre en place des mesures et politiques en faveur des filles et femmes atteintes d'albinisme, en vue d'atteindre l'objectif 5. Il convient de noter que ces mesures spécifiques, listées ci-dessous, pourraient permettre de progresser vers l'avènement de sociétés pacifiques et d'améliorer l'accès à la justice.

65. Les pays dans lesquels des attaques ont lieu pourraient prendre les mesures suivantes : a) dispenser des formations en personne concernant l'albinisme ; b) mener des actions visant à informer le public sur les questions liées à l'albinisme partout où des attaques ont été signalées ; c) mettre en place des programmes d'éducation du public novateurs qui aient un impact fort et une portée nationale, grâce aux médias traditionnels et aux médias sociaux ; d) évaluer, dans chaque pays, les besoins des personnes atteintes d'albinisme au niveau national et ventiler les données collectées par sexe, âge et état de santé ; e) recueillir et publier des informations exactes sur toutes les agressions et sur les mesures prises par les pouvoirs publics en réaction ; f) élaborer un rapport fondé sur des données factuelles afin de recenser les causes profondes qui sont à l'origine des attaques et des autres violations des droits de l'homme visant les personnes atteintes d'albinisme ; g) élaborer, au niveau national, un cadre juridique et politique fondé sur des données factuelles et s'inscrivant dans la durée, afin de lutter contre les causes profondes qui sont à l'origine des attaques ; h) garantir le plein accès aux services de police et aux autres dispositifs de sécurité de proximité ; i) distribuer des articles de défense aux personnes atteintes d'albinisme vivant dans des zones où des attaques ont lieu, ainsi qu'à celles qui ont déjà été victimes d'attaques ; j) passer en revue les lois relatives notamment au trafic de parties du corps humain, à la sorcellerie et à la médecine traditionnelle, et reconnaître la couleur de la peau comme motif de discrimination ; k) engager des poursuites dans toutes les affaires d'attaques et autres violations connexes, poursuivre les commanditaires d'attaques et de violations connexes et fournir un appui aux victimes d'attaques et à leur famille, en se fondant sur un cadre juridique et politique qui prévoit une action à long terme.

Assurer l'égalité des chances et réduire l'inégalité des revenus

Objectif pertinent

66. L'objectif 10 est de réduire les inégalités dans les pays et d'un pays à l'autre, et en particulier d'autonomiser toutes les personnes et favoriser leur intégration sociale, économique et politique, indépendamment de tout attribut (cible 10.2), handicap et couleur de peau y compris. L'indicateur de succès relatif à cet objectif est la proportion de personnes vivant avec moins de la moitié du revenu médian, par sexe, âge et situation au regard du handicap (indicateur 10.2.1). Les données collectées dans le cadre de cet indicateur doivent être ventilées de manière à donner une image précise de la situation des personnes atteintes d'albinisme, pour s'assurer qu'elles ne sont pas laissées de côté. Cette cible pourrait être reliée à celles portant sur les systèmes de protection sociale et les résultats obtenus pourraient ne pas être mesurés uniquement grâce aux revenus, ce qui permettrait d'avoir une perspective plus large des inégalités qui touchent de manière disproportionnée les personnes atteintes d'albinisme.

Mesures spécifiques

67. La cible 10.3 est d'une importance capitale pour la réalisation de l'engagement de ne pas faire de laissés-pour-compte, tout comme l'objectif 10, plus général, qui vise à réduire les inégalités. Il s'agit ici d'assurer l'égalité des chances et de réduire l'inégalité des résultats, notamment en éliminant les lois, politiques et pratiques discriminatoires et en encourageant l'adoption de lois, politiques et mesures adéquates en la matière. Elle est proche de la cible 16.B, qui tend à promouvoir et à appliquer des lois et politiques non discriminatoires pour le développement durable. Adopter des indicateurs précis relatifs au nombre de pays qui ont adopté des lois et politiques en la matière permettrait de mesurer les progrès accomplis en vue d'atteindre la cible 10.3.

Sociétés pacifiques et inclusives

Objectif pertinent

68. La cible 16.B, qui se rapporte à l'objectif de promouvoir l'avènement de sociétés pacifiques et inclusives, a pour but la promotion et l'application de lois et politiques non discriminatoires pour le développement durable et concerne donc les personnes atteintes d'albinisme. Les progrès sont évalués en déterminant la proportion de la population ayant déclaré avoir fait l'objet de discrimination pour des motifs interdits par le droit international des droits de l'homme (indicateur 16.B.1). Les efforts faits au titre de cette cible devraient être examinés en parallèle avec ceux visant à faire cesser toutes les formes de violence (cibles 16.1 et 16.2), car la violence est une forme extrême de discrimination. De plus, combiner les données collectées sur les cas de violence pourrait permettre d'en apprendre davantage sur la discrimination et de compenser les problèmes inhérents à la collecte d'informations sur la discrimination perçue ou effective, mentionnés ci-après.

69. Tout d'abord, les informations sur le sentiment d'avoir fait l'objet de discrimination, collectées au titre de l'indicateur 16.B.1, ne constituent pas des données solides sur la discrimination effective, notamment sur la discrimination structurelle. C'est particulièrement vrai lorsque les victimes de discrimination ont tendance à être frappées d'ostracisme et à vivre dans la peur, ce qui affecte l'estime de soi et les pousse à s'isoler. En fin de compte, les informations sur la discrimination perçue risquent d'entraver les efforts qui sont faits pour comprendre véritablement la discrimination réelle et structurelle et la combattre.

70. De plus, l'indicateur 16.B.1 ne se réfère qu'à la discrimination pour des motifs interdits par le droit international des droits de l'homme. Or, il devrait recouvrir des formes multiples et croisées de discrimination, afin de dresser un état des lieux exhaustif qui permette d'orienter l'élaboration de lois sur la non-discrimination. Les personnes atteintes d'albinisme sont victimes d'une discrimination croisée fondée sur le handicap et la couleur de la peau, et parfois sur d'autres attributs tels que l'âge ou le sexe. À cet égard, les États Membres pourraient prendre une mesure consistant à mettre en place au moins un programme consacré aux formes multiples et croisées de discrimination dont les personnes atteintes d'albinisme font l'objet.

Mesures spécifiques

71. Concernant la cible 16.B, les pays dans lesquels des agressions contre des personnes atteintes d'albinisme ont été signalées pourraient adopter des lois et des politiques interdisant le trafic de parties du corps humain, les pratiques traditionnelles néfastes liées à la sorcellerie et à la médecine traditionnelle, la discrimination fondée sur la couleur de la peau et celle visant les personnes déplacées. Un indicateur complémentaire pourrait être utilisé pour mesurer les progrès accomplis, à savoir l'existence ou non d'une jurisprudence nationale, régionale et internationale progressiste, qui défende les principes d'aménagement raisonnable et de non-discrimination pour les personnes atteintes d'albinisme.

72. Les États Membres et les organismes intergouvernementaux pourraient, pour mesurer les progrès accomplis dans la mise en œuvre de ces mesures, déterminer combien de pays ont adopté et mis en place des lois et des politiques interdisant le trafic de parties du corps humain, les pratiques traditionnelles néfastes liées à la sorcellerie ou à la médecine traditionnelle et la discrimination fondée sur la couleur de la peau. Pour ce qui est de la jurisprudence, les données ci-après permettraient d'évaluer les progrès accomplis : a) le nombre de pays dans lesquels une affaire relative à l'aménagement raisonnable ou à la non-discrimination a été portée devant une juridiction nationale, régionale ou internationale ; b) le nombre de mécanismes judiciaires régionaux qui ont été informés de la situation des personnes atteintes d'albinisme.

IV. Bonnes pratiques et difficultés en matière de collecte de données

73. L'insuffisance des efforts de collecte et d'analyse des données contribue à la marginalisation des personnes dont les besoins ou la situation restent invisibles et négligés¹⁸. Les organes conventionnels ont signalé à de nombreuses reprises que le manque de données adéquatement ventilées était un facteur aggravant de la discrimination. Il est donc urgent que les pays revoient leurs méthodes et renforcent leurs capacités de recueillir des données sur les personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de la réalisation des objectifs de développement durable et des politiques et systèmes statistiques nationaux. Les recensements nationaux sont une des principales sources de données ventilées.

74. Quel que soit le contexte, il est nécessaire d'adopter une approche de la collecte des données fondée sur les droits de la personne, d'obtenir la participation des populations ou des groupes concernés ou de leurs représentants légitimes, de prendre des mesures de précaution pour garantir la confidentialité des données, d'utiliser des méthodes permettant de collecter suffisamment de données, de respecter le principe de « ne pas nuire », de communiquer clairement l'objectif de la collecte de données,

¹⁸ Winkler et Satterthwaite, « Leaving no one behind? », p. 1076.

de tenir compte du principe d'auto-identification et d'obtenir l'adhésion des groupes ou populations concernés¹⁹.

75. La confidentialité des données est d'une importance capitale dans les pays où les personnes atteintes d'albinisme sont la cible d'attaques et de pratiques traditionnelles néfastes liées à la sorcellerie. Les données collectées sont très sensibles, en particulier celles qui risquent de dévoiler où se trouvent les victimes. Il est donc nécessaire de protéger efficacement la confidentialité des données, de trouver un équilibre entre le libre accès à l'information et le droit à la vie privée et la protection des données²⁰, et d'obtenir le consentement préalable éclairé des personnes atteintes d'albinisme²¹.

A. Recensements nationaux

76. Les recensements nationaux sont un moyen efficace de collecter des données sur les personnes atteintes d'albinisme. Peu utilisée jusqu'à présent, la méthode mise au point par le Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités permet de généraliser dans le monde entier la collecte de données sur les personnes atteintes d'albinisme grâce aux recensements nationaux. Le Groupe a élaboré un bref questionnaire facile à traiter, conçu pour renseigner sur les entraves aux activités essentielles rencontrées par les populations nationales. Les questions ont été conçues pour fournir des données comparables entre pays sur des populations dont la culture et les ressources économiques varient énormément²².

77. En ce qui concerne la cible 17.18 portant sur les données, le suivi et l'application du principe de responsabilité, le Groupe de Washington a conclu que les efforts à faire pour pouvoir ventiler des données seraient minimes. Dans les pays qui utilisent des questions inadéquates sur l'incapacité, remplacer ces questions par le questionnaire mis au point par le Groupe ne représenterait qu'une dépense négligeable. Renforcer la capacité des pays de collecter des données ventilées en fonction de l'incapacité ne serait donc pas onéreux ; tous les pays, y compris ceux à revenu faible ou intermédiaire, peuvent donc atteindre cet objectif.

78. Le questionnaire du Groupe recouvre plusieurs aspects importants de l'albinisme, liés essentiellement au handicap. La collecte de données sur les personnes atteintes d'albinisme pourrait être améliorée si une section leur était consacrée dans les recensements. Cela permettrait d'obtenir des informations sur les personnes qui ont besoin de bénéficier d'un aménagement raisonnable, de soins ou de mesures de prévention pour le cancer de la peau et d'une protection contre la discrimination fondée sur la couleur de la peau et, s'il y a lieu, contre les pratiques traditionnelles néfastes liées à la sorcellerie.

79. La Namibie et la République-Unie de Tanzanie ont toutes deux adopté de bonnes pratiques en matière de collecte de données sur les personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de leur recensement national. La Namibie a été le premier pays d'Afrique à publier des données sur l'albinisme obtenues grâce au recensement national, ce qui a permis d'en apprendre davantage sur la prévalence de la maladie. Le questionnaire utilisé pour le recensement comportait deux questions sur le handicap²³. Les personnes interrogées devaient indiquer si elles avaient un handicap ou une forme d'invalidité à long terme. Les réponses proposées comprenaient « pas

¹⁹ HCDH, « A human rights-based approach to data: leaving no one behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development », 2018.

²⁰ Ibid., p. 16.

²¹ Winkler et Satterthwaite, « Leaving no one behind? », p. 1086 et 1087.

²² Voir <https://unstats.un.org/unsd/censuskb20/KnowledgebaseArticle10680.aspx>.

²³ Voir <https://nsa.org.na/page/publications>.

de handicap », une liste d'invalidités (cécité, déficience visuelle, surdité, déficience auditive, mutisme, troubles de la parole, handicap des membres supérieurs ou des membres inférieurs, incapacité mentale), « autisme », « albinisme », « autre » et « ne sait pas ». Elles devaient ensuite préciser si le handicap en question diminuait leur capacité d'apprendre ou d'exercer une activité rémunératrice. Bien que le questionnaire du Groupe de Washington n'ait pas été utilisé dans le cadre du recensement, le fait d'inclure une question sur l'albinisme s'est avéré utile, puisque cela a permis d'identifier pour la première fois les personnes atteintes d'albinisme en Namibie et de dresser un état de lieux²⁴. Dans le même esprit, le Kenya a mis une question sur l'albinisme dans le questionnaire qui sera utilisé lors du recensement de 2019.

80. En août 2011, 1 204 personnes atteintes d'albinisme avaient été recensées en Namibie, soit une personne sur 1 755 à l'échelle du pays, le taux de prévalence le plus élevé jamais observé dans le cadre d'un recensement national dans un pays d'Afrique²⁵. Les données collectées peuvent également être ventilées par sexe, par lieu de résidence (urbain ou rural) et par région.

81. Le questionnaire utilisé en 2012 pour le recensement national en République-Unie de Tanzanie comportait, dans la section consacrée au handicap, une question sur l'albinisme ; les personnes interrogées devaient indiquer si elles étaient atteintes d'albinisme. Les renseignements ainsi obtenus ont permis de constituer une base de données nationale sur l'albinisme, la plus complète à ce jour. Les résultats du recensement sont un bon exemple de ventilation des données par sexe, âge et par lieu de résidence (urbain ou rural).

82. Comme on l'a constaté en République-Unie de Tanzanie, il n'est pas facile de recenser toutes les personnes atteintes d'albinisme, certaines zones étant très isolées. Il est également possible que les personnes atteintes d'albinisme aient été cachées par leur famille durant le recensement, probablement par honte ou par peur d'être la cible d'une attaque.

83. Pour ce qui est de la réalisation des objectifs de développement durable, la Commission de statistique a recommandé l'utilisation du questionnaire du Groupe de Washington lors des recensements nationaux en 2030, et les experts en données sur le handicap du Département des affaires économiques et sociales en ont recommandé l'utilisation pour ventiler les données des indicateurs relatifs aux objectifs. À cet égard, le Groupe a publié un rapport sur la capacité des pays de ventiler les données des indicateurs par situation au regard du handicap²⁶, dans lequel il a conclu que l'utilisation de son questionnaire permettait de recenser les personnes handicapées conformément aux normes internationales et que cette pratique se répandait. Il a conclu également que le questionnaire pouvait être utilisé afin d'améliorer la ventilation des données recueillies et d'assurer la cohérence des résultats obtenus, sans rendre plus complexes les outils existants utilisés pour collecter des données²⁷.

B. Autres sources de données

84. Pour pouvoir adopter en priorité et rapidement des mesures en faveur des personnes les plus défavorisées, compte tenu notamment des dangers que les personnes atteintes d'albinisme courent au quotidien, il est nécessaire de collecter des

²⁴ Namibie, Bureau namibien de statistique, *Namibia 2011 Census: Disability Report* (2016).

²⁵ Lund et Roberts, « Prevalence and population genetics of albinism », p. 89.

²⁶ Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités, « Report of ability of countries to disaggregate SDG indicators by disability », juillet 2016.

²⁷ Ibid., p. 3.

données sans attendre. Il est donc essentiel de recourir, à court terme, à d'autres méthodes de collecte et à d'autres sources d'informations sur les personnes atteintes d'albinisme.

85. Au Zimbabwe, une enquête à grande échelle sur l'albinisme a été menée dans les écoles en 1994 et 1995. Elle a permis de déterminer le taux de prévalence de l'albinisme dans le pays, et les données ont été ventilées par sexe, lieu de résidence (rural ou urbain) et niveau d'éducation. Un fait étonnant dévoilé par l'enquête est que le nombre d'élèves atteints d'albinisme est plus élevé à Harare que dans le reste du pays, particulièrement dans le secondaire, ce qui pourrait s'expliquer par la migration d'écoliers plus âgés depuis les provinces vers la capitale²⁸.

86. En 2018 au Nigéria, la Albino Foundation a commencé, avec l'appui de l'Union européenne, à dresser un état des lieux de la situation des personnes atteintes d'albinisme. L'Organisation internationale pour les migrations, pour sa part, a entamé la même année une analyse de la situation des personnes atteintes d'albinisme au Mozambique au regard des droits de l'homme et de la protection contre la traite des personnes et contre la discrimination.

C. Difficultés

87. Il existe d'autres difficultés dont il faut tenir compte s'agissant de recueillir des données relatives aux personnes atteintes d'albinisme, que ce soit au moyen des recensements nationaux ou par d'autres moyens.

88. Il est important d'éviter de stigmatiser les personnes atteintes d'albinisme en les classant dans une catégorie prédéfinie. Elles devraient pouvoir définir elles-mêmes à quelle catégorie de population elles appartiennent, voire choisir plusieurs identités si elles le souhaitent. La méconnaissance de l'albinisme, associée à une non-prise en compte historique des personnes qui en sont atteintes et à un manque de sensibilisation de la population, semble empêcher l'ajout de questions sur l'albinisme, notamment dans les sections consacrées au handicap, dans les questionnaires utilisés pour le recensement ou dans d'autres contextes.

V. Application, examen et suivi

89. Le cadre de suivi et d'examen de la mise en œuvre du Programme 2030 prévoit plusieurs moyens de veiller à ce que les progrès accomplis en vue de la réalisation des objectifs liés à la situation des personnes atteintes d'albinisme partout dans le monde soient bien mesurés. Le suivi et l'examen de la mise en œuvre se fait sur trois niveaux. Le bilan des progrès accomplis en vue de la réalisation des objectifs est établi au niveau national. Les rapports élaborés par les pays à titre volontaire sont importants pour les groupes marginalisés qui sont laissés pour compte, car ils peuvent s'appuyer sur des contributions non officielles de la société civile, du secteur privé et d'autres parties prenantes, notamment d'organisations de personnes atteintes d'albinisme. Les bilans établis à l'échelle nationale sont très importants puisqu'ils forment le socle des mécanismes d'évaluation aux niveaux régional et mondial. Les évaluations au niveau mondial reposent également sur les indicateurs de portée mondiale, composés de métadonnées analysées essentiellement par des organismes des Nations Unies.

²⁸ Lund et Roberts, « Prevalence and population genetics of albinism », p. 87.

A. Examens nationaux

90. Les examens nationaux sont menés par les États à titre volontaire. Ils doivent revêtir pour tous « un caractère ouvert, non sélectif, participatif et transparent et [faciliter] la communication d'informations par toutes les parties concernées » [voir résolution 70/1 de l'Assemblée générale, par. 74 d)]. Il s'agit là d'un bon point de départ pour la collecte de données sur les personnes atteintes d'albinisme et pour la sensibilisation à la situation de ces personnes au niveau national.

91. La participation des personnes atteintes d'albinisme aux examens nationaux volontaires permettrait d'orienter non seulement les politiques nationales, en vue de contribuer à la réalisation des objectifs de développement durable, mais également l'action des représentants de la communauté internationale dans les pays concernés. De plus, les informations sur la condition des personnes atteintes d'albinisme obtenues lors des examens peuvent, si elles sont fiables, faciliter les efforts des organismes intergouvernementaux et internationaux visant à améliorer leur situation.

B. Examens aux niveaux régional et mondial

92. Au niveau régional, des organismes et mécanismes tels que les forums régionaux pour le développement durable, chargés par l'ONU d'effectuer le suivi et l'examen de la mise en œuvre du Programme 2030, constituent des lieux d'échange propices à l'examen par les pairs et à l'établissement d'un consensus sur les priorités. Ils peuvent également servir à élaborer des messages clés à partir des contributions faites par les pays de la région lors du Forum politique de haut niveau pour le développement durable, l'instance chargée de l'examen annuel des progrès accomplis dans la mise en œuvre du Programme 2030.

93. Les forums sont l'occasion pour les personnes atteintes d'albinisme de diffuser des informations sur leur situation qui soient pertinentes au regard de la réalisation des objectifs dans leur pays. Dans le cas du Forum régional africain pour le développement durable, les organisations de la société civile, les universitaires et les membres d'instituts de recherche, entre autres, peuvent intervenir sur les thèmes qui seront débattus dans le cadre de l'examen annuel.

C. Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique

94. En Afrique subsaharienne, le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021) sert de feuille de route aux gouvernements nationaux et oriente les actions qu'ils mènent, l'objectif étant de faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme ne soient pas exclues de la réalisation des objectifs de développement durable.

95. Le Plan d'action régional prévoit des mesures, des cibles et des indicateurs qui sont en phase avec les objectifs de développement durable, dont certains ont été incorporés aux mesures spécifiques proposées dans le présent rapport. La mise en œuvre du Plan contribuera donc directement à la réalisation des objectifs de développement durable.

D. Partenariats régionaux et mondiaux

96. La mise en œuvre du Programme 2030 repose sur l'établissement de partenariats multipartites permettant de mobiliser et de partager des savoirs, des connaissances spécialisées, des technologies et des ressources financières dans tous les pays, en

particulier dans les pays en développement, en vue de promouvoir les partenariats publics, les partenariats public-privé et les partenariats avec la société civile (cible 17.17). La mise en œuvre du Plan régional sur l'albinisme en Afrique bénéficie du concours d'un ensemble d'organisations multipartites actives au niveau de la région, qui aident à la réalisation et à la promotion du Plan. Ce partenariat multipartite est ouvert à de nouveaux participants et accepte de nouvelles propositions de financement.

97. Au niveau mondial, de plus en plus d'organisations de la société civile, d'organismes et entités des Nations Unies et d'États Membres appuient les efforts tendant à garantir, dans le monde entier, l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Établir un partenariat mondial en faveur des personnes atteintes d'albinisme pourrait, en faisant mieux connaître leur situation, contribuer à l'exécution du Programme 2030 dans l'intérêt des personnes atteintes d'albinisme, où qu'elles soient dans le monde.

98. Pour ce qui est des ressources à mobiliser, il est fondamental de rappeler que certaines solutions peu coûteuses peuvent améliorer considérablement la situation des personnes atteintes d'albinisme. Par exemple, produire de la crème solaire au niveau local dans les pays très ensoleillés nécessiterait un investissement initial mais pourrait devenir une activité économique lucrative et sauver des vies. Plusieurs études ont permis de recenser des stratégies grâce auxquelles il serait possible de procéder à des aménagements raisonnables peu onéreux dans les écoles pour prendre en compte les handicaps visuels et faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme ne soient pas exposées aux rayons du soleil.

99. Néanmoins, pour pouvoir mettre en place des mesures en faveur des personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de la réalisation des objectifs de développement durable, il est nécessaire d'affecter des fonds à ces activités dans les budgets nationaux et d'organiser une aide internationale coordonnée pour appuyer les efforts des pays à faible revenu, faute de quoi les personnes atteintes d'albinisme risqueraient de rester en marge de la société, situation que le Programme 2030 vise à éviter. Il est clair, vu le faible taux de prévalence de l'albinisme au sein de la population mondiale et la modicité des sommes nécessaires, que la plupart des États Membres pourraient envisager cet investissement, dont les retombées seraient inestimables en ce qui concerne l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.

VI. Conclusions et recommandations

100. Dans le Programme 2030, les États Membres se sont engagés à ne laisser personne de côté et à aider en premier lieu les plus défavorisés. Les personnes atteintes d'albinisme, en particulier celles qui vivent dans des pays où elles sont la cible d'agressions, font partie des personnes accusant le plus grand retard en matière de développement durable et de jouissance des droits de l'homme. Les personnes atteintes d'albinisme devraient donc être considérées comme faisant partie des plus défavorisées dans le cadre de la mise en œuvre du Programme 2030, notamment les objectifs qui concernent la réduction de la pauvreté, la santé, l'éducation, le travail décent et l'avènement de sociétés pacifiques exemptes de la menace de violences et d'agressions.

101. Il est donc absolument nécessaire d'incorporer aux politiques de développement des mesures et des indicateurs adaptés à la situation des personnes atteintes d'albinisme. Il faut faciliter la participation des personnes atteintes d'albinisme au suivi et à l'examen du Programme 2030 aux niveaux national, régional et mondial, notamment grâce aux examens nationaux

volontaires et à la création de dispositifs nationaux de collecte de données ventilées.

A. États Membres

102. L'Experte indépendante recommande que les États Membres, dans le cadre de leur engagement de ne laisser personne de côté, à commencer par les plus défavorisés, prennent les mesures suivantes :

a) Adopter une approche de la collecte de données fondée sur les droits de l'homme et renforcer la capacité nationale de ventiler les données qui renseignent sur la situation des personnes atteintes d'albinisme ;

b) Employer, dans le cadre de la collecte de données, la méthode mise au point par le Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités et inclure dans les questionnaires utilisés pour les recensements nationaux une question permettant d'identifier les personnes atteintes d'albinisme ;

c) Veiller à ce que les personnes atteintes d'albinisme soient consultées lors de l'élaboration des plans et politiques nationaux de développement, lors de la collecte de données et lors des examens nationaux volontaires, et veiller à ce qu'elles participent à ces différentes activités ;

d) Adopter, dans le cadre de la réalisation des objectifs de développement durable, des politiques de développement qui comportent des mesures adaptées aux personnes atteintes d'albinisme et qui, s'il y a lieu, contribuent à la mise en œuvre des plans d'action nationaux sur l'albinisme ;

e) Veiller à ce que les États Membres accordent la priorité, partout dans le monde, aux personnes atteintes d'albinisme et adoptent des mesures spécifiques visant à atteindre les objectifs 1, 3, 4, 5, 8, 10 et 16 ;

f) Veiller à ce que les personnes atteintes d'albinisme vivant en Afrique subsaharienne ne soient pas exclues des efforts tendant à atteindre la cible 5.2, concernant l'élimination de toutes les formes de violence faite aux femmes et les pratiques néfastes, la cible 10.2, concernant l'intégration sociale, économique et politique de tous, indépendamment de leur couleur de peau et de leur handicap, et la cible 10.3, concernant l'élimination des lois, politiques et pratiques discriminatoires.

B. Communauté internationale et organisations internationales

103. L'Experte indépendante recommande que l'ensemble du système des Nations Unies, notamment les organismes, fonds et programmes, prenne des mesures tendant à :

a) Aider les États et les autres parties prenantes à faire en sorte que la collecte des données sur les personnes atteintes d'albinisme à l'échelle nationale, régionale ou mondiale suive une approche fondée sur les droits de l'homme et en respecte les principes ;

i) Aider les États et les autres parties prenantes à adopter et à mettre en œuvre des mesures en faveur des personnes atteintes d'albinisme dans le cadre des actions qu'ils mènent pour atteindre les objectifs de développement durable ;

ii) Aider les États Membres à produire des données ventilées, notamment en mettant à leur disposition des indices relatifs aux personnes atteintes d'albinisme ;

iii) Faire en sorte que les données fournies par l'ONU aux fins de l'établissement de rapports sur les objectifs de développement durable et les cibles et indicateurs y relatifs soient ventilées et utilisées pour former des indices relatifs aux personnes atteintes d'albinisme ;

iv) Appuyer et renforcer les organisations de personnes atteintes d'albinisme et faciliter leur participation aux dispositifs mis en place en vue de la réalisation des objectifs de développement durable aux niveaux national, régional et mondial, en particulier aux examens nationaux volontaires ;

v) Mettre en place des programmes nationaux et régionaux de coopération entre organismes et entre parties prenantes en vue de venir en aide aux personnes atteintes d'albinisme, notamment grâce à la mise en œuvre du Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique.

104. Les organisations intergouvernementales régionales et sous-régionales devraient :

a) Inscire la question de la situation des personnes atteintes d'albinisme à l'ordre du jour de leurs différents organismes et mécanismes ;

b) Appuyer les États dans les efforts qu'ils font pour atteindre les objectifs relatifs aux personnes atteintes d'albinisme en promouvant l'adoption de mesures et d'indicateurs spécifiques.

105. Les organismes de développement, notamment la Banque mondiale, les banques régionales de développement, les organismes bilatéraux et les organisations non gouvernementales devraient :

a) Mettre au point des programmes visant à appuyer les personnes atteintes d'albinisme ou à intégrer la question de l'albinisme à leurs travaux ;

b) Appuyer les États en leur fournissant des données ventilées relatives à la fois aux objectifs de développement durable et aux personnes atteintes d'albinisme ;

c) Fournir un appui technique et financier à la mise en œuvre de programmes et de politiques relatifs aux objectifs de développement durable et axés sur les personnes atteintes d'albinisme ;

d) Appuyer les partenariats mondiaux, régionaux et nationaux consacrés aux personnes atteintes d'albinisme et y participer, notamment par l'intermédiaire du Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique.

106. Les organisations de personnes atteintes d'albinisme devraient participer à la réalisation des objectifs de développement durable aux niveaux national, régional et mondial.

107. Les établissements universitaires et les instituts de recherche devraient entreprendre des travaux de recherche sur la réalisation des objectifs de développement durable du point de vue des personnes atteintes d'albinisme, notamment la collecte de données et le suivi des progrès réalisés.

108. Les institutions nationales de défense des droits de l'homme devraient :

a) Surveiller les activités de collecte de données sur les progrès accomplis en vue de la réalisation des objectifs de développement durable au niveau

national, pour s'assurer qu'elles suivent une approche fondée sur les droits de l'homme ;

b) Combattre les violations des droits de l'homme que subissent les personnes atteintes d'albinisme dans leurs pays, en commençant par mener des études au niveau national qui puissent orienter les efforts de réalisation des objectifs de développement durable ;

c) Aider les personnes atteintes d'albinisme à participer aux mécanismes et processus relatifs aux droits de l'homme et aux objectifs de développement durable.
