



# Assemblée générale

Distr. générale  
17 juillet 2020  
Français  
Original : anglais

---

## Soixante-quinzième session

Point 72 b) de l'ordre du jour provisoire\*

**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**

## **Protection des droits humains des 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, comme suite aux résolutions [28/6](#) et [37/5](#) du Conseil des droits de l'homme.

---

\* [A/75/150](#).



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

*Résumé*

Dans le présent rapport, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Ikponwosa Ero, donne des indications aux États Membres sur les mesures et les pratiques les plus indiquées pour protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier. Ces mesures sont réparties en quatre catégories : protection ; prévention ; responsabilité ; égalité et non-discrimination. Outre qu'elles favorisent la protection et l'accès aux voies de recours, les mesures concrètes et les lignes directrices qui sont présentées dans le rapport jettent les bases d'un modèle adaptable pour l'élaboration de plans d'actions nationaux concernant l'albinisme d'ici à 2030 dans tous les pays, peu importe que des agressions y soient signalées ou non contre les personnes atteintes d'albinisme. Il s'agit d'appliquer le principe consistant à ne laisser personne de côté, conformément au calendrier fixé pour le Programme de développement durable à l'horizon 2030.

## Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction . . . . .	4
II. Protection . . . . .	4
A. Législation et politiques . . . . .	5
B. Renforcement des capacités du secteur public . . . . .	7
C. Défenseuses et défenseurs des droits humains . . . . .	8
D. Réfugiés et demandeurs d'asile . . . . .	9
III. Prévention . . . . .	11
A. Collecte des données et analyse de la situation . . . . .	11
B. Mesures de protection sociale . . . . .	12
C. Causes profondes . . . . .	13
D. Inclusion et participation active . . . . .	14
IV. Responsabilité . . . . .	15
A. Application effective du principe de responsabilité . . . . .	15
B. Renforcement des capacités . . . . .	16
C. Protection des témoins . . . . .	17
D. Assistance aux victimes . . . . .	18
V. Égalité et non-discrimination . . . . .	18
A. Santé . . . . .	18
B. Éducation . . . . .	22
C. Emploi . . . . .	25
VI. Principes directeurs pour la mise en œuvre des plans d'action nationaux . . . . .	25
A. Approche multisectorielle . . . . .	25
B. Coopération internationale . . . . .	26
C. Budgétisation et protection des droits . . . . .	26
VII. Conclusions et recommandations . . . . .	28

## I. Introduction

1. Dans le présent rapport, l'Experte indépendante donne des indications aux États Membres sur l'application de mesures propres à protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme. Elle y regroupe les mesures présentées dans ses précédents rapports et les rapports des entités des Nations Unies et d'autres parties prenantes, ainsi que celles qui relèvent des cadres directifs internationaux applicables et les meilleures pratiques. Elle fait part de certaines réflexions sur les cinq premières années de mise en œuvre du Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021) (voir [A/HRC/37/57/Add.3](#)) et propose des mesures et des lignes directrices concrètes en faveur de la protection et de l'accès aux voies de recours au niveau local, ainsi qu'un modèle qui permettra d'élaborer un plan d'action solide d'ici à 2030, conformément au calendrier fixé pour le Programme de développement durable à l'horizon 2030. La plupart des mesures proposées sont applicables dans tous les pays. D'autres sont conçues pour mettre fin aux agressions physiques qui sont commises dans certains pays.

2. Les mesures en question sont réparties en quatre catégories : protection ; prévention ; responsabilité ; égalité et non-discrimination. Ces quatre catégories présentent des chevauchements considérables, qui mettent en évidence le caractère interdépendant des droits humains. Les meilleures pratiques concernant plusieurs mesures sont indiquées dans le présent rapport, ainsi que dans les informations complémentaires disponibles en ligne<sup>1</sup>.

3. L'albinisme est une maladie héréditaire relativement rare et non contagieuse qui entraîne une dépigmentation partielle ou totale de la peau, des cheveux et des yeux. Il touche des personnes du monde entier, indépendamment de leur appartenance ethnique et de leur sexe. Comme il s'agit d'un état de santé généralement méconnu qui fait l'objet de désinformation, de mythes, de superstitions et de croyances, les personnes concernées sont exposées à des atteintes à leurs droits humains : agressions physiques, traite, pratiques préjudiciables liées à des accusations de sorcellerie et à des agressions rituelles, pratiques discriminatoires qui pèsent sur leur éducation, leur santé et leurs possibilités d'emploi, etc.

## II. Protection

4. D'après l'observation générale n° 36 du Comité des droits de l'homme sur le droit à la vie<sup>2</sup>, les États parties doivent prendre des mesures de protection spéciales en faveur des « personnes en situation de vulnérabilité dont la vie est exposée à un risque particulier en raison de menaces spécifiques ou de schémas de violence préexistants », y compris les personnes atteintes d'albinisme et les personnes accusées de sorcellerie. À cette fin, l'Experte indépendante demande systématiquement aux États d'élaborer des plans d'action nationaux pour protéger les personnes atteintes d'albinisme. Dans ce cadre, les gouvernements peuvent définir des objectifs et des calendriers, attribuer des responsabilités à telle ou telle entité et allouer les ressources nécessaires (financières ou autres) aux activités à mener. L'Experte indépendante a également tenu de nombreuses consultations avec les États Membres et des organisations de la société civile, afin que le Conseil des droits de l'homme adopte une résolution condamnant les pratiques préjudiciables liées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles. Cela aiderait considérablement à renforcer les mesures de protection dont bénéficient non seulement les personnes atteintes

<sup>1</sup> « Protection of human rights of persons with albinism: best practices », voir <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx>.

<sup>2</sup> Comité des droits de l'homme, observation générale n° 36 (2018) sur le droit à la vie.

d'albinisme, mais toutes les victimes d'accusations de sorcellerie et d'agressions rituelles, qui comprennent des femmes, des enfants, des personnes handicapées et des personnes âgées. L'Experte indépendante espère qu'une telle résolution permettrait d'inciter les États à prendre d'urgence les mesures nécessaires pour éliminer les pratiques préjudiciables liées à ces accusations et à ces agressions et remédier aux préjudices que ces pratiques causent à un nombre incalculable de personnes à travers le monde.

5. Les mesures de protection qui sont préconisées dans le présent rapport sont celles qu'il est indispensable de prendre pour garantir que les droits des personnes concernées soient protégés par la loi. Il s'agit notamment de mettre en place des cadres juridiques et directifs adéquats et de veiller à ce que les acteurs étatiques compétents disposent des connaissances et des capacités voulues pour appliquer la législation. Les mesures de protection en question contribuent également à faire en sorte que les États fournissent les ressources, les infrastructures et les installations nécessaires pour que ces lois soient effectivement appliquées au bénéfice de toutes et de tous.

## **A. Législation et politiques**

### **1. Santé, éducation et travail**

6. Il faut adopter des lois et des politiques pour garantir aux personnes atteintes d'albinisme un accès adéquat aux services de santé dont elles ont besoin<sup>3</sup> et un traitement non discriminatoire dans le secteur de la santé. Dans de nombreux pays, les personnes atteintes d'albinisme peuvent être considérées comme des personnes handicapées du fait de leur déficience visuelle, ce qui peut les aider à accéder à des aménagements raisonnables dans le système d'éducation ou sur leur lieu de travail. On trouvera de plus amples informations sur ces questions dans la section sur l'égalité et la non-discrimination ci-dessous.

### **2. Incrimination de la traite des personnes**

7. Dans de nombreux pays, la législation en vigueur incrimine déjà les atteintes aux droits humains et les infractions commises contre les personnes atteintes d'albinisme (comme la traite, les enlèvements, le prélèvement de toute partie du corps, les lésions corporelles, les meurtres), mais des lacunes législatives subsistent. Par exemple, il n'est pas rare que les lois n'incriminent pas le fait d'obtenir par la force ou la contrainte les cheveux ou les ongles d'une personne atteinte d'albinisme. De telles infractions peuvent paraître mineures, mais elles ont un effet traumatisant sur les personnes concernées, sachant qu'elles perpétuent des mythes qui leurs prêtent des pouvoirs surnaturels, qu'elles violent leur intégrité physique et qu'elles suscitent chez elles un stress psychologique et la crainte aiguë de subir de nouvelles atteintes et agressions.

8. Contrairement au prélèvement d'organes, le prélèvement d'autres parties du corps n'est pas expressément mentionné en droit international parmi les objectifs de la traite des personnes<sup>4</sup>. Toutefois, il ne faudrait pas voir une liste exhaustive dans les types d'exploitation énumérés à l'article 3 a) du Protocole additionnel à la Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants.

---

<sup>3</sup> Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 25 b).

<sup>4</sup> Protocole additionnel à la Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants, art. 3 a).

Ce qu'il importe de montrer, c'est que le but final est l'exploitation, qui peut passer par le recrutement, le transport, le transfert, l'hébergement ou l'accueil de personnes. Toutes les formes de traite ont ceci en commun que les trafiquants traitent les victimes comme des marchandises qui leur « appartiennent », avec peu d'égards pour leurs droits humains et leur dignité<sup>5</sup>. Le prélèvement de certaines parties du corps (notamment les orteils, les ongles ou les cheveux) à des fins d'exploitation ou de bénéfice économique relève donc de l'exploitation qui caractérise la traite.

9. Les États peuvent renforcer la protection contre la traite en incriminant sans ambiguïté le fait de transférer des personnes atteintes d'albinisme d'un endroit à un autre, à l'intérieur ou à l'extérieur du territoire national, afin de prélever toute partie de leur corps, par exemple les cheveux ou les ongles. Ils garantissent ainsi que la traite sera considérée comme une infraction grave pour laquelle des sanctions strictes sont prévues<sup>6</sup>. L'Afrique du Sud et le Kenya disposent ainsi de lois qui visent la traite de personnes à l'intérieur du pays et par-delà les frontières aux fins de toute forme d'exploitation, y compris le prélèvement non seulement d'organes, mais de toute partie du corps<sup>7</sup>. En Afrique du sud, la loi établit en outre des peines sévères, à savoir des amendes dont le montant peut atteindre 100 millions de rands et/ou la réclusion à vie<sup>8</sup>.

### 3. Pratiques préjudiciables liées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles

10. Les personnes atteintes d'albinisme, en particulier les enfants et leurs mères, sont exposées à des pratiques préjudiciables liées à des accusations de sorcellerie et à des agressions rituelles (A/HRC/34/59). Elles risquent d'être accusées de sorcellerie en raison de croyances selon lesquelles l'albinisme indiquerait qu'un enfant ou sa mère s'est livré à des actes de sorcellerie, ainsi que de faire l'objet de meurtres ou d'agressions rituels en raison de croyances erronées<sup>9</sup>. Les États devraient donc adopter des cadres juridiques et directifs adéquats concernant les pratiques préjudiciables liées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles.

11. Si la sorcellerie est incriminée, cela tend à aggraver la stigmatisation sociale et à légitimer les meurtres dont sont victimes les personnes accusées de s'y livrer. Il est difficile de prouver objectivement devant un tribunal que des actes de sorcellerie ont été accomplis<sup>10</sup>. De plus, il n'existe pas de définition communément admise de la sorcellerie. Ce n'est donc pas la sorcellerie en soi qu'il convient d'incriminer, mais les agressions rituelles, les accusations de sorcellerie et les actes préjudiciables connexes. Les agressions rituelles incriminées devraient comprendre la traite et d'autres activités telles que le fait de posséder ou de chercher à obtenir des parties de corps humain, la fourniture de conseils ou de remèdes par un guérisseur qui utilise à cette fin de telles parties ou commet des actes stigmatisants, l'exhérédation, le vol et les spoliations de biens, et les serments rituels qui servent fréquemment à exploiter des personnes victimes de la traite. Il faut prévoir des peines suffisamment sévères

<sup>5</sup> Ibid.

<sup>6</sup> Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée, art. 11.

<sup>7</sup> Afrique du Sud, loi relative à la prévention et à la répression de la traite des personnes (loi n° 7 de 2013), art. 1 et 4 ; Kenya, loi sur la lutte contre la traite des personnes (loi n° 8 de 2010), art. 2 et 3.

<sup>8</sup> Afrique du Sud, loi relative à la prévention et à la répression de la traite des personnes, art. 13.

<sup>9</sup> Voir [https://violenceagainstchildren.un.org/fr/children\\_with\\_disabilities\\_viewpoint](https://violenceagainstchildren.un.org/fr/children_with_disabilities_viewpoint) ; Bureau de la Représentante spéciale du Secrétaire général chargé de la question de la violence contre les enfants, *Protéger les enfants contre les pratiques néfastes dans les systèmes juridiques pluriels, avec un accent particulier sur l'Afrique* (New York, 2015).

<sup>10</sup> Philip Alston, « Of witches and robots: the diverse challenges of responding to unlawful killings in the twenty-first century », *Macalester International*, vol. 28 (2012).

pour ces infractions. Les accusations de sorcellerie qui motivent ces agressions ou qui coûtent la vie ou causent des blessures aux personnes visées doivent être interdites. Les agressions rituelles ou préjudiciables doivent également être lourdement sanctionnées, à titre dissuasif.

## B. Renforcement des capacités du secteur public

12. Même si elles aboutissent à une législation adéquate, la révision et l'adoption de lois n'aideront guère à protéger les personnes atteintes d'albinisme si les personnes chargées d'appliquer ces textes n'en ont pas connaissance ou ne disposent pas des capacités nécessaires à leur application. Il faut donc sensibiliser les agents du secteur public, notamment les professionnels de la santé, les enseignants, les agents chargés du contrôle des frontières et les agents des services de répression, afin qu'ils puissent remettre en question leurs propres préjugés, et mettre en place la formation, les ressources, la coordination et l'échange d'informations nécessaires pour que les lois et les politiques soient bien appliquées.

13. Dans les pays où les personnes atteintes d'albinisme subissent des agressions, les pouvoirs publics devraient adopter des mesures pour les aider à réduire autant que possible leur vulnérabilité. L'organisation CBM, qui est spécialisée dans le handicap, a élaboré des lignes directrices en matière de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme, assorties de mesures concrètes visant à prévenir et à traiter les cas d'agression<sup>11</sup>. Ces lignes directrices sont adressées aux personnes atteintes d'albinisme et aux entités concernées, mais cela ne dispense pas les États de leur responsabilité de protection. Il faut renforcer les capacités des agents chargés des services de répression et du contrôle des frontières, notamment leurs connaissances sur le rôle qu'ils ont à remplir pour protéger les personnes atteintes d'albinisme et les types d'agressions commises contre ces dernières, y compris les pratiques préjudiciables liées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles, la traite et les autres infractions pénales.

14. Dans certains cas, il a été déterminé que la mauvaise compréhension des lois ayant trait à l'albinisme et la faible capacité de réaction de la police étaient des facteurs qui contribuaient à l'inefficacité de la protection des personnes atteintes d'albinisme<sup>12</sup>. Le rôle de la police dans la prévention de la criminalité est trop souvent négligé. Le manque de protection tient également à l'insuffisance des ressources, à la corruption éventuelle et à la peur que peuvent susciter les mythes sur les personnes atteintes d'albinisme (y compris chez les policiers)<sup>13</sup>. L'Experte indépendante a déjà exprimé ses préoccupations concernant l'interaction entre la police et les personnes atteintes d'albinisme : les informations fournies sur l'évolution des dossiers n'étaient pas satisfaisantes ; les patrouilles de police dans les zones à risque étaient trop rares ; des membres du personnel de police étaient corrompus (voir [A/HRC/40/62](#)). Dans le cadre du renforcement des capacités des agents de la police et des services d'immigration, il convient d'aborder des questions de coopération transfrontières.

15. Il arrive que des membres des services de police aient peur de s'occuper de cas d'accusation de sorcellerie ou d'agression rituelle, s'ils adhèrent aux croyances en question et craignent les supposés pouvoirs surnaturels qui y sont associés. Il est

<sup>11</sup> Tom van Herwijnen, Steve Ritchie et Julian Eaton, *Security guideline for people with albinism concrete and specific security measures to prevent and handle attacks on people with albinism*, mars 2017.

<sup>12</sup> Redson E. Kapindu, *Study on Challenges and Best Practices in Investigations, Prosecutions and Sentencing in Offences against Persons with Albinism in Malawi*, rapport soumis au Fonds des Nations Unies pour l'enfance en mars 2018.

<sup>13</sup> Ibid., sect. 8.2, 8.3 et 8.5.

essentiel de sélectionner avec soin les personnes qui se chargeront de ces affaires et de mener des campagnes d'information, y compris à l'intention des professionnels de la justice pénale.

16. La répression de la traite des personnes ne peut être efficace que si les pays acceptent de travailler ensemble. C'est pourquoi l'Experte indépendante a préconisé que les pays voisins coopèrent dans ce domaine, notamment grâce à des bases de données communes, à des mémorandums d'accord et à des traités d'extradition (voir [A/HRC/34/59/Add.1](#)). Dans le *Référentiel d'aide à la lutte contre la traite des personnes*<sup>14</sup>, l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime recommande que les services de police concluent des accords de coopération multilatéraux et bilatéraux. Il peut également être nécessaire que les États adoptent des traités d'extradition (assortis des garanties nécessaires des droits humains) pour que les suspects puissent être extradés et jugés. Il existe également des organisations régionales de police, telles que l'Agence de l'Union européenne pour la coopération des services répressifs et l'Organisation de coopération régionale des chefs de police de l'Afrique australe, qui permettent la collaboration à la lutte contre la criminalité transnationale organisée.

### C. Défenseuses et défenseurs des droits humains

17. Les défenseuses et défenseurs des droits humains qui travaillent sur les questions liées à l'albinisme sont souvent elles-mêmes des personnes atteintes d'albinisme. Nombre d'entre elles et d'entre eux représentent des organisations de petite taille, qui disposent de ressources et de capacités limitées. Dans certains cas, elles et ils doivent supporter à titre personnel un coût financier élevé et trouver un équilibre entre les activités qui sont leurs sources de revenus et leur travail de défense des droits humains, ce qui pèse encore davantage sur leur temps et leurs ressources. Dans les pays où des agressions sont commises contre les personnes atteintes d'albinisme, leur travail les met en danger et, comme il semble menacer les intérêts de certains groupes puissants, il réduit leurs chances de recevoir un appui effectif du système de justice pénale. Les défenseuses et défenseurs des droits humains n'ont pas seulement besoin d'une protection physique, mais également d'une sécurité économique, politique, environnementale et numérique, ainsi que d'un soutien à leur bien-être psychosocial (voir [A/HRC/31/55](#)).

18. L'organisation Front Line Defenders a fait paraître un manuel de protection à l'intention des défenseuses et défenseurs des droits humains<sup>15</sup>, qui a été mis à jour par Protection International<sup>16</sup>. Ce manuel a pour objectif de fournir aux personnes intéressées des connaissances et des outils qui les aideront à comprendre et à évaluer les risques et les menaces afin de développer des stratégies de sécurité et de protection efficaces. Il est complété par la publication *Workbook on security: practical steps for human rights defenders at risk* (Manuel sur la sécurité : mesures concrètes pour les défenseurs des droits humains en danger), également publié par Front Line Defenders. D'autres organisations ont élaboré des manuels axés sur telle ou telle profession<sup>17</sup> ou

<sup>14</sup> *Référentiel d'aide à la lutte contre la traite des personnes : Programme mondial de lutte contre la traite des êtres humains* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.06.V.11).

<sup>15</sup> Enrique Eguren, *Protection Manual for Human Rights Defenders* (Dublin, Front Line, 2005).

<sup>16</sup> Enrique Eguren et Marie Caraj, *New Protection Manual for Human Rights Defenders*, 3<sup>e</sup> édition (Bruxelles, Protection International, 2009).

<sup>17</sup> Bureau des institutions démocratiques et des droits de l'homme de l'Organisation pour la sécurité et la coopération en Europe, *Lignes directrices relatives à la protection des défenseurs des droits de l'homme* (Varsovie, 2014) ; Association internationale du barreau, *Toolkit for lawyers at risk*, modules 1-3, 2020.

sur la protection numérique et en ligne<sup>18</sup>. Il existe également des réseaux régionaux de défenseurs des droits humains qui fournissent des ressources et un soutien<sup>19</sup>. Bon nombre d'entre eux accordent une attention particulière à tel ou tel groupe de défenseurs des droits humains, mais aucun ne semble s'intéresser spécialement à ceux qui sont atteints d'albinisme ou qui s'occupent d'albinisme.

19. C'est aux États qu'il incombe au premier chef de protéger les défenseuses et défenseurs des droits humains. Au titre de la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme<sup>20</sup>, les États Membres doivent prendre toutes les mesures nécessaires pour les protéger « de toute violence, menace, représailles, discrimination de facto ou de jure, pression ou autre action arbitraire dans le cadre de [leurs activités de défense des droits humains] »<sup>21</sup>. Dans divers rapports, la Rapporteuse spéciale sur la situation des défenseurs et défenseuses des droits humains a présenté des mesures que les États devraient prendre pour protéger ces personnes<sup>22</sup>. Elle y a demandé aux États de protéger les défenseurs des droits de l'homme a) en créant des conditions propices à leur travail, b) en veillant à ce que les personnes qui commettent des infractions contre elles aient à en répondre, c) en coopérant avec les organismes régionaux et internationaux compétents pour les protéger dans leur propre pays et à l'étranger. Toutes ces mesures devraient prendre en considération et combattre les problèmes particuliers rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme qui défendent les droits humains. Il convient d'associer ces personnes à l'élaboration des stratégies visant à les protéger, afin de bien comprendre les problèmes en question.

#### D. Réfugiés et demandeurs d'asile

20. Il arrive que des personnes atteintes d'albinisme cherchent à obtenir une protection dans un pays autre que leur pays d'origine, soit parce qu'elles ont été victimes de la traite à destination de ce pays, soit parce qu'elles ont fui des attaques et qu'elles ne peuvent ou ne veulent pas demander la protection de leur propre pays. En application du droit international des réfugiés, les États tiers peuvent avoir l'obligation légale d'accorder l'asile ou le statut de réfugié à des non-ressortissants atteints d'albinisme. Au titre de la Convention relative au statut des réfugiés, un État doit accorder l'asile à toute personne qui craint avec raison d'être persécutée du fait de son appartenance à certain groupe social, entre autres, et qui se trouve hors du pays dont elle a la nationalité et qui ne peut ou ne veut se réclamer de la protection de ce pays ou du pays dans lequel elle avait sa résidence habituelle si elle n'a pas de nationalité, ou craint de le faire<sup>23</sup>.

21. Les États devraient reconnaître que les personnes atteintes d'albinisme constituent un groupe social particulier au sens du paragraphe A 2) de l'article 1 de la

<sup>18</sup> Voir [www.digitaldefenders.org](http://www.digitaldefenders.org) ; Pavle Petrovic, *Security Guidelines for Human Rights Defenders* (Civil Rights Defenders, 2019) ; Amnesty International, « Digital surveillance threats for 2020 », 15 janvier 2020.

<sup>19</sup> Le Réseau panafricain des défenseurs des droits de l'homme, qui réunit plusieurs réseaux sous-régionaux (<https://africandefenders.org/fr/a-propos/>), le réseau EU-LAT ([https://eulatnetwork.org/about-eu-lat-network/#who\\_we\\_are](https://eulatnetwork.org/about-eu-lat-network/#who_we_are)), la Fondation euro-méditerranéenne de soutien aux défenseurs des droits de l'Homme (<http://emhrf.org/fr/>), l'Asian Forum for Human Rights and Development (Forum-Asia) ([www.forum-asia.org/](http://www.forum-asia.org/)).

<sup>20</sup> Voir [www.ohchr.org/fr/issues/srhrdefenders/pages/declaration.aspx](http://www.ohchr.org/fr/issues/srhrdefenders/pages/declaration.aspx) ; voir également la résolution 53/144 de l'Assemblée générale.

<sup>21</sup> Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme, art. 12, par. 2.

<sup>22</sup> Voir A/HRC/13/22, A/HRC/22/L.13, A/HRC/25/55 et A/HRC/31/55, disponibles à l'adresse <https://www.ohchr.org/FR/Issues/SRHRDefenders/Pages/AnnualReports.aspx>.

<sup>23</sup> Convention relative au statut des réfugiés, art. 1, par. A 2), et Protocole relatif au statut des réfugiés, art. 1.

Convention<sup>24</sup>. Plusieurs pays l'ont déjà fait<sup>25</sup>. En 2007, dans l'affaire d'un homme indonésien atteint d'albinisme qui demandait le statut de réfugié aux États-Unis d'Amérique<sup>26</sup>, le juge a estimé que l'homme était membre d'un groupe social particulier du fait de son albinisme, qui constituait selon lui une caractéristique immuable et clairement visible.

22. Les États devraient également reconnaître que la persécution au sens du paragraphe A 2) de l'article 1 englobe les actes attribuables à des acteurs non étatiques. Le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR) a précisé qu'il n'est pas nécessaire que la persécution soit le fait d'un acteur étatique<sup>27</sup>. Ce principe a été appliqué au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord dans une affaire concernant l'albinisme, où les juges ont fait observer que si la protection nécessaire contre la persécution n'avait pas été assurée, il y avait de bonnes raisons de conclure que les personnes atteintes d'albinisme étaient des réfugiés<sup>28</sup>. Dans certains pays, les agressions physiques répétées contre les personnes atteintes d'albinisme et l'impunité de leurs auteurs montrent clairement que les autorités ne veulent ou ne peuvent pas protéger efficacement ces personnes. Par conséquent, on peut considérer que les personnes atteintes d'albinisme qui fuient de telles situations craignent d'être persécutées.

23. En ce qui concerne les enfants, le HCR a demandé aux États, dans le Guide des procédures et critères à appliquer pour déterminer le statut de réfugié<sup>29</sup>, d'adopter une approche qui tienne compte des formes et manifestations spécifiques de persécution visant les enfants. Les États devraient reconnaître que même lorsque les préjudices subis sont similaires ou identiques à ceux qui visent les adultes, les enfants peuvent les vivre différemment. Au Royaume-Uni en 2016, dans l'affaire d'un garçon de 7 ans atteint d'albinisme qui était menacé d'expulsion vers le Nigéria, le juge a ainsi estimé que la discrimination et les mauvais traitements imputables à la société pouvaient constituer une véritable persécution contre un enfant dans des circonstances où elles ne le seraient pas s'il s'agissait d'une personne adulte<sup>30</sup>. Le tribunal s'est par ailleurs appuyé sur une analyse subjective selon laquelle les mauvais traitements étaient plus susceptibles de constituer une persécution pour l'enfant parce que celui-ci n'avait pas été élevé au Nigéria et n'était donc pas habitué à la perception négative de son albinisme<sup>31</sup>.

24. Même lorsque la discrimination ne constitue pas en soi une persécution, si elle se conjugue à d'autres facteurs défavorables (par exemple, un climat général d'insécurité dans le pays d'origine), la discrimination et ces autres facteurs peuvent raisonnablement motiver ensemble une crainte fondée de persécution<sup>32</sup>. C'est le cas si

<sup>24</sup> Voir HCR/GIP/02/02.

<sup>25</sup> AC (Égypte), [2011] NZIPT 800015, Nouvelle Zélande, Immigration and Protection Tribunal, 25 novembre 2011 ; Commission des recours des réfugiés, France, 10 juin 2005 ; M.T. n° 04041269/514926 R ; Cour nationale du droit d'asile, France, n° 629447, 28 avril 2009.

<sup>26</sup> Cour d'appel du huitième circuit des États-Unis, *Makatengkeng v. Alberto R. Gonzales, Attorney General*, affaire n°06-1630, 3 août 2007.

<sup>27</sup> Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR), *Guide des procédures et critères à appliquer pour déterminer le statut de réfugié au regard de la Convention de 1951 et du Protocole de 1967 relatifs au statut des réfugiés*, HCR/IP/4/ENG/REV.3 (Genève, 2011).

<sup>28</sup> Royaume-Uni, Upper Tribunal, Chambre de l'immigration et de l'asile, *JA (child – risk of persecution) Nigeria v. The Secretary of State for the Home Department*, affaire n°00560 [2016], décision du 24 novembre 2016, par. 8.

<sup>29</sup> HCR, *Guide des procédures et critères à appliquer pour déterminer le statut de réfugié*.

<sup>30</sup> Royaume-Uni, Upper Tribunal, Chambre de l'immigration et de l'asile, *JA (child – risk of persecution) Nigeria v. The Secretary of State for the Home Department*, décision du 24 novembre 2016, par. 8.

<sup>31</sup> Ibid.

<sup>32</sup> HCR, *Guide des procédures et critères à appliquer pour déterminer le statut de réfugié*.

ces facteurs amènent la personne concernée à appréhender son avenir. Dans son guide, le HCR invite les États à adopter une approche tenant compte des questions de genre et en particulier de l'impact disproportionné des multiples formes de discrimination sur les femmes, y compris pour déterminer si les pratiques préjudiciables constituent une forme de persécution. La France a ainsi accordé le statut de réfugiée à une Nigériane qui avait fui son pays après avoir été accusée d'être responsable de la mort d'hommes de son clan en raison de son albinisme. À la lumière des croyances, traditions et coutumes bien ancrées au Nigeria à cet égard, ainsi que de l'absence de mesures de protection, le tribunal a décidé qu'il existait un risque réel de persécution si cette femme devait retourner dans son pays<sup>33</sup>.

25. Il est essentiel que les acteurs qui déterminent le statut de réfugié aient conscience des multiples formes de discrimination et des autres atteintes aux droits humains auxquels sont exposées les personnes atteintes d'albinisme et de leurs incidences sur leur vie. Les avocats et les associations caritatives qui représentent les demandeurs d'asile, ainsi que les juges et autres agents compétents chargés de déterminer le statut de réfugié, ne connaissent pas toujours les pratiques préjudiciables dont sont victimes des femmes et enfants atteints d'albinisme (relations sexuelles rituelles, ostracisme, abandon, etc.) et qui justifieraient l'application des règles concernant, par exemple, la discrimination, la persécution, l'asile des enfants, le genre et éventuellement la traite<sup>34</sup>. En outre, les tribunaux qui déterminent le statut de réfugié doivent être conscients de la gravité des agressions commises dans certains pays et de l'impunité de leurs auteurs.

26. Le principe de non-refoulement qui relève du droit des droits humains interdit également le renvoi de toute personne, réfugiée ou non, si cette dernière risque d'être soumise à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. Le Comité contre la torture et le Comité des droits de l'enfant ont affirmé que les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme pouvaient dans certaines circonstances constituer des actes de torture<sup>35</sup>.

### III. Prévention

27. Les mesures de prévention visent à mettre fin à certaines conditions qui, dans un État, risquent de donner lieu à des atteintes évitables et prévisibles aux droits humains. Il peut s'agir d'agressions physiques et violentes, ou encore de l'absence ou de l'insuffisance de l'accès aux soins de santé, à l'éducation ou à des possibilités de travail. On relève généralement parmi les meilleures pratiques les éléments ci-après<sup>36</sup>.

#### A. Collecte des données et analyse de la situation

28. Il est indispensable de s'appuyer des données et des travaux de recherche pour élaborer des plans d'action et des stratégies (voir [A/HRC/34/59](#), [A/HRC/43/42](#) et [A/73/181](#)) et pour mettre en place des politiques et des procédures appropriées.

<sup>33</sup> Commission des Recours des Réfugiés, France, décision du 29 août 2006, Melle, AO, n°545655.

<sup>34</sup> Voir HCR/GIP/06/07.

<sup>35</sup> [CAT/C/BDI/CO/2](#) ; [CRC/C/CAF/CO/2](#). Voir également les paragraphes 33 à 36 du document [A/72/131](#).

<sup>36</sup> Ces éléments figurent dans les stratégies élaborées par plusieurs organisations, par exemple l'UNICEF (*Preventing and responding to violence against children: UNICEF's approach*, novembre 2017), l'Organisation mondiale de la Santé (*Prévention de la violence : les faits*, Genève, 2010), et l'Équipe spéciale du Comité permanent interorganisations sur la prise en compte des personnes handicapées dans l'action humanitaire (*Lignes directrices sur l'inclusion des personnes handicapées dans l'action humanitaire*, 2019).

De plus en plus, les données donnent à penser que le nombre de cas d'albinisme était considérablement sous-estimé dans le monde, notamment dans certaines parties de l'Europe et de l'Afrique. Il est essentiel de disposer de statistiques et d'informations exactes, à savoir notamment : le nombre de personnes qui nécessitent des mesures de protection ; les types de dangers qui pèsent sur ces personnes ; les causes profondes de ces dangers ; l'existence de lois et de politiques visant à atténuer les risques et l'accessibilité des avantages qui en découlent ; la disponibilité de services de santé et d'éducation et d'autres services essentiels au respect des droits humains, dans chaque pays<sup>37</sup>. La vulnérabilité et les besoins de protection des personnes atteintes d'albinisme varient en fonction de leur âge, de leur genre, de leur situation économique, de leur état de santé, de leur lieu de résidence (zone urbaine ou zone rurale) et de la question de savoir s'il existe des violences systématiques contre ces personnes. Les données qualitatives et quantitatives qui sont collectées doivent être ventilées [voir A/74/190, par. 137 c)] pour que des interventions ciblées puissent être menées et adaptées à la situation géographique et aux groupes démographiques concernés.

29. L'ONU a réalisé des analyses de la situation des personnes atteintes d'albinisme dans différents pays. En Ouganda, la Commission nationale de l'égalité des chances et le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme ont évalué la discrimination subie par ces personnes<sup>38</sup>. Au Mozambique, l'Organisation internationale pour les migrations a analysé la situation relative à la traite des personnes atteintes d'albinisme<sup>39</sup>. Dans les pays où elles sont présentes, les organisations qui représentent les personnes atteintes d'albinisme jouent un rôle important dans la communication d'informations, mais il leur est généralement impossible de joindre toutes ces personnes, en particulier dans les zones rurales et isolées. Ayant une portée largement supérieure, l'État doit donc se charger de fournir des informations complètes et les renseignements les plus importants.

30. Le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap a mis au point une série de questions courtes et une série plus longue sur différents domaines fonctionnels qui peuvent être ajoutées à un recensement ou à une enquête afin d'identifier les personnes handicapées et les difficultés qu'elles rencontrent<sup>40</sup>. Il est possible d'adapter ces questions pour recueillir des données sur l'albinisme dans le cadre des recensements.

## B. Mesures de protection sociale

31. Pour les personnes atteintes d'albinisme qui vivent dans la pauvreté, la discrimination réduit les possibilités de briser le cercle vicieux de la pauvreté et les rend plus vulnérables aux atteintes aux droits humains. Conformément aux normes internationales<sup>41</sup> et à l'objectif de développement durable n° 1, les États doivent réduire la pauvreté, notamment en appliquant des mesures de protection sociale. Les personnes handicapées peuvent bénéficier de programmes de protection sociale et de réduction de la pauvreté dans un certain nombre de pays. Les personnes atteintes d'albinisme ont cependant peu de chances d'en bénéficier, sauf si elles ont une grave

<sup>37</sup> Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 31, par. 1.

<sup>38</sup> Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Enhancing Equality and Countering Discrimination against Persons with Albinism in Uganda* (2019).

<sup>39</sup> Organisation internationale pour les migrations (OIM) et al., *Situation Analysis on the Human Rights and Protection of Persons with Albinism in Mozambique with a Special Focus on Human Trafficking* (Maputo, 2019).

<sup>40</sup> Voir [www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/](http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/).

<sup>41</sup> Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 28.

déficience visuelle ou d'autres handicaps. De plus, beaucoup de programmes de protection sociale ne tiennent pas compte de la pauvreté multidimensionnelle de ces personnes, dont le niveau d'instruction est plus faible et qui ont moins de possibilités d'emploi dans les pays où elles font l'objet d'une forte stigmatisation et où l'albinisme est méconnu. Par conséquent, ces programmes ne suffisent pas à favoriser leur inclusion sociale, économique et politique comme ils devraient le faire au titre de la cible 10.2 des objectifs de développement durable.

32. Pour que les mesures de protection sociale soient efficaces, il faut garantir que les personnes atteintes d'albinisme aient le même accès que les autres aux soins de santé, à l'éducation et au travail, de façon à réduire leur pauvreté et à leur offrir des possibilités d'éducation et d'emploi. En outre, il faut prévenir les agressions commises contre ces personnes. Pour les parents et les tuteurs des enfants atteints d'albinisme, le coût de la vie augmente sous l'effet de facteurs comme l'absence de logements adéquats, le manque de moyens de transport sûrs ou l'impossibilité d'utiliser les transports publics pour des raisons financières, l'éloignement des postes de police et d'autres services de protection, et la nécessité de toujours accompagner l'enfant du fait des problèmes de sécurité. Parmi les mesures de protection sociale qu'il faudrait prendre, on peut citer la mise en place de programmes de logements subventionnés, les services de puériculture, la fourniture de téléphones portables, la création de numéros d'urgence gratuits ou les transferts en espèces. Au Malawi, par exemple, l'État fournit aux personnes atteintes d'albinisme des aides au logement<sup>42</sup> et des appareils d'alerte<sup>43</sup>.

### C. Causes profondes

33. Il faut élaborer un plan d'action pour éliminer les causes profondes des atteintes aux droits humains des personnes atteintes d'albinisme, à savoir notamment les normes culturelles, les valeurs et les superstitions qui perpétuent ces violations. Les stratégies adoptées à cette fin devraient viser à mettre fin aux actes de discrimination et aux violences que subissent ces personnes et promouvoir l'intervention des personnes qui sont témoins de ces faits<sup>44</sup>, notamment au moyen de campagnes d'information et de sensibilisation à l'intention du public.

34. Les personnes atteintes d'albinisme subissent des violations plus graves de leurs droits humains dans les pays où certains croient à tort qu'elles possèdent des pouvoirs surnaturels qui portent chance ou malheur. De telles croyances les exposent à des accusations de sorcellerie et à des agressions rituelles. Dans certains pays, les médias ont aggravé la situation en présentant les personnes atteintes d'albinisme comme des êtres surnaturels qui posséderaient des qualités extraordinaires. Dans certains plans d'action, la croyance à la sorcellerie est explicitement visée et des recommandations sont formulées au sujet de programmes de sensibilisation à ce sujet : c'est le cas, par exemple, du projet de lignes directrices régionales du Parlement panafricain sur la sorcellerie, du plan d'action de la Papouasie-Nouvelle-Guinée contre la sorcellerie et

<sup>42</sup> Alfred Chauwa, « Ministry ready to build 600 secure houses for persons with albinism », *Nyasa Times*, 9 janvier 2020.

<sup>43</sup> Peter Kanjere, « Malawi gives personal “emergency alarms” to albino citizens », *Independent Online*, 3 mai 2019.

<sup>44</sup> OMS, *Inspire : Sept stratégies pour mettre fin à la violence à l'encontre des enfants – vue d'ensemble* (WHO/NMH/NVI/16.7).

la violence liée à la sorcellerie<sup>45</sup>, et du plan d'action du Royaume-Uni contre la maltraitance des enfants<sup>46</sup>.

35. L'organisation non gouvernementale internationale Stop Child Witch Accusations a présenté un modèle de formation spécial intitulé « The Heart of the Matter », qui s'appuie sur des enseignements religieux pour sensibiliser les communautés au danger qu'il y a à accuser des enfants de sorcellerie, l'accent étant mis sur l'importance des droits de l'enfant. S'ils diffusent ce message, les chefs religieux et les organisations religieuses de bonne réputation contribuent à montrer que l'interdiction des pratiques préjudiciables est conforme à la majorité des croyances religieuses ou culturelles<sup>47</sup>. Au Mozambique, le Ministère de la santé dispose d'un département de médecine traditionnelle qui travaille avec les médecins et les guérisseurs traditionnels pour les sensibiliser aux besoins des personnes atteintes d'albinisme et pour réfuter les mythes néfastes à leur sujet<sup>48</sup>.

#### D. Inclusion et participation active

36. Les personnes atteintes d'albinisme doivent participer à l'élaboration des plans d'action qui les concernent. Au titre du paragraphe 3 de l'article 4 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États doivent consulter étroitement et faire activement participer les personnes atteintes d'albinisme dans l'adoption de toute décision qui les intéresse. Il faut donc nouer des partenariats avec les personnes atteintes d'albinisme pour leur donner une place centrale dans la prise de décisions et les campagnes de sensibilisation et d'éducation du public et pour les aider à faire avancer les choses dans leurs familles et leurs communautés<sup>49</sup>.

37. L'action menée doit cibler les personnes atteintes d'albinisme et leur donner des moyens d'agir en les informant de leurs droits, notamment en matière de soins de santé, d'éducation et de travail et en ce qui concerne l'accès à la protection contre les attaques. Il faut également leur fournir des informations sur leurs droits et leurs possibilités de recours en cas de violation. Les éléments suivants peuvent servir à renforcer leurs moyens d'action : programmes de formation ; rapports, brochures et affiches ; campagnes menées à l'échelle locale, en ligne, à la radio et à la télévision. Tous les supports utilisés devraient être rédigés dans une langue et un format accessibles. Les campagnes et les programmes devraient également s'adresser aux familles, en particulier les parents et les tuteurs des enfants concernés.

38. Les agressions s'accompagnent souvent de faits de traite, notamment motivés par l'intention de prélever certaines parties du corps. Au titre du Protocole additionnel à la Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants, les États doivent collaborer avec la société civile pour adopter des mesures propres à prévenir la traite des personnes appartenant à des groupes vulnérables<sup>50</sup>. Certains États se sont dotés de stratégies de prévention visant

<sup>45</sup> Voir [www.stopsorceryviolence.org/snap-sarv-nap](http://www.stopsorceryviolence.org/snap-sarv-nap).

<sup>46</sup> Royaume-Uni, Ministère de l'éducation, *National action plan to tackle child abuse linked to faith or belief*, 2012.

<sup>47</sup> Voir <https://www.stop-cwa.org/>.

<sup>48</sup> Voir <https://actiononalbinism.org/page/i4dszdwe0fq4ii34m2lyaxlrx>.

<sup>49</sup> HCR, « Travailler avec les personnes handicapées dans les situations de déplacement forcé », 2019.

<sup>50</sup> Protocole additionnel à la Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants, art. 9 ; Conseil de l'Europe, *Compendium of good practices on the implementation of the Council of Europe Convention on Action against Trafficking in Human Beings*, 2017.

spécialement les femmes, les enfants et les minorités ethniques. Les États devraient faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme et les membres de leur famille soient informés de ce qu'est la traite, des méthodes employées par les individus qui se livrent à la traite des personnes atteintes d'albinisme et des services d'assistance qui sont disponibles.

## IV. Responsabilité

### A. Application effective du principe de responsabilité

39. Face aux agressions commises contre les personnes atteintes d'albinisme, la police, les procureurs, les avocats et les juges doivent disposer de capacités suffisantes pour mener des enquêtes et des poursuites, représenter les victimes et condamner comme il convient les actes en question. Dans son rapport sur le droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme (A/HRC/40/62), l'Experte indépendante a exposé en détail les inquiétudes exprimées au sujet de la capacité insuffisante d'amener les auteurs à répondre de ces actes. D'autres sources d'inquiétude sont exposées ci-dessous.

#### 1. Enquêtes

40. L'étude sur le Malawi qui a été publiée par le Fonds des Nations Unies pour l'enfance a fait ressortir que les capacités existantes n'étaient pas suffisantes pour mener des enquêtes dans les affaires pénales ayant trait à l'albinisme, en particulier des enquêtes criminalistiques, et d'établir des actes d'accusation qui incluent tous les chefs d'accusation pertinents<sup>51</sup>.

41. Selon les recommandations formulées dans cette étude, il faut doter les services de police des connaissances et des compétences nécessaires en ce qui concerne les infractions particulières qui sont liées à l'albinisme, les méthodes d'enquête (y compris les techniques criminalistiques), l'interrogation des témoins, les mesures d'assistance aux victimes et de protection des témoins, et l'établissement d'actes d'accusation complets<sup>52</sup>. Si les experts ne sont pas assez nombreux, les États devraient investir dans des programmes de renforcement des capacités des officiers supérieurs de police et diffuser largement des manuels permettant de renforcer les capacités, ainsi que des informations sur les modifications apportées aux lois<sup>53</sup>.

42. Pour faciliter les enquêtes sur les cas de traite, la police devrait conclure des accords de coopération. Il peut également être nécessaire pour les États d'adopter des traités d'extradition pour que les suspects puissent être extradés et jugés. Les services de police du Malawi et du Mozambique ont signé un mémorandum d'accord à cette fin.

43. Dans de nombreux cas, la police a reçu des informations sur des agressions de la part d'associations de personnes atteintes d'albinisme et a travaillé avec ces dernières pour retrouver les membres des familles des victimes. La police peut adopter officiellement des mémorandums d'accord avec les associations pour mieux coopérer avec elles et bien les informer du suivi des affaires, en particulier dans les cas où la victime n'est pas identifiée. En Zambie<sup>54</sup> et en Afrique du Sud (voir

---

<sup>51</sup> Kapindu, *Study on Challenges and Best Practices in Investigation, Prosecutions and Sentencing in Offences against Person with Albinism in Malawi*.

<sup>52</sup> Ibid.

<sup>53</sup> Ibid.

<sup>54</sup> Personne interrogée (Zambie).

A/HRC/43/42/Add.1, par. 30), les services de police ont signé des mémorandums de ce type avec des organisations qui s'occupent d'albinisme.

## 2. Représentation en justice

44. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme risquent de ne pas avoir les moyens financiers de s'assurer les services d'un avocat suffisamment qualifié et de ne pas obtenir une aide juridictionnelle pour engager des poursuites devant un tribunal. Même si une aide juridictionnelle est disponible, les avocats sont souvent surchargés de travail ou sous-qualifiés et la qualité de leurs services laisse par conséquent à désirer. Dans nombre de zones reculées, il n'y a pas d'avocat du tout. En outre, les avocats ne parlent pas toujours la même langue que les victimes ou emploient un langage trop technique, notamment dans les documents écrits<sup>55</sup>. Les États devraient garantir que les personnes atteintes d'albinisme puissent bénéficier dans leur langue de services d'aide juridictionnelle abordables et géographiquement accessibles. Les ordres d'avocats et les associations de juristes qui assurent des services de représentation en justice devraient également fournir une assistance aux victimes et aux témoins vulnérables.

## 3. Procès et condamnations

45. Des inquiétudes ont été exprimées au sujet de juges qui n'appliquaient pas correctement les lois dans les affaires ayant trait à l'albinisme. Dans certains cas, des magistrats ont acquitté et libéré des personnes parce que tous les éléments d'une certaine infraction n'étaient pas démontrés, alors que les preuves auraient été suffisantes pour les condamner pour une infraction moins grave<sup>56</sup>. Certains tribunaux estimaient ne pas pouvoir procéder ainsi si l'autre infraction ne figurait pas parmi les chefs d'accusation retenus par le procureur. Par ailleurs, des tribunaux ont prononcé des peines légères qui n'étaient pas proportionnelles à l'infraction, alors que des peines plus lourdes étaient prévues dans la législation. Dans l'étude de l'UNICEF sur le Malawi, il est recommandé de renforcer les compétences des membres de l'appareil judiciaire pour qu'ils soient en mesure de traiter comme il convient les affaires en question, de formuler des directives sur la fixation de la peine et de veiller à ce que seuls des magistrats expérimentés soient chargés de ces affaires. Si trop peu de magistrats sont qualifiés pour traiter ce type d'affaire, il faut en former davantage. Il est aussi recommandé dans l'étude susmentionnée de doter les tribunaux de ressources adéquates et de recourir à des tribunaux ad hoc et mobiles pour garantir le règlement rapide des affaires ainsi que l'accessibilité des tribunaux aux victimes et aux témoins<sup>57</sup>.

## B. Renforcement des capacités

46. Il faut mettre en place des programmes de renforcement des capacités pour les avocats, les procureurs, le personnel de l'immigration et la police des frontières dans le domaine de la traite des personnes, y compris les personnes atteintes d'albinisme. Pour faciliter les enquêtes et les poursuites dans les affaires de traite, il convient d'établir des accords d'entraide judiciaire ou des mémorandums d'accord.

<sup>55</sup> Julinda Beqiraj, Lawrence McNamara et Victoria Wicks, *Access to Justice for Persons with Disabilities: From International Principles to Practice* (International Bar Association, 2017).

<sup>56</sup> Kapindu, *Study on Challenges and Best Practices in Investigation, Prosecutions and Sentencing in Offences against Person with Albinism in Malawi*.

<sup>57</sup> Ibid.

47. Il faut également s'attaquer au problème de la complicité des fonctionnaires dans les affaires de traite des personnes<sup>58</sup>. Pour ce faire, il faut mettre en place des politiques et des lois qui permettent d'identifier les acteurs du secteur public qui sont impliqués ou complices, de définir les mesures à prendre pour prévenir ce problème et d'amener les responsables à répondre de leurs actes, quel que soit leur rang (voir [E/2002/68/Add.1](#)). L'Association internationale du barreau a formulé des recommandations sur la lutte contre la corruption des agents publics dans le cadre de la traite dans son rapport sur la question<sup>59</sup>.

### C. Protection des témoins

48. Les procès intentés pour des faits de traite, des pratiques préjudiciables liées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles et d'autres agressions commises contre les personnes atteintes d'albinisme sont souvent entravés par le manque de coopération des témoins, qui craignent des représailles ou croient à la sorcellerie<sup>60</sup>. Il a été démontré que l'adoption et l'application effective de lois et de politiques visant à protéger les témoins permettent de favoriser la coopération de ceux-ci, d'élargir l'accès à la justice et de réduire le nombre d'infractions<sup>61</sup>. Les témoins sont les personnes qui ont fait ou accepté de faire une déclaration au sujet d'une infraction, ainsi que les membres de leur famille et les personnes qui sont associées avec elles<sup>62</sup>. Les victimes, qui sont également des témoins, doivent bénéficier d'une protection<sup>63</sup>. Pour mettre en place des mesures de protection des témoins, les États peuvent utiliser un certain nombre d'outils existants, dont deux lois types<sup>64</sup>.

49. Les États devraient également procéder à l'évaluation, à l'examen et à l'amélioration continue du cadre juridique de la protection des témoins et des moyens de protéger les droits des témoins. Les témoins doivent être traités avec la sensibilité, la dignité et le respect qui s'imposent et, dans le cas des enfants, conformément à leur intérêt supérieur<sup>65</sup>. Il faut notamment veiller à ce que tous les témoins aient accès dès que possible à toutes les informations nécessaires sur le déroulement prévu de l'affaire, ainsi que sur leurs droits, l'assistance disponible, les moyens de déposer des

<sup>58</sup> Association internationale du barreau, *Human Trafficking and Public Corruption. A Report by the IBA's Presidential Task Force against Human Trafficking* (2016) ; Sofia Jonsson, « The complex relationship between police corruption and sex trafficking in origin countries », *Journal of Human Trafficking*, vol. 5, n° 2 (2019).

<sup>59</sup> Association internationale du barreau, *Human Trafficking and Public Corruption*.

<sup>60</sup> [A/HRC/40/62](#) et le projet de lignes directrices régionales du Parlement panafricain sur la sorcellerie.

<sup>61</sup> Office des Nations Unies contre la drogue et le crime (ONUDC), *Bonnes pratiques de protection des témoins dans les procédures pénales afférentes à la criminalité organisée* (Vienne, 2008) ; Jasmina Mujkanović, *Development of a Witness and Victim Support System Croatian Experience: Good Practices and Lessons Learned* (Programme des Nations Unies pour le développement, 2014) ; ONUDC, *Cross-cutting issues: victims and witnesses – criminal justice assessment toolkit*, 2006.

<sup>62</sup> Programme des Nations Unies pour le contrôle international des drogues, *Model witness protection bill*, 2000, partie 2.

<sup>63</sup> Convention des Nations Unies contre la corruption, art. 32, par. 4. Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée, art. 24, par. 4.

<sup>64</sup> Programme des Nations Unies pour le contrôle international des drogues, *Model witness protection bill*, 2000, partie 2. ONUDC et UNICEF, *Justice dans les affaires impliquant les enfants victimes et témoins d'actes criminels: loi type et commentaire* (Vienne, ONUDC, 2009).

<sup>65</sup> ONUDC et UNICEF, *Justice dans les affaires impliquant les enfants victimes et témoins d'actes criminels*.

plaintes au besoin et les résultats de l'enquête de police<sup>66</sup>. Ces informations doivent leur être présentées dans un format accessible, par exemple en gros caractères dans une langue qu'ils comprennent et également à l'oral, particulièrement s'il s'agit de personnes peu alphabétisées.

## D. Assistance aux victimes

50. Conformément à l'article 25 de la Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée, un certain nombre de mesures sont prévues spécialement pour assurer la protection des victimes de la traite des personnes. Ainsi, à l'article 6 dans le Protocole additionnel visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants, il est prévu de fournir à ces personnes : « a) Un logement convenable ; b) Des conseils et des informations, concernant notamment les droits que la loi leur reconnaît, dans une langue qu'elles peuvent comprendre ; c) Une assistance médicale, psychologique et matérielle ; d) Des possibilités d'emploi, d'éducation et de formation »<sup>67</sup>.

51. Dans la Déclaration des principes fondamentaux de justice relatifs aux victimes de la criminalité et aux victimes d'abus de pouvoir, il est précisé que les victimes doivent recevoir l'assistance matérielle, médicale, psychologique et sociale dont elles ont besoin<sup>68</sup>. Le terme « victimes » y est défini de façon à englober, le cas échéant, la famille proche ou les personnes à la charge de la victime directe<sup>69</sup>.

52. Les pratiques préjudiciables liées à des accusations de sorcellerie et à des agressions rituelles se traduisent notamment par des expulsions, des blessures physiques et des agressions sexuelles. En plus d'une assistance médicale et psychologique, les victimes peuvent avoir besoin d'un hébergement et d'autres types d'aide matérielle pour être moins exposées à de nouvelles agressions. Les États devraient donc leur appliquer les mesures susmentionnées.

53. Au titre des normes internationales relatives aux droits humains, les États doivent collaborer avec la société civile pour assurer cette assistance, ce qui est souvent le cas dans la pratique. Les formations destinées aux personnes qui ont affaire à des victimes d'agressions doivent comprendre des informations sur les programmes d'aide aux victimes disponibles et sur le devoir qu'ont ces personnes d'indiquer aux victimes à qui s'adresser pour en bénéficier.

## V. Égalité et non-discrimination

### A. Santé

54. Le droit au meilleur état de santé possible est un droit qui doit être protégé en soi, mais aussi dans le cadre de la protection du droit à la vie<sup>70</sup>. L'incapacité d'un État

<sup>66</sup> Directive 2012/29/UE du Parlement européen et du Conseil du 25 octobre 2012 établissant des normes minimales concernant les droits, le soutien et la protection des victimes de la criminalité, art. 4.

<sup>67</sup> Protocole additionnel à la Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants, art. 6.

<sup>68</sup> Résolution 40/34 de l'Assemblée générale, annexe.

<sup>69</sup> Ibid., art. A, par. 2.

<sup>70</sup> Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 12 ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 25 ; Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, art. 5 d) iv) ; Convention sur l'élimination de toutes

à prévenir tout dommage ou blessure intentionnel ou, à tout le moins, prévisible et évitable qui a pour résultat de mettre fin à la vie peut constituer une violation du droit à la vie. Dans son rapport sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme (voir [A/HRC/37/57](#)), l'Experte indépendante a donné des informations sur les obstacles à surmonter pour permettre aux personnes atteintes d'albinisme de jouir du meilleur état de santé possible et sur les avantages qu'il y a à y parvenir. Les plans d'action et les mesures de protection en faveur des personnes atteintes d'albinisme devraient donc tenir compte de la santé. Cela est conforme à l'objectif de développement durable n° 3, qui consiste à permettre à tous de vivre en bonne santé et à promouvoir le bien-être de tous à tout âge.

## 1. Travaux de recherche et collecte de données

55. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a appelé les États à élaborer des politiques nationales de santé et à contrôler et évaluer en permanence leur mise en œuvre afin d'assurer la promotion, la protection et la réalisation du droit à la santé<sup>71</sup>. L'Experte indépendante et le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible ont exhorté les États à évaluer les besoins des personnes atteintes d'albinisme afin d'accroître leurs chances de réussite dans la vie et de leur garantir l'exercice du droit à la santé<sup>72</sup>. Les travaux de recherche et la collecte de données devraient permettre de déterminer les besoins de santé des personnes atteintes d'albinisme, le nombre de personnes concernées, la disponibilité des services et de l'aide dont elles ont besoin ainsi que les obstacles à l'accès aux services, y compris les domaines où les capacités des professionnels de la santé doivent être renforcées. Ces travaux doivent éclairer la mise en œuvre des plans, qui risquent autrement de s'avérer insuffisants pour le nombre de personnes concernées ou impossibles à appliquer faute de ressources humaines ou en raison d'autres obstacles. Au Kenya, le programme national pour la protection solaire et les services de soutien en faveur des personnes atteintes d'albinisme fournit des services à 3 182 personnes. D'après le recensement d'août 2019, il faudrait atteindre 6 547 personnes supplémentaires.

56. La recherche contribue au développement de nouveaux traitements, à l'innovation et à l'amélioration des services de santé au bénéfice des personnes atteintes d'albinisme. Dans cette perspective, la France a adopté le Plan national maladies rares pour 2018-2022<sup>73</sup>, qui vise à améliorer la recherche scientifique dans le domaine des maladies rares, y compris en matière d'identification et de diagnostic. L'albinisme y est pris en considération<sup>74</sup>.

57. Les tests génétiques représentent un domaine de recherche important. Dans de nombreux pays, les cas d'albinisme sont identifiés sur la base de l'apparence de l'enfant ou d'un examen des yeux. Lorsque l'albinisme n'est pas visible à la naissance, il est généralement diagnostiqué par un ophtalmologue ou un pédiatre alors que l'enfant a au moins trois mois, lorsque le nystagmus ou les problèmes de vue deviennent manifestes<sup>75</sup>. Dans certains cas, en particulier si la déficience visuelle est

---

les formes de discrimination à l'égard des femmes, art. 11, par. 1 f), et art. 12 ; Convention relative aux droits de l'enfant, art. 24.

<sup>71</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 3 (1990) sur la nature des obligations des États parties.

<sup>72</sup> ONU Info, « "Les albinos sont des êtres humains comme les autres", rappelle un groupe d'experts de l'ONU », 4 mai 2013.

<sup>73</sup> France, Ministère des solidarités et de la santé et Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, *Plan national maladies rares 2018-2022 : Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun (2018)*.

<sup>74</sup> Personne interrogée (France).

<sup>75</sup> Personnes interrogées (Argentine, France, Espagne et Turquie).

faible ou nulle, il est possible que les personnes atteintes ne se rendent compte de leur albinisme que plusieurs années après l'âge adulte. Des tests génétiques sont nécessaires pour identifier le type particulier d'albinisme, chose d'autant plus importante s'il s'agit de formes rares comme le syndrome de Hermansky-Pudlak<sup>76</sup>, le syndrome de Chediak Higashi<sup>77</sup> ou le syndrome de Griscelli<sup>78</sup>.

## 2. Renforcement des capacités

58. Il est essentiel que les professionnels de la santé comprennent bien l'albinisme. Autrement, les sages-femmes et les médecins donneront des informations erronées aux familles des personnes atteintes d'albinisme, notamment en propageant l'idée fautive selon laquelle les enfants atteints d'albinisme seraient les résultats d'adultères, ou encore en les prenant simplement pour des enfants au teint très pâle et aux cheveux blonds. Les professionnels de la santé doivent avoir les compétences nécessaires pour identifier les cas potentiels d'albinisme, fournir un soutien et des conseils aux personnes concernées et aux familles et leur indiquer où demander les tests nécessaires et obtenir des conseils, des informations et d'autres services utiles.

59. De nombreux pays ne disposent pas de suffisamment de professionnels qualifiés pour assurer le dépistage, la détection et le traitement du cancer de la peau, ni pour réaliser des examens optométriques et ophtalmologiques. Lorsque ces services sont disponibles, c'est principalement dans les villes, et les habitants des zones rurales ou reculées n'y ont pas accès. En outre, les hôpitaux ne disposent pas toujours d'installations adéquates pour les effectuer les tests. Les États doivent fournir les ressources, les installations et la formation nécessaires aux professionnels de la santé. La stigmatisation et la discrimination de la part des professionnels de la santé peuvent créer des obstacles supplémentaires à l'accès aux services. Il faut sensibiliser les professionnels de la santé pour lutter contre cette stigmatisation et mener des programmes de renforcement des capacités et de formation à l'intention des médecins, des infirmiers et infirmières, des sages-femmes, des optométristes, des ophtalmologues et des autres professionnels de la santé. Les formations peuvent prendre la forme de modules autonomes sur l'albinisme ou être intégrées dans des modules de portée plus générale portant sur le handicap, les maladies rares, les problèmes de vision, la dermatologie, la génétique ou la profession de sage-femme.

## 3. Obstacles à l'accès aux services de santé

60. Les plans d'action nationaux sur l'albinisme doivent s'attaquer aux obstacles qui empêchent les personnes atteintes d'albinisme d'accéder aux soins de santé. Parmi ces obstacles, on peut citer la connaissance insuffisante qu'ont ces personnes de leurs propres besoins de santé et des moyens d'accéder aux services de santé, les obstacles physiques et la stigmatisation et la discrimination qui existent dans le secteur de la santé et chez les prestataires de services. Dans le cadre des campagnes de sensibilisation et des sessions de formation menées auprès des personnes atteintes d'albinisme, il convient de leur communiquer des informations sur les soins de santé. Les campagnes d'éducation publique devraient aussi cibler les professionnels de la santé pour démystifier l'albinisme et lutter contre la stigmatisation.

61. Un grand nombre de personnes atteintes d'albinisme vivent dans des régions reculées où l'accès aux services de santé est limité, en particulier dans les pays en développement. Trop souvent, elles doivent parcourir de longues distances à pied dans des conditions difficiles pour se rendre à l'hôpital ou à un centre de santé, n'ayant pas les moyens d'utiliser les transports publics. Cela entrave leur accès aux services de

<sup>76</sup> Voir <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/hermansky-pudlak-syndrome>.

<sup>77</sup> Voir <https://rarediseases.org/rare-diseases/chediak-higashi-syndrome/>.

<sup>78</sup> Voir <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/griscelli-syndrome>.

santé, y compris les produits gratuits de protection solaire. Pour y remédier, des produits sont parfois distribués par l'intermédiaire d'associations de personnes atteintes d'albinisme. Certains États ont également réduit le nombre de déplacements à effectuer pour obtenir des produits de protection solaire en augmentant la quantité de produits fournis chaque fois.

62. Les États devraient en faire davantage pour garantir que des soins et des professionnels de la santé soient disponibles dans les régions les plus reculées, notamment en utilisant des cliniques mobiles et en prenant des mesures de protection sociale. L'Organisation mondiale de la Santé a élaboré des recommandations tendant à augmenter le nombre de travailleurs de la santé qualifiés dans les zones rurales et reculées en y améliorant la rétention du personnel<sup>79</sup>.

#### 4. Mesures de protection sociale

63. Les programmes de protection sociale destinés aux personnes handicapées sont souvent conçus de telle sorte que les personnes atteintes d'albinisme peuvent en bénéficier seulement si elles ont une déficience visuelle suffisante. Dans de nombreux pays européens, par exemple, les personnes handicapées peuvent bénéficier d'un certain nombre de subventions, d'exonérations fiscales et de remboursements d'impôt, de services ou de produits gratuits, ou de transferts en espèces, selon la gravité de leur handicap. Cependant, les procédures de demande peuvent être complexes et nécessitent souvent une évaluation médicale. Souvent, les professionnels de la santé n'envisagent l'albinisme que sous l'angle de la déficience visuelle, empêchant ainsi les personnes concernées d'accéder à d'autres mesures de protection sociale dont elles pourraient bénéficier.

64. De nombreux pays ont mis en place des mesures de protection sociale pour aider les personnes qui ont une déficience visuelle. Il est possible pour les personnes atteintes d'albinisme d'obtenir gratuitement des équipements d'assistance en Argentine, au Brésil, en France et en Espagne dans le cadre de ces mesures. Toutefois, les mesures de protection sociale doivent aller au-delà de la reconnaissance de la déficience visuelle et prendre en considération les obstacles à l'interaction sociale, comme la prédisposition au cancer de la peau et à d'autres complications. Le Comité des droits des personnes handicapées a demandé aux États d'adopter des mesures spécifiques concernant les personnes atteintes d'albinisme dans le cadre des politiques relatives à la santé et au handicap, en garantissant la disponibilité, l'accessibilité, le caractère abordable et la qualité de la prévention et du traitement du cancer de la peau (voir [CRPD/C/RWA/CO/1](#)).

65. Diverses mesures peuvent être prises pour protéger spécifiquement les personnes atteintes d'albinisme : fourniture gratuite de crème solaire, de produits pour le soin des lèvres, de produits à utiliser après l'exposition au soleil, de vêtements de protection, de services de dépistage et de traitement du cancer, de tests optométriques et ophtalmologiques, et d'équipements d'adaptation tels que des monoculaires, des lunettes et des loupes. Dans ce contexte, il faut aussi tenir compte des coûts connexes comme les frais de déplacement pour la collecte des produits et le coût des traitements, ainsi que de l'accroissement des risques de cancer de la peau en raison des longues distances à parcourir à pied au soleil. Dans de nombreux pays, notamment en Amérique du Nord, en Europe et en Amérique latine, les personnes handicapées, y compris les personnes atteintes d'albinisme, peuvent bénéficier de transports publics gratuits ou subventionnés. Cela est conforme à la cible 11.2 des objectifs de développement durable, au titre de laquelle les États doivent garantir « l'accès de tous

<sup>79</sup> OMS, *Accroître l'accès aux personnels de santé dans les zones rurales ou reculées grâce à une meilleure fidélisation : recommandations pour une politique mondiale* (Genève, 2010).

à des systèmes de transport sûrs, accessibles et viables, (...) notamment en développant les transports publics, une attention particulière devant être accordée aux besoins des personnes en situation vulnérable, des femmes, des enfants (...) et des personnes handicapées ». Les États dotés de systèmes de protection sociale ont aussi mis en place des transferts en espèces, des exonérations fiscales, des réductions d'impôts ou des subventions. Toute la difficulté consiste cependant à montrer qu'un individu peut en bénéficier en raison de son albinisme. En Argentine, en Espagne ou encore en France, des organisations de personnes atteintes d'albinisme ont facilité l'accès à ces prestations, mais elles ne peuvent pas nécessairement aider l'ensemble de la population concernée. Les mesures de protection sociale devraient permettre d'accroître la participation sociale et économique des bénéficiaires, afin de réduire la pauvreté<sup>80</sup>.

## 5. Législation et politiques

66. Il est essentiel d'adopter les lois et les politiques nécessaires pour garantir le droit qu'ont les personnes atteintes d'albinisme de bénéficier de mesures de protection sociale et d'un traitement non discriminatoire dans les services de soins publics et privés. Dans de nombreux pays, les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas reconnues comme des personnes handicapées, sauf si elles ont une déficience visuelle. La plupart des pays ne reconnaissent pas les produits solaires comme des médicaments essentiels pour les personnes atteintes d'albinisme. En Turquie, par exemple, des produits de protection solaire sont fournis gratuitement aux personnes atteintes de vitiligo, mais non aux personnes atteintes d'albinisme, et ne sont pas reconnus comme un médicament essentiel<sup>81</sup>. Les lois et politiques nationales doivent reconnaître que l'hypersensibilité au soleil est une déficience qui a un impact important sur la santé et que les écrans solaires sont un médicament essentiel pour les personnes atteintes d'albinisme, qui doivent avoir accès à des mesures de protection sociale bien définies<sup>82</sup>.

67. Au Panama et dans la province argentine de Misiones, il existe des lois spécifiques sur l'albinisme, qui prévoient notamment la célébration de la Journée de sensibilisation à l'albinisme (le 13 juin) et l'adoption de mesures préventives et autres en faveur des personnes atteintes d'albinisme, notamment dans le domaine de la santé et de l'éducation. En Argentine et au Brésil, des projets de loi sur l'albinisme ont été présentés. Ils concernent notamment la réalisation régulière d'examen de la peau, le traitement du cancer de la peau et la fourniture de produits solaires et d'équipements d'assistance aux personnes atteintes d'albinisme, et promeuvent la recherche scientifique et la formation des professionnels de la santé aux soins à apporter aux personnes concernées. Ses projets de loi sur l'albinisme ont également été déposés en Ouganda, au Nigeria et à Porto Rico.

## B. Éducation

68. Dans son rapport sur 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 (A/72/131), l'Experte indépendante

<sup>80</sup> Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 28 ; A/70/297 ; International Disability Alliance, « Ensuring that the social protection floor works for persons with disabilities », document de position présenté au Conseil d'administration du Bureau international du Travail à la session tenue en novembre 2011, à Genève.

<sup>81</sup> Personne interrogée (Turquie).

<sup>82</sup> Le Panama et la province argentine de Misiones ont adopté des lois spécifiques sur l'albinisme. En Argentine, au Brésil, au Nigeria, en Ouganda et à Porto Rico, des projets de loi ont été déposés.

note que leur faible niveau d'instruction condamne les personnes atteintes d'albinisme à vivre dans la pauvreté et à exercer des emplois en extérieur qui les exposeront à des cancers de la peau, à des décès prématurés et à une plus grande vulnérabilité aux agressions. Certains États et organisations se sont dotés de stratégies pour améliorer l'accès à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme<sup>83</sup>, tandis que d'autres ont adopté des stratégies en faveur des personnes handicapées qui peuvent être adaptées aux personnes atteintes d'albinisme.

## 1. Barrières comportementales

69. Il arrive que des enfants atteints d'albinisme ne puissent pas fréquenter l'école en raison de la stigmatisation et du harcèlement que leurs font subir d'autres élèves, voire des enseignants. Certains pensent que les étudiants albinos sont incapables d'apprendre et que leur scolarisation ne serait qu'un gaspillage d'argent. Les programmes de sensibilisation ciblant les écoles, les parents et la communauté pour lutter contre ces attitudes sont susceptibles d'augmenter la probabilité que les parents envoient leurs enfants à l'école et que leur communauté les encourage à le faire. Ils tendent ainsi à réduire les cas d'intimidation et de harcèlement dans les lieux d'apprentissage et à favoriser la vigilance à cet égard.

## 2. Législation, politiques et pratique

70. La Convention relative aux droits des personnes handicapées engage les États à garantir que les personnes handicapées puissent bénéficier d'une éducation inclusive et d'aménagements raisonnables. En outre, au titre des objectifs de développement durable, les États doivent « 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 « fournir à tous un cadre d'apprentissage sûr, non violent, inclusif et efficace »<sup>84</sup>. Pour que ces mesures s'appliquent aux personnes atteintes d'albinisme, il faut reconnaître des éléments comme l'hypersensibilité au soleil et d'autres problèmes de santé potentiels comme des déficiences qui empêchent ces personnes d'apprendre dans les mêmes conditions que les autres<sup>85</sup>. Dans certains pays, les enfants atteints d'albinisme sont placés dans des écoles pour malvoyants. Il s'agit d'écoles non inclusives qui n'offrent généralement pas d'aménagements raisonnables pour répondre à leurs besoins particuliers. Des mesures spéciales doivent être intégrées dans la législation et la politique nationale en matière d'éducation. Il faut notamment sensibiliser tous les enseignants et les élèves à l'albinisme en tenant compte des mythes et des superstitions, et procéder à des aménagements raisonnables en fournissant, par exemple, des documents imprimés en gros caractères et des équipements d'assistance (loupes et monoculaires), en permettant aux élèves en question de s'asseoir à l'avant de la classe et à l'abri de la lumière directe du soleil pour pouvoir voir le tableau, en écrivant en noir sur les tableaux blancs ou en blanc sur des tableaux noirs, en grosses lettres, en exemptant les élèves concernés des activités en plein air lorsqu'il fait trop chaud et en leur permettant de porter des vêtements qui les protègent du soleil, même s'ils ne font pas partie de l'uniforme scolaire.

<sup>83</sup> République fédérale du Nigéria, Conseil nigérian pour la recherche et le développement dans le domaine de l'éducation, *Core messages on albinism education*, 2017 ; voir [www.albinism.org/information-bulletin-assisting-students-with-albinism](http://www.albinism.org/information-bulletin-assisting-students-with-albinism).

<sup>84</sup> Objectif de développement durable 4, cibles 4.5 et 4.a.

<sup>85</sup> Les formes plus rares d'albinisme, le syndrome de Hermansky-Pudlak, le syndrome de Chediak Higashi et le syndrome de Griscelli.

### 3. Sécurité personnelle

71. Dans certains pays, beaucoup d'enfants ne peuvent pas aller à l'école parce que la distance à parcourir à pied est trop grande. La situation est encore pire si les enfants atteints d'albinisme doivent marcher au soleil ou qu'ils risquent de se faire agresser physiquement sur le trajet. Dans son plan d'action national, le Malawi a prévu que les élèves atteints d'albinisme soient placés dans des écoles avec internat protégées par la police<sup>86</sup>. Le placement en internat fait également partie de la stratégie adoptée en Tanzanie. Des inquiétudes ont toutefois été exprimées au sujet du placement des enfants en institution, de la surpopulation, des conditions d'hygiène, de l'impossibilité pour les parents de rendre visite à leurs enfants pour des raisons financières et des informations indiquant que des mauvais traitements y sont infligés aux enfants<sup>87</sup>.

72. Les États doivent prendre des mesures pour protéger les enfants qui se rendent à l'école. Parmi les mesures qui ont été adoptées en faveur d'autres groupes vulnérables, on peut citer la définition d'une carte scolaire qui garantit que les écoles se trouvent à une distance raisonnable des communautés et la fourniture de moyens de transport ou d'une allocation à ceux qui vivent au-delà d'un certain périmètre. Certains pays ont multiplié les patrouilles de police sur les routes menant aux écoles, installé des lampadaires sur les chemins que des enfants doivent parcourir à pied de nuit, notamment l'hiver, ou assoupli les horaires scolaires pour que les élèves n'aient pas à rentrer à pied après la tombée de la nuit.

### 4. Obstacles financiers

73. Les obstacles financiers ne se limitent pas au coût de l'éducation, mais comprennent également la perte de revenus ou de main-d'œuvre dans le cadre du travail des enfants, et les frais divers liés à l'éducation au titre des transports, des uniformes, des livres, des repas scolaires, des équipements d'assistance et d'adaptation, de la crème solaire, des vêtements qui protègent du soleil et des moyens de prévenir les agressions. La pauvreté compromet la santé et la nutrition ; même s'ils peuvent aller en classe, les enfants qui n'ont pas une bonne alimentation risquent de ne pas réussir à se concentrer. Certains États ont instauré la gratuité de l'enseignement ou des programmes de repas scolaires, de transports ou de transferts en espèces afin d'encourager les familles à envoyer les enfants à l'école.

### 5. Au-delà de l'éducation formelle

74. L'expérience de vie avant la scolarisation influe sur la capacité d'apprendre et d'avoir de bons résultats à l'école. Au titre de l'objectif de développement durable n° 4, tous les États devraient faire en sorte que toutes les filles et tous les garçons aient accès à des services de développement et de prise en charge de la petite enfance et à une éducation préprimaire de qualité. Les États devraient donc garantir aux enfants atteints d'albinisme l'accès à des structures de puériculture dès leur plus jeune âge. Pour ce faire, il faut notamment obliger les écoles maternelles à accepter ces enfants et étendre les mesures de protection à l'enseignement préprimaire.

75. Il faut adopter des stratégies pour aider les élèves atteints d'albinisme à passer de l'école au monde du travail, notamment en leur dispensant une formation technique et professionnelle axée sur les compétences les plus demandées et conçue pour leur donner confiance en soi.

<sup>86</sup> Malawi, *National action plan on persons with albinism in Malawi: 2018-2022*, juin 2018.

<sup>87</sup> Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, *Report on Investigative Mission on the Situation of Children with Albinism in Temporary Holding Shelters – Tanzania*, mars 2016 ; [CRC/C/TZA/3-5](#), par. 29 à 31.

## C. Emploi

76. La cible 8.5 de l'objectif 8 consiste à parvenir d'ici à 2030 au plein emploi productif et à garantir à toutes les femmes et à tous les hommes, y compris les personnes handicapées, un travail décent. Si elles ne reçoivent pas une éducation suffisante, les personnes atteintes d'albinisme ont moins de possibilités de travail. D'autres facteurs entrent cependant en jeu. On peut citer la stigmatisation et la discrimination qui empêchent ces personnes de trouver des emplois et de mener avec succès des activités entrepreneuriales, le risque d'agression et l'exposition au soleil pendant les trajets entre le domicile et le travail, le risque que les enfants concernés subissent des agressions s'ils restent à la maison ou en compagnie d'autres enfants, et l'absence d'aménagements raisonnables sur le lieu de travail. Certains employeurs pensent que les personnes atteintes d'albinisme sont incapables d'être productives. Certains refusent de les employer en raison de leur couleur de peau ou de leur apparence, en particulier si elles ont des lésions cutanées<sup>88</sup>. Certaines personnes ont vu leurs offres d'emploi annulées en raison de leur albinisme<sup>89</sup>. Les États devraient veiller à ce que des travaux de recherche et de collecte de données soient menés pour bien comprendre tous ces obstacles et mettre en place des mesures pour les éliminer, ou encore revoir leurs politiques sur le handicap ou les minorités pour y intégrer des mesures en faveur des personnes atteintes d'albinisme.

77. S'ajoutant aux lois nationales protégeant les personnes handicapées et les minorités, les plans d'action nationaux concernant l'albinisme devront cibler les obstacles comportementaux à l'accès au travail et établir un cadre juridique et directif approprié, notamment pour obliger les employeurs de procéder à des aménagements raisonnables et à prendre des mesures d'action positive en faveur des personnes atteintes d'albinisme. Les mesures de protection sociale comme la gratuité des transports et les programmes de formation professionnelle et technique contribueront également à multiplier les possibilités d'emploi.

## VI. Principes directeurs pour la mise en œuvre des plans d'action nationaux

### A. Approche multisectorielle

78. Différents organismes de l'État et secteurs doivent participer aux mesures de prévention et de détection et à la mise en œuvre des mesures relatives à la santé, à l'éducation et à la sécurité des personnes atteintes d'albinisme. Par exemple, les écoles peuvent contribuer à sensibiliser les élèves et leurs parents aux besoins des personnes atteintes d'albinisme en matière de santé, à minimiser leur exposition au soleil, à les orienter vers des professionnels de la santé pour permettre le diagnostic précoce des cancers de la peau et à recenser et à réduire au minimum les risques pesant sur leur sécurité.

79. Pour prévenir les agressions physiques, notamment les pratiques préjudiciables liées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles, il faut associer à l'action menée les éducateurs, les professionnels de la santé, la police, les procureurs, les juges, les services sociaux et des statisticiens. Si des personnes vulnérables doivent traverser des frontières, le concours des agents des douanes et de

<sup>88</sup> Personnes interrogées (Brésil, Chine et Malaisie).

<sup>89</sup> La personne interrogée de Malaisie a évoqué le cas d'une femme atteinte d'albinisme dont l'offre d'emploi a été annulée parce que l'école maternelle où elle devait travailler estimait que son apparence risquerait d'effrayer les enfants.

l'immigration est également nécessaire. Il faut bien coordonner la définition et l'exécution des tâches de tous les organismes et secteurs concernés pour garantir l'échange d'informations et l'efficacité et l'efficience de tous les services et fonctions clefs. La coordination des formations et des activités de renforcement des capacités aide également les différents organismes à bien comprendre leur rôle et leurs responsabilités. La coordination centralisée qui est assurée par le Conseil national des personnes handicapées du Kenya constitue une pratique exemplaire. La mise en place d'un mécanisme de coordination interinstitutions est une bonne pratique qu'il y aurait lieu de reproduire ailleurs<sup>90</sup>.

## B. Coopération internationale

80. L'objectif de développement durable n° 17 consiste à créer des partenariats mondiaux pour atteindre les objectifs, y compris en renforçant les capacités dans les États en développement. Les États devraient apporter une assistance technique et financière aux pays qui cherchent à renforcer leurs services de santé. La coopération internationale est indispensable dans les domaines de la recherche, de l'échange d'informations, du renforcement des capacités et de l'assistance technique et économique, car elle aide les États à acquérir les connaissances et les capacités nécessaires pour dispenser des soins de santé efficaces et comprendre les progrès scientifiques et technologiques en matière de prévention et de traitement, et en ce qui concerne les équipements d'assistance et d'adaptation, ainsi que d'autres progrès utiles aux personnes atteintes d'albinisme.

81. La coopération internationale favorise la mobilisation des ressources, la modernisation des technologies, le renforcement des capacités et l'amélioration des données, du suivi et des mécanismes de responsabilité<sup>91</sup>. L'Experte indépendante a encouragé et soutenu l'élaboration de plans d'action et la mise en place de groupes de travail pour faciliter la coordination et la collaboration régionales. La coordination régionale permet en outre d'harmoniser les messages communiqués dans les campagnes de sensibilisation et les formations, de mettre en commun les meilleures pratiques et d'apporter une assistance technique ou financière aux formations et aux campagnes.

## C. Budgétisation et protection des droits

### 1. Caractère prioritaire de l'action en faveur des personnes atteintes d'albinisme

82. Le droit international impose aux États d'exécuter à titre prioritaire certaines obligations fondamentales minimales. Il s'agit notamment de garantir à toutes et à tous, en particulier aux groupes vulnérables ou marginalisés, le droit d'accéder aux équipements, aux produits et aux services de santé sans discrimination aucune, le droit d'être à l'abri de la faim et l'accès à un enseignement primaire gratuit et obligatoire<sup>92</sup>. Les États sont également tenus de collecter des recettes et de les utiliser de façon à réduire les inégalités sociales (voir [A/HRC/29/31](#) et [A/HRC/31/60](#)). Au cours de ses diverses visites officielles et de ses travaux de recherche, l'Experte indépendante a constaté que les personnes atteintes d'albinisme sont l'un des groupes les plus marginalisés dans de nombreux pays. Les États devraient donc accorder un rang de priorité élevé, dans leurs processus budgétaires, aux mesures visant à protéger ces

<sup>90</sup> Voir les plans d'action nationaux du Malawi et du Mozambique.

<sup>91</sup> Objectif de développement durable n° 17.

<sup>92</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 14 (2000) sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint ; Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 11 et 13.

personnes, en particulier dans les pays où le rayonnement ultraviolet est élevé, où l'albinisme est mal connu dans la société et où des agressions sont signalées.

## 2. Mobilisation de ressources

83. Le manque de fonds est souvent invoqué pour expliquer l'absence de mesures de protection. Étant donné leurs contraintes financières, de nombreux États estiment avoir besoin d'un certain temps pour pleinement appliquer les mesures qui nécessitent un financement (au sujet de la réalisation progressive des droits, voir [E/2007/82](#)), mais cela ne les dispense pas de prendre des mesures délibérées, concrètes et ciblées qui ne supposent aucun financement particulier, par exemple en réformant leur législation. Les États sont également tenus d'utiliser au maximum leurs ressources disponibles pour faire progresser rapidement la réalisation des droits des groupes concernés<sup>93</sup>.

84. Cette obligation est renforcée par l'objectif de développement durable n° 17, qui consiste à mobiliser des ressources économiques et technologiques, notamment au moyen de la fiscalité intérieure, des ressources naturelles, de l'emprunt et du déficit, de l'investissement étranger direct, de l'aide publique au développement, de la coopération Sud-Sud, du concours des investisseurs institutionnels comme les fonds de pension, des fonds collectés par les fondations philanthropiques, des fonds collectés par les organisations non gouvernementales et des envois de fonds des migrants travaillant à l'étranger<sup>94</sup>. L'Organisation de coopération et de développement économiques a en outre recommandé aux États de diversifier les ressources consacrées au développement et suggéré des moyens novateurs de mobiliser des ressources pour atteindre les objectifs de développement durable<sup>95</sup>.

## 3. Non-régression

85. Les États doivent continuer à œuvrer à la pleine réalisation des droits de toutes et de tous. Ils devraient continuer d'augmenter les ressources affectées à cet objectif et éviter de mener des réformes économiques qui se traduiraient par une régression. Ceci est d'autant plus important dans le contexte actuel, des fonds étant réaffectés pour répondre à la pandémie mondiale de maladie à coronavirus (COVID-19) qui s'est déclarée pendant la rédaction du présent rapport. En janvier 2019, l'Expert indépendant chargé d'examiner les effets de la dette extérieure et des obligations financières internationales connexes des États sur le plein exercice de tous les droits de l'homme, en particulier les droits économiques, sociaux et culturels, a présenté ses principes directeurs applicables aux études de l'impact des réformes économiques sur les droits humains. Ces principes tendent à placer les droits humains au centre de l'élaboration de politiques, de sorte que les « réformes économiques favorisent, plutôt qu'entravent, l'exercice des droits de l'homme par tous » (voir [A/HRC/40/57](#)).

<sup>93</sup> Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 2, par. 1 ; Convention relative aux droits de l'enfant, art. 4 ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 4, par. 2.

<sup>94</sup> Institut des droits de l'homme et Association internationale du barreau, *The Obligation to Mobilise Resources: Bridging Human Rights, Sustainable Development Goals and Economic and Fiscal Policies* (2017) ; Organisation de coopération et de développement économiques, *Coopération pour le développement 2018 : agir ensemble pour n'oublier personne* (Éditions OCDE, 2014).

<sup>95</sup> Par exemple le financement participatif, les mécanismes de garantie de marché, et la mise en place de taxes internationales ; la taxe sur le carbone, les obligations vertes et la réaffectation des subventions actuellement allouées aux combustibles fossiles.

#### 4. Participation active du public et transparence

86. Les États doivent permettre au public de participer activement à la budgétisation. Plus précisément, ils devraient consulter diverses personnes handicapées et personnes appartenant à des minorités, y compris des personnes atteintes d'albinisme, et les faire intervenir dans le processus d'allocation des crédits aux différentes mesures de protection et dans le cadre de l'utilisation des fonds (voir [A/HRC/17/34](#)).

87. Cette participation ne peut être efficace que si l'État publie en temps opportun des informations publiques complètes, claires, fiables et pertinentes sur ses finances<sup>96</sup>. Pour évaluer la divulgation des informations sur les finances publiques, on pourra s'appuyer sur le *Code de transparence des finances publiques*<sup>97</sup> et le *Manuel sur la transparence des fonds publics*<sup>98</sup> publiés par le Fonds monétaire international. Les États devraient en outre mettre en place les procédures nécessaires, notamment en matière judiciaire et administrative, pour garantir que des recours utiles soient disponibles en cas de problème<sup>99</sup>. Cette transparence aide les États à renforcer leur gestion budgétaire, à donner une idée précise des coûts et des effets des politiques, et à vérifier que les dépenses ont bien l'impact souhaité.

## VII. Conclusions et recommandations

88. Les atteintes aux droits des personnes atteintes d'albinisme restent préoccupantes dans le monde entier. Si les agressions physiques sont rares en dehors de l'Afrique, il existe dans le monde entier des problèmes qui entravent le plein exercice par ces personnes de leur droit à la santé, à l'éducation et au travail. Les États ont fait certains progrès appréciables dans la mise en place de mesures de protection. L'Afrique du Sud et le Malawi se sont distingués par l'utilité de leurs mesures contre les agressions. Dans le domaine des déficiences visuelles et des aménagements raisonnables à l'école et sur le lieu de travail, des pratiques exemplaires ont été suivies par de nombreux pays de l'Union européenne et par certains pays d'Amérique latine et d'Asie. Les pays de ces régions doivent cependant en faire davantage pour s'occuper des problèmes créés par l'hypersensibilité au soleil et le risque accru de cancer de la peau. L'Experte indépendante note que les pays qui ont pris des mesures spécialement destinées à fournir gratuitement des produits de protection solaire et des vêtements appropriés sont pour la plupart africains, comme le Kenya, le Malawi ou la République-Unie de Tanzanie. Elle constate avec inquiétude que trop peu de pays disposent de cadres législatifs et directifs qui protègent spécifiquement les personnes atteintes d'albinisme dans les domaines de la santé, de l'éducation et du travail. Elle salue à cet égard les lois adoptées au Panama et dans la province argentine de Misiones et des projets de loi déposés dans différents pays d'Amérique latine et d'Afrique, notamment en Argentine, au Brésil, au Nigéria et en Ouganda, de même qu'à Porto Rico.

89. L'Experte indépendante engage de nouveau les États à adopter des plans d'action nationaux en matière d'albinisme et à y définir des mesures de protection spécifiques pour mettre fin aux agressions et pour progresser dans les domaines de la santé, de l'éducation et du travail. Pour ce faire, les pays d'Afrique devraient envisager d'adapter à leur situation particulière le Plan

<sup>96</sup> Voir [www.imf.org/external/np/fad/trans/](http://www.imf.org/external/np/fad/trans/).

<sup>97</sup> Fonds monétaire international, *Code de transparence des finances publiques*, 2019.

<sup>98</sup> Fonds monétaire international, *Manuel sur la transparence des fonds publics* (Washington, 2018).

<sup>99</sup> Commission écossaise des droits de l'homme, *Human rights budget work: what, why and how?*, 3 septembre 2019. Voir également IBAHRI, note de bas de page n° 200, p. 46.

d'action régional, et les pays des autres régions pourraient envisager d'adopter les mesures recensées dans les informations complémentaires<sup>100</sup> au présent rapport.

90. L'Experte indépendante recommande à tous les États Membres de prendre les mesures suivantes pour élaborer des plans d'action visant à améliorer la situation des personnes atteintes d'albinisme :

a) Consulter étroitement les personnes atteintes d'albinisme et les faire participer activement à l'élaboration des plans d'action nationaux et à tous les processus décisionnels qui s'y rapportent ;

b) Envisager de conclure officiellement des mémorandums d'accord sur l'échange d'informations et la coopération avec des organisations s'occupant d'albinisme ;

c) Examiner et intégrer les indications tirées des meilleures pratiques publiées par l'Experte indépendante dans les informations complémentaires au présent rapport<sup>101</sup> ;

d) Réaliser une analyse de la situation en s'appuyant sur des travaux de recherche, l'examen des lois et des politiques, et la collecte de données ventilées au minimum selon le sexe, l'âge, l'état de santé et la zone géographique (rurale ou urbaine), pour évaluer le nombre de personnes atteintes d'albinisme dans le pays, leurs problèmes et besoins particuliers, la disponibilité des services et les lacunes à cet égard, les lois et les politiques ;

e) Adopter une méthode propre à garantir une coordination et une coopération multisectorielles dans le cadre de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation du plan d'action national, par exemple en mettant en place un mécanisme de coordination interinstitutions ou en chargeant une ou plusieurs personnes ou entités d'assurer la bonne coordination de l'action menée au sein de chaque organisme public compétent, notamment celui qui est chargé de la santé et des handicaps, afin de faciliter la coopération ;

f) S'attaquer aux causes profondes des atteintes aux droits en créant, entre autres, des campagnes d'information et de sensibilisation du public pour démystifier les croyances et les superstitions qui déshumanisent les personnes atteintes d'albinisme ;

g) Faire mieux comprendre l'albinisme et les droits des personnes atteintes d'albinisme, y compris les moyens de leur permettre de jouir de leurs droits au même titre que le reste de la population ;

h) Coopérer avec d'autres États, notamment dans le cadre de la recherche, du renforcement des capacités, de l'échange d'informations, de la mise en commun des meilleures pratiques et de l'assistance technique et financière, afin de faire progresser les connaissances et les capacités permettant d'appliquer et d'améliorer les mesures de protection ;

i) Progresser systématiquement vers la pleine réalisation de tous les droits des personnes atteintes d'albinisme et garantir la participation active de ces personnes à la mobilisation, à l'allocation et à l'utilisation des ressources, ainsi que la transparence de ces processus ;

<sup>100</sup> *Protection of human rights of persons with albinism: best practices*, voir [www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx).

<sup>101</sup> Ibid.

j) **Accorder la priorité aux groupes marginalisés tels que les personnes atteintes d'albinisme dans l'allocation des crédits budgétaires nationaux, conformément aux normes internationales relatives aux droits humains ;**

k) **Assurer le suivi et l'évaluation continus de l'impact des mesures adoptées et adapter ces mesures chaque fois que nécessaire.**

91. **L'Experte indépendante invite les États Membres à adopter une résolution condamnant les pratiques préjudiciables liées aux accusations de sorcellerie et aux meurtres rituels et à traduire en justice les auteurs de ces infractions. Elle se tient prête à leur fournir toute l'aide dont ils pourraient avoir besoin à cet égard.**

---