



Assemblée générale

Distr. générale
20 juillet 2022
Français
Original : anglais

Soixante-dix-septième session

Point 69 c) de l'ordre du jour provisoire*

Promotion et protection des droits humains :
situations relatives aux droits humains et rapports
des rapporteurs et représentants spéciaux

Exercice des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme

Note du Secrétaire général

Le Secrétaire général a l'honneur de communiquer à l'Assemblée générale le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, présenté en application des résolutions [28/6](#) et [46/12](#) du Conseil des droits de l'homme.

* [A/77/150](#).



Rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond

Les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement

Résumé

Dans le présent rapport, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, se penche sur les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, notamment les réfugiés et les demandeurs d'asile. Après avoir examiné les facteurs de mobilité, elle souligne que les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement quittent souvent leur pays d'origine pour diverses raisons, telles que l'insécurité et les menaces de mort, les formes aggravées de discrimination, l'accès insuffisant aux services de santé essentiels et l'impact brutal des climats chauds et tropicaux sur leur peau, susceptible, sans protection adaptée, de provoquer le cancer de la peau. Outre les principales préoccupations dont elle fait part concernant l'exercice des droits humains des personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, elle met en évidence plusieurs pratiques positives pouvant servir de référence utile aux parties prenantes. L'Experte indépendante espère que ce premier rapport sur le sujet permettra d'approfondir le dialogue, de poursuivre les recherches et de lancer des initiatives en vue de résoudre efficacement les problèmes auxquels les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement font face en matière de droits humains.

I. Introduction

1. Le présent document contient le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond. Il est présenté en application des résolutions 28/6 et 46/12 du Conseil des droits de l'homme.

2. En vue de l'élaboration du présent rapport, l'Experte a envoyé, les 21 et 25 avril 2022, un questionnaire à diverses parties prenantes, notamment des États Membres, des bureaux des Nations Unies, des organisations de la société civile et des personnes atteintes d'albinisme. Elle a reçu des réponses, sous forme de contributions écrites et de consultations virtuelles, de 50 parties prenantes, dont des États Membres¹, des organismes des Nations Unies et des organisations de la société civile d'Europe, d'Amérique du Sud, d'Asie et d'Afrique².

3. Le présent rapport porte sur les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, notamment les réfugiés et les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays, et met en évidence certains des obstacles qu'elles rencontrent en matière de droits humains. Dans le rapport, le terme « personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement » constitue un terme générique qui désigne les migrants³, les réfugiés⁴, les demandeurs d'asile⁵, les travailleurs migrants⁶, les personnes

¹ Les États Membres ayant répondu au questionnaire sont l'Azerbaïdjan, l'Italie, Maurice et le Mexique.

² L'Experte remercie particulièrement la Global Albinism Alliance et Advantage Africa pour leur appui dans le cadre des recherches effectuées en vue de l'élaboration du présent rapport. Toutes les parties prenantes mentionnées dans le présent rapport ont donné leur accord pour être citées.

³ Il n'existe pas de définition juridique universellement acceptée du terme « migrant ». Selon le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), un « migrant international » désigne « toute personne se trouvant à l'extérieur de l'État ou du lieu dont elle possède la nationalité ou la citoyenneté ou, dans le cas des apatrides, de son pays de naissance ou de résidence habituelle » (voir <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Migration/GlobalCompactMigration/MigrantsAndRefugees.pdf>). Le terme « migrant interne » s'entend de toute personne qui se déplace à l'intérieur d'un État, y compris les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays.

⁴ Le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR) définit les réfugiés comme des personnes qui ont fui une guerre, des violences, un conflit ou des persécutions et qui ont franchi une frontière internationale en quête de sécurité dans un autre pays. Le statut de réfugié est défini et protégé par le droit international. La Convention de 1951 relative au statut des réfugiés, qui constitue un document juridique fondamental, donne la définition suivante du terme « réfugié » au paragraphe A. 2) de l'article premier : toute personne « craignant avec raison d'être persécutée du fait de sa race, de sa religion, de sa nationalité, de son appartenance à un certain groupe social ou de ses opinions politiques, se trouve hors du pays dont elle a la nationalité et qui ne peut ou, du fait de cette crainte, ne veut se réclamer de la protection de ce pays ; ou qui, si elle n'a pas de nationalité et se trouve hors du pays dans lequel elle avait sa résidence habituelle [...], ne peut ou, en raison de ladite crainte, ne veut y retourner ».

⁵ Selon le HCR, le terme « demandeur d'asile » désigne une personne qui sollicite une protection internationale. Dans certains pays, ce terme est employé comme un terme juridique désignant une personne qui a demandé le statut de réfugié ou un statut complémentaire de protection internationale, et dont la demande est toujours en cours d'examen. Il peut également s'agir d'une personne qui n'a pas encore présenté de demande en ce sens, mais qui peut avoir l'intention de le faire ou qui peut le faire, et qui, jusqu'à ce que sa demande d'asile ait été examinée dans le cadre d'une procédure équitable, a droit à certaines normes minimales de traitement, dans l'attente de la détermination de son statut.

⁶ Selon la définition qui en est donnée au paragraphe 1 de l'article 2 de la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, le terme « travailleurs migrants » désigne « les personnes qui vont exercer, exercent ou ont exercé une activité rémunérée dans un État dont elles ne sont pas ressortissantes ».

déplacées à l'intérieur de leur propre pays⁷ et d'autres groupes de personnes relevant de catégories juridiques bien définies⁸ qui sont atteints d'albinisme. Il convient de noter que de nombreuses personnes atteintes d'albinisme se considèrent également comme des personnes handicapées en raison de leur déficience visuelle et de leur prédisposition au cancer de la peau.

4. À ce jour, on trouve relativement peu de travaux de recherche sur les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement ; c'est pourquoi le présent rapport vise à faire la lumière sur le sujet, afin de permettre une meilleure compréhension des obstacles rencontrés en matière de droits humains dans ce contexte et d'inciter à poursuivre la recherche, la collecte de données, le dialogue et l'action en la matière.

II. Contexte

5. Dans son rapport intitulé « Tendances mondiales : déplacement forcé en 2021 », le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR) indique que fin 2021, 89,3 millions de personnes étaient déplacées de force à travers le monde à cause de persécutions, de conflits, de violences, ou de violations des droits humains⁹. Parmi ces personnes, on comptait 27,1 millions de réfugiés et 53,2 millions de personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays. Ces chiffres devraient augmenter sous l'effet des conflits que traversent des pays comme l'Afghanistan, la République démocratique du Congo, la République arabe syrienne¹⁰, la Somalie, le Soudan du Sud et l'Ukraine.

6. Les informations reçues par l'Experte dans le cadre du présent rapport mettent en avant le manque de données disponibles en ce qui concerne les personnes atteintes d'albinisme qui ont été déplacées de force¹¹. De manière générale, on constate un manque de données relatives aux personnes atteintes d'albinisme, car l'albinisme n'est souvent pas pris en compte lorsque les données sont ventilées et utilisées dans le but de compiler des informations sur les personnes en situation de déplacement. En effet, lorsque les pays et d'autres entités recueillent des statistiques relatives aux migrants handicapés, les personnes atteintes d'albinisme sont englobées dans ces données, ce qui ne permet pas de dégager des informations sur la situation de ces personnes et les difficultés qu'elles rencontrent. En 2021, le HCR a intégré la série de questions sur le handicap du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap¹² dans les systèmes d'enregistrement afin de mieux identifier les personnes

⁷ Le terme « migrant interne » désigne toute personne qui se déplace à l'intérieur d'un État, y compris les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays. Le HCR définit les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays comme des personnes déplacées qui n'ont traversé aucune frontière internationale en quête de sécurité. Contrairement aux réfugiés, elles ont fui au sein de leur propre pays.

⁸ Par exemple, les victimes de la traite des personnes.

⁹ HCR, <https://www.unhcr.org/fr-fr/apercu-statistique.html>.

¹⁰ Organisation des Nations Unies, « 2021 Year in Review: UN support for countries in conflict », 28 décembre 2021.

¹¹ Contributions d'organisations de la société civile ; les organisations Ghana Association of Persons with Albinism, Albinism Foundation of Zambia, Organization for Integration and Promotion of People with Albinism (Rwanda), Sierra Leone Albinism Foundation, Genespoir (France), National Organization for Albinism and Hypopigmentation (États-Unis d'Amérique), Standing Voice (Malawi), Norwegian Albinism Association et NOAH Albinismus Selbsthilfegruppe e.V. (Allemagne), entre autres, ont toutes signalé l'absence de statistiques sur les migrants atteints d'albinisme.

¹² La courte série de questions sur le handicap du Groupe de Washington permet de recueillir des informations sur les personnes handicapées. On trouvera des recommandations sur la manière de mieux prendre en compte les personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de la collecte de données à l'adresse suivante : <https://www.washingtongroup-disability.com/wg-blog/are-people->

handicapées lors des collectes de données. Toutefois, la série de questions ne faisant pas spécifiquement référence aux personnes atteintes d'albinisme, il est difficile d'obtenir des données complètes concernant spécifiquement les personnes atteintes d'albinisme parmi celles enregistrées auprès du HCR.

7. Néanmoins, les organisations de la société civile et les personnes atteintes d'albinisme qui se sont entretenues directement avec l'Experte ont fourni de nombreuses informations relatives aux personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement. Bien que la plupart des données fournies ne concernent qu'un pays en particulier et que leur portée soit limitée, elles suggèrent que le nombre de réfugiés et de personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays atteints d'albinisme est en augmentation. Les informations communiquées à l'Experte indiquent la présence d'au moins 73 personnes atteintes d'albinisme dans un camp de réfugiés d'Afrique de l'Est¹³, dont un grand nombre ont fui un conflit armé dans un pays voisin. Dans un autre camp situé dans le même pays, on dénombre 56 personnes atteintes d'albinisme, dont une trentaine d'enfants de moins de 18 ans¹⁴. Dans un autre pays de la région, 23 personnes atteintes d'albinisme se trouvaient dans l'un des camps de réfugiés en 2020¹⁵. Plusieurs organisations de la société civile ont déclaré s'être entretenues avec des personnes atteintes d'albinisme qui souhaitaient s'installer ailleurs pour diverses raisons, notamment pour échapper aux persécutions. Selon un document de recherche sur la République-Unie de Tanzanie, plus de 10 000 personnes atteintes d'albinisme auraient quitté leur foyer pour tenter d'échapper aux persécutions¹⁶.

8. Les informations communiquées permettent de dresser le profil des réfugiés atteints d'albinisme, et révèlent qu'ils sont pour la plupart jeunes, généralement âgés de moins de 40 ans. Les hommes sont perçus comme étant prédominants dans ces statistiques et il semble que les réfugiés atteints d'albinisme soient majoritairement des hommes, bien que les femmes soient de plus en plus représentées dans ce groupe.

9. L'Experte a reçu des informations de la part de réfugiés atteints d'albinisme originaires pour la plupart d'Afrique, d'Europe de l'Est et du Moyen-Orient. Les réfugiés se sont en outre présentés comme étant originaires de pays tels que le Burundi, le Cameroun, le Mali, le Nigéria, la République démocratique du Congo, la République-Unie de Tanzanie, le Rwanda et le Soudan du Sud. Parmi les pays de destination recensés figurent l'Afrique du Sud, l'Australie, le Canada, l'Espagne, les États-Unis d'Amérique, la France, l'Italie, le Kenya, le Malawi et l'Ouganda¹⁷.

III. Facteurs de mobilité

10. Les facteurs de mobilité exposés dans le présent rapport reposent essentiellement sur les informations mises à la disposition de l'Experte. Celle-ci a

[with-albinism-included-in-the-washington-group-questions-119/#:~:text=The%20WG%2DSS%20does%20not,communication%2C%20and%20self%2Dcare.](#)

¹³ Le présent rapport ne divulgue les noms des pays concernés et des camps abritant des personnes atteintes d'albinisme qu'avec le consentement de ceux-ci.

¹⁴ Discussion de l'Experte avec des réfugiés et des migrants atteints d'albinisme.

¹⁵ Contribution de Standing Voice.

¹⁶ Monaliza Seepersaud, « The plight of Tanzanian persons with albinism: a case for international refugee and asylum procedure reform », *Emory International Law Review*, vol. 32, n° 1 (2017), p. 115. Disponible à l'adresse suivante : <https://scholarlycommons.law.emory.edu/eilr/vol32/iss1/3>.

¹⁷ De nombreux facteurs, notamment la langue, influencent le choix du pays d'accueil. Ainsi, les migrants atteints d'albinisme qui sont originaires de pays francophones sont susceptibles de choisir la France comme destination. De même, les migrants originaires de la République-Unie de Tanzanie se rendent au Kenya, où l'on parle le swahili. Les migrants atteints d'albinisme peuvent également choisir de se rendre dans un pays dans lequel ils ont de la famille ou des connaissances, et dans lequel aucune attaque n'a été signalée.

constaté que parmi les raisons qui poussent les personnes atteintes d'albinisme à se déplacer figurent la volonté de fuir des formes extrêmes de persécution et de violations des droits humains, qui se traduisent souvent par des agressions violentes, une stigmatisation sociale généralisée et la discrimination. De même, l'impossibilité d'accéder à des services de santé essentiels constitue une raison fréquemment invoquée pour justifier le déplacement. Enfin, les conflits et les catastrophes naturelles aggravent encore ces situations. La mobilité résulte souvent de plusieurs facteurs déterminants. Parfois, les personnes atteintes d'albinisme demandent l'asile pour plusieurs raisons, qui ne sont pas liées seulement à leur albinisme, mais aussi à d'autres motifs pour lesquels elles sont persécutées.

A. Insécurité et menaces de mort

11. La crainte de subir des agressions, en particulier dans les pays où il est fait état de tels incidents, constitue l'une des raisons principales qui poussent les personnes atteintes d'albinisme et leur famille à chercher refuge dans d'autres pays ou dans d'autres régions. Depuis 2006, on recense plus de 700 agressions visant des personnes atteintes d'albinisme dans 30 pays différents¹⁸. On considère que ces chiffres sont sous-estimés, car ces délits ne font pas l'objet d'un suivi ni d'une collecte de données systématiques de la part des autorités. Les agressions recensées, au nombre desquelles figurent des enlèvements, des viols, des mutilations et des meurtres, sont le produit de fausses croyances selon lesquelles les parties du corps des personnes atteintes d'albinisme peuvent apporter la richesse lorsqu'elles sont utilisées à des fins rituelles¹⁹.

12. Un grand nombre des réfugiés qui ont répondu à l'appel à contribution de l'Experte avaient soit subi des violences similaires, soit en avaient été témoins, et estimaient que les autorités de leur pays respectif n'étaient pas en mesure de leur offrir une protection suffisante. L'un des cas rapportés à l'Experte concerne une mère de deux enfants atteints d'albinisme vivant dans un camp de réfugiés en Afrique de l'Est, qui aurait vendu tout ce qu'elle possédait pour se retrouver dans un camp de réfugiés en 2015 après que quelqu'un soit entré chez elle par effraction et ait enlevé l'un de ses enfants atteints d'albinisme. Un autre cas concerne un jeune homme atteint d'albinisme qui se trouvait lui aussi dans un camp depuis 17 ans et qui a déclaré avoir quitté son pays après avoir eu connaissance d'un complot visant à l'enlever et à le tuer.

13. En Afrique, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme vivent dans des zones rurales. Or, un grand nombre d'agressions et de menaces ont été signalées dans ces zones, ce qui contraint les personnes atteintes d'albinisme et leur famille à se déplacer vers les zones urbaines. Souvent, les personnes ayant subi des agressions ne souhaitent pas rester dans les communautés où elles ont été prises pour cible. En 2021, une organisation de la société civile a aidé une jeune fille qui avait été attaquée dans le nord du pays à se rendre dans la capitale. Des cas similaires ont été observés dans d'autres pays de la région, où les personnes atteintes d'albinisme et leur famille sont contraintes de se déplacer à la suite d'agressions subies au sein de leur communauté. Il semble que l'on puisse établir un lien entre le nombre d'agressions signalées dans un pays et le nombre de personnes atteintes d'albinisme qui quittent ce pays.

14. Par ailleurs, le risque que les personnes atteintes d'albinisme soient victimes d'agressions et d'autres violations des droits humains semble augmenter en période

¹⁸ HCDH, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*, 2021, disponible à l'adresse suivante : https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_FR.pdf.

¹⁹ Voir A/71/255.

d'instabilité, comme en cas de guerres, de troubles civils et de catastrophes naturelles. Dans un pays d'Afrique francophone, les agressions contre les personnes atteintes d'albinisme se sont multipliées pendant la guerre civile en raison de croyances selon lesquelles les parties du corps des personnes atteintes d'albinisme ont le pouvoir, lorsqu'elles sont utilisées dans des rituels, de conférer une protection divine aux combattants sur le champ de bataille en les rendant invincibles.

B. Formes aggravées de discrimination

15. Le rejet social généralisé, l'exclusion, l'isolement, la stigmatisation, l'intolérance, la persécution et la discrimination poussent également les personnes atteintes d'albinisme et leur famille à se déplacer. Dans les sociétés où l'albinisme n'est pas bien compris, les personnes atteintes d'albinisme peuvent subir un traitement cruel et dégradant de la part de leur communauté, ce qui les oblige à partir vers d'autres communautés plus ouvertes. Par exemple, dans un pays d'Afrique de l'Ouest, on a fait état d'une pratique consistant à bannir les personnes atteintes d'albinisme dans cinq communautés de l'est du pays. Selon ces informations, les autorités traditionnelles de ces communautés publient des décrets interdisant aux personnes atteintes d'albinisme d'y résider, en raison principalement de la croyance selon laquelle leur présence attirerait la colère des dieux sur ces communautés. Les personnes atteintes d'albinisme vivant dans ces communautés sont donc menacées ou forcées de partir, et se voient signifier que leur sécurité ne peut être garantie.

C. Accès insuffisant aux biens et aux services de santé essentiels

16. Parfois, les personnes atteintes d'albinisme se déplacent parce qu'elles font face à des problèmes ou à des préoccupations en matière de santé pour lesquels elles n'ont pas accès à des soins appropriés dans leur pays ou dans leur communauté. C'est notamment le cas pour le dépistage et le traitement du cancer de la peau, qui font souvent défaut dans de nombreux pays à faible revenu, ce qui entraîne le décès prématuré des personnes atteintes d'albinisme²⁰. Ainsi, selon les données publiées par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 2020, le nombre de décès liés au cancer de la peau au Zimbabwe s'élevait à 264, soit 0,24 % du nombre total de décès, ce qui classe le pays au septième rang mondial en termes de décès liés au cancer de la peau. Les informations disponibles montrent que, dans de nombreuses régions du monde, les ressources en équipements radiologiques de base, notamment les appareils de radiographie, sont globalement insuffisantes²¹. Certaines informations font état de familles d'enfants atteints d'albinisme originaires d'Europe de l'Est qui migrent vers la France et d'autres pays d'Europe occidentale pour y recevoir des soins médicaux, en raison des connaissances et des compétences limitées en matière d'albinisme dans leur pays²².

17. Dans certaines régions du monde, notamment à Porto Rico, où le syndrome de Hermansky-Pudlak est largement répandu²³, les personnes atteintes d'albinisme

²⁰ Voir A/HRC/37/57.

²¹ Maboreke T., Banhwa J., Pitcher R.D., « An audit of licensed Zimbabwean radiology equipment resources as a measure of healthcare access and equity », *Pan African Medical Journal*, vol. 1, n° 34, p. 60.

²² Global Albinism Alliance.

²³ Contribution de la National Organization for Albinism and Hypopigmentation et du Hermansky-Pudlak Syndrome Network. Le syndrome de Hermansky-Pudlak (SHP) est une maladie rare et héréditaire qui se caractérise par un manque de pigmentation (albinisme) accompagné d'une déficience visuelle, ainsi que par un dysfonctionnement des plaquettes sanguines entraînant des saignements prolongés (voir <https://rare-diseases.org/rare-diseases/hermansky-pudlak-syndrome/>).

doivent quitter leur domicile et se rendre aux États-Unis d'Amérique pour recevoir une greffe de poumon faite de centre de transplantation sur l'île. Il n'existe aucun traitement pour la fibrose pulmonaire associée au syndrome, de sorte qu'à l'heure actuelle, la greffe de poumon représente le seul espoir de survie.

D. Difficultés liées à la prestation de services sociaux

18. Les différences existantes dans la prestation des services sociaux dont ont besoin les personnes atteintes d'albinisme entraînent également le déplacement interne de ces personnes. Dans certains pays occidentaux, les familles d'enfants atteints d'albinisme doivent changer de circonscription scolaire. Bien que la loi exige que toutes les circonscriptions scolaires prévoient des aménagements raisonnables et un soutien adapté aux enfants handicapés, y compris ceux atteints d'albinisme, cette obligation n'est pas toujours appliquée de façon uniforme, et certaines circonscriptions scolaires n'apportent donc qu'un soutien limité, contraignant les parents à déménager dans des circonscriptions offrant de meilleurs services²⁴. Dans certains pays européens, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ne peuvent pas conduire en raison de la déficience visuelle associée à cette maladie, si bien que certaines d'entre elles choisissent de s'installer dans des endroits offrant de meilleurs services de transport public. Les personnes atteintes d'albinisme sont également contraintes de quitter les zones rurales au profit des zones urbaines, plus développées, afin d'accéder à de meilleurs services de santé, à une éducation ouverte à tous, à des transports accessibles ou à d'autres services. Ce type de migration ou de déplacement est fréquemment observé chez les personnes atteintes d'albinisme en Afrique, en Asie et en Europe.

E. Changements climatiques

19. Bien que cet aspect particulier de la mobilité doive faire l'objet de recherches plus approfondies, tout porte à croire que les changements climatiques ou leurs effets sur l'environnement contribuent à l'augmentation des déplacements. Les informations reçues suggèrent que les migrations provoquées par les changements climatiques concernent plutôt les déplacements à l'intérieur d'un même pays. Pour au moins trois pays d'Afrique, certaines organisations ont déclaré que les personnes atteintes d'albinisme qui dépendent de l'agriculture de subsistance et qui passent beaucoup de temps au soleil sont souvent contraintes à se déplacer vers des régions où les températures sont plus basses et où elles peuvent continuer à pratiquer l'agriculture sous un climat plus clément et moins ensoleillé. S'agissant du continent asiatique, au moins une personne interrogée a elle aussi évoqué le fait que des personnes atteintes d'albinisme se déplacent d'un pays à l'autre pour échapper à la chaleur extrême et pour bénéficier d'un climat plus frais.

IV. Normes internationales et nationales pertinentes en matière de droits humains

A. Asile et détermination du statut de réfugié

20. Dans divers pays, de plus en plus d'affaires traitées par les cours et tribunaux donnent des indications sur la manière dont les États évaluent les cas des demandeurs d'asile atteints d'albinisme, sur l'adéquation de la situation des personnes atteintes

²⁴ Contribution d'organisations de la société civile.

d'albinisme qui fuient les situations précitées avec la définition d'un réfugié, et sur les difficultés que rencontrent ces personnes, le cas échéant, pour faire valoir leurs droits.

21. En vertu de la Convention relative au statut des réfugiés, les réfugiés sont, par définition, des personnes qui ont besoin d'une protection internationale et devraient se voir accorder l'asile. La Convention définit un réfugié comme toute personne qui : a) craint avec raison d'être persécutée du fait, entre autres, de son appartenance à un certain groupe social ; b) se trouve hors du pays dont elle a la nationalité ; c) ne peut ou, du fait de cette crainte, 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 nationalité²⁵. En 2007, dans l'affaire d'un homme indonésien atteint d'albinisme qui demandait le statut de réfugié aux États-Unis d'Amérique, 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. De même, en 2020, le Bureau européen d'appui en matière d'asile, devenu depuis l'Agence de l'Union européenne pour l'asile, a élaboré des lignes directrices relatives à l'appartenance à un certain groupe social, dans lesquelles il reconnaît les personnes atteintes d'albinisme comme membres d'un groupe social particulier aux fins de l'asile²⁶.

22. Le motif de persécution applicable dans le cadre d'une demande de statut de réfugié inclut les persécutions exercées par des acteurs non étatiques²⁷. En 2016, au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, ce principe a été confirmé dans l'affaire d'un garçon de 7 ans atteint d'albinisme qui était menacé d'expulsion, 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.

23. En outre, lorsque des mesures de discrimination viennent s'ajouter à d'autres circonstances adverses (par exemple, un climat général d'insécurité dans le pays d'origine pour les personnes atteintes d'albinisme), les divers éléments de la situation, pris conjointement, peuvent raisonnablement justifier une crainte d'être persécuté pour des « motifs cumulés »²⁸. 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. Au regard des croyances, traditions et coutumes bien ancrées au Nigéria à cet égard, ainsi que de l'absence de mesures de protection, le tribunal a jugé qu'il existait un risque réel de persécution si cette femme devait retourner dans son pays²⁹. Dans ses lignes directrices, le Bureau européen d'appui en matière d'asile est allé plus loin, en considérant que la crainte fondée de faire l'objet d'une discrimination ou d'une stigmatisation grave équivalait à une persécution dans certaines circonstances, notamment dans le cas des personnes atteintes d'albinisme³⁰.

²⁵ Convention relative au statut des réfugiés, article premier, paragraphe A. 2) ; et Protocole relatif au statut des réfugiés, article premier.

²⁶ Voir <https://www.easo.europa.eu/sites/default/files/EASO-Guidance-on%20MPSPG-EN.pdf>.

²⁷ HCR, *Guide et principes directeurs sur les procédures et critères à appliquer pour déterminer le statut des réfugiés au regard de la Convention de 1951 et du Protocole de 1967 relatifs au statut des réfugiés*, HCR/1P/4/ENG/REV.3 (Genève, 2011).

²⁸ HCR, *Guide et principes directeurs sur les procédures et critères à appliquer pour déterminer le statut des réfugiés au regard de la Convention de 1951 et du Protocole de 1967 relatifs au statut des réfugiés*.

²⁹ Principes directeurs sur la protection internationale (HCR/GIP/06/07), « Appartenance à un certain groupe social », dans le contexte du paragraphe A. 2) de l'article premier, de la Convention de 1951 relative au statut des réfugiés.

³⁰ <https://euaa.europa.eu/sites/default/files/EASO-Guidance-on%20MPSPG-EN.pdf>.

24. S'agissant de la détermination du statut de réfugié des personnes atteintes d'albinisme, il est essentiel, comme l'a noté l'Experte dans son rapport sur la protection des droits humains des personnes atteintes d'albinisme, 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 qui justifieraient l'application des règles concernant, par exemple, la discrimination, la persécution, l'asile des enfants, le genre et éventuellement la traite. 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 »³¹.

25. De plus, le principe de non-refoulement interdit le renvoi de toute personne, de quelque manière que ce soit, vers des territoires où elle risque d'être persécutée, torturée ou soumise à d'autres formes d'atteintes graves. L'interdiction du refoulement est un principe de droit international coutumier reconnu. À cet égard, le Comité contre la torture et le Comité des droits de l'enfant ont affirmé que les agressions commises contre les personnes atteintes d'albinisme pouvaient dans certaines circonstances constituer des actes de torture³².

B. Réfugiés, demandeurs d'asile et personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays atteints d'albinisme

26. Bien qu'aucun traité international ne fasse explicitement mention des droits des réfugiés, des demandeurs d'asile ou des personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays atteints d'albinisme, l'article 11 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées exige que les États Parties à la Convention :

prennent, conformément aux obligations qui leur incombent en vertu du droit international, notamment le droit international humanitaire et le droit international des droits de l'homme, toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés [et] les crises humanitaires [...].

27. La disposition a généralement été interprétée comme signifiant que les politiques relatives à la migration et aux réfugiés doivent tenir compte du handicap³³. Ces politiques doivent également tenir compte des autres dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, notamment l'article 5, qui exige que les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés dans ces politiques, l'article 4.3, qui exige que les États Parties consultent étroitement et fassent activement participer les personnes handicapées dans l'élaboration et la mise en œuvre de ces politiques, l'article 25, sur le droit à la santé, notamment le droit pour les personnes handicapées de bénéficier des services de santé dont elles ont spécifiquement besoin en raison de leur handicap, et l'article 28 sur le niveau de vie adéquat et la protection sociale³⁴.

28. Dans son interprétation et son application de l'article 11 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, le Comité des droits des personnes handicapées a apporté un éclairage supplémentaire sur les droits des personnes handicapées réfugiées, demandeuses d'asile et déplacées à l'intérieur de leur propre

³¹ [A/75/170](#), par. 25.

³² Voir [CAT/C/BDI/CO/2](#) et [CRC/C/CAF/CO/2](#). Voir également [A/72/131](#), par. 33 à 36.

³³ [CRPD/C/EU/CO/1](#), par. 35.

³⁴ « Étude thématique sur les droits des personnes handicapées au titre de l'article 11 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, sur les situations de risque et les situations d'urgence humanitaire » ([A/HRC/31/30](#), par. 9 à 12).

pays. Il a appelé les États à enregistrer systématiquement les personnes handicapées qui sont déplacées à l'intérieur de leur propre pays³⁵, à prendre des mesures de suivi de la situation des personnes handicapées dans les camps de réfugiés afin de leur assurer un niveau de vie adéquat³⁶; à mettre à disposition des informations dans des formats accessibles aux personnes présentant différents types de handicaps³⁷, et à dispenser une formation de sensibilisation au handicap à tous les acteurs potentiellement impliqués dans les situations d'urgences humanitaires³⁸. Ces normes s'appliquent également aux personnes atteintes d'albinisme, puisqu'elles sont reconnues comme des personnes handicapées.

C. Migrants atteints d'albinisme dans le cadre du droit international

29. Les travailleurs migrants atteints d'albinisme et leur famille jouissent d'une protection au titre de la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille. La Convention impose notamment aux États de mettre en œuvre des mesures visant à ce que leur droit à la vie soit respecté et protégé³⁹, de veiller à ce qu'ils reçoivent tous les soins médicaux qui sont nécessaires d'urgence pour préserver leur vie ou éviter un dommage irréparable à leur santé, sur la base de l'égalité de traitement avec les ressortissants de l'État concerné⁴⁰, et de garantir l'accès à l'éducation des enfants de ces familles sur la base de l'égalité de traitement avec les ressortissants de l'État concerné⁴¹. Comme pour les réfugiés, les demandeurs d'asile et les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays qui sont atteints d'albinisme, ces droits doivent être interprétés en tenant compte des dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

D. Législations nationales

30. L'Experte n'a pas reçu suffisamment d'informations relatives à la protection des personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement dans les cadres juridiques et politiques nationaux. Elle note que, de manière générale, les droits des personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement sont reconnus par les lois et les politiques nationales plus larges visant à protéger les migrants. Il convient de mener davantage de recherches afin de déterminer dans quelle mesure ces cadres profitent à tous et tiennent compte des problèmes particuliers auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement. Pour faire en sorte que les problèmes spécifiques qui touchent les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement ne soient pas négligés et que des mesures durables soient prises pour les protéger, les aider et leur fournir des services, il est nécessaire de définir clairement les lois, les politiques et les programmes connexes. Par ailleurs, la très large ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées a entraîné l'adoption de lois et de politiques relatives au handicap dans de nombreux pays. Il reste toutefois à déterminer si les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement bénéficient également des droits énoncés dans ces cadres. L'Experte

³⁵ CRPD/C/UKR/CO/1, par. 25.

³⁶ CRPD/C/KEN/CO/1, par. 22 c).

³⁷ CRPD/C/SLV/CO/1, par. 26 ; CRPD/C/DEU/CO/1, par. 40 ; CRPD/C/MEX/CO/1, par. 22 b) ; CRPD/C/GAB/CO/1, par. 27.

³⁸ CRPD/C/AZE/CO/1, par. 25 ; CRPD/C/MEX/CO/1, par. 22 c) ; CRPD/C/DEU/CO/1, par. 31.

³⁹ Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, articles 9 et 28.

⁴⁰ Ibid., article 28.

⁴¹ Ibid., articles 30, 43 et 45.

remercie les États Membres qui ont répondu à son appel en fournissant des informations sur la législation et les politiques en place dans leur pays⁴².

V. Préoccupations relatives au respect des droits humains

A. Difficultés liées aux demandes d’asile et aux autres procédures liées aux migrations

31. Le Comité des droits des personnes handicapées a fait part de ses préoccupations concernant les droits des personnes handicapées migrantes, demandeuses d’asile et réfugiées en général. Par exemple, en ce qui concerne l’Union européenne, il a souligné « la situation précaire des personnes handicapées dans la crise des migrants que connaît actuellement l’Union européenne » et s’est particulièrement inquiété du fait que « la prise de décisions relatives à la migration n’est pas accessible à toutes les personnes handicapées et que les informations et communications à ce sujet ne sont pas disponibles dans des formats accessibles »⁴³.

32. De même, de nombreuses personnes atteintes d’albinisme qui demandent l’asile estiment que la procédure est complexe et difficile et qu’elles nécessitent l’assistance d’un avocat pour les guider dans leurs démarches, mais peinent à y accéder. Au cours de la procédure d’immigration, les personnes atteintes d’albinisme bénéficient rarement d’un aménagement raisonnable et de services de soutien. D’après plusieurs des expériences rapportées, certaines personnes atteintes d’albinisme voient leur première demande d’octroi du statut de réfugié rejetée ; le statut de réfugié ne leur est accordé qu’en appel. Les personnes atteintes d’albinisme souffrant d’une déficience visuelle et, dans de nombreux cas, ayant un faible niveau d’éducation, se heurtent souvent à des difficultés lors des procédures d’immigration ou d’asile, car elles ne sont pas toujours en mesure de remplir correctement leurs demandes, en particulier lorsque celles-ci ne sont pas disponibles en gros caractères. En outre, les demandeurs d’asile atteints d’albinisme peuvent éprouver des difficultés à s’exprimer correctement lors des entretiens en raison des barrières linguistiques et culturelles, ainsi que du manque de soutien psychosocial, pendant la procédure d’immigration ou d’asile, pour les traumatismes subis dans le pays d’origine. À leur arrivée dans leur pays d’accueil, de nombreuses personnes ne disposent d’aucune ressource financière et selon les informations disponibles, passent les premiers jours ou les premières semaines de leur séjour dans la rue. La procédure de demande d’asile peut également traîner en longueur.

33. Il ressort des demandes de soutien adressées par les personnes atteintes d’albinisme en situation de déplacement aux organisations locales de personnes atteintes d’albinisme dans les pays d’accueil que ces personnes ont besoin d’aide pour obtenir des informations sur les procédures d’immigration, déposer leur demande, se faire représenter juridiquement et rechercher un emploi dans le pays, répondre à des besoins particuliers liés à leur albinisme, tels que des besoins en matière de santé en attendant que leur statut soit déterminé, et bénéficier d’un soutien plus général en tant que demandeurs d’asile, comme un soutien financier.

34. Il convient également de souligner que les fonctionnaires gouvernementaux (travailleurs sociaux, membres des services d’immigration, avocats et juges intervenant dans des affaires d’immigration) disposent, en général, d’une connaissance limitée de l’albinisme et des problèmes qui touchent les personnes atteintes de cette maladie. Cette situation reflète souvent la connaissance limitée de

⁴² Voir note de bas de page n° 1.

⁴³ CRPD/C/EU/CO/1, par. 34.

l'albinisme au sein de la société. Dans de nombreux cas, les fonctionnaires des services d'immigration n'ont que de rares contacts avec des personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, ce qui a une incidence sur la manière dont ils traitent ces cas. Or, le manque de compréhension des risques encourus par les personnes atteintes d'albinisme, en particulier dans les contextes où les personnes chargées de la détermination du statut de réfugié ont rarement affaire aux questions relatives à l'albinisme, implique que le lien entre l'albinisme et les demandes de statut de réfugié peut passer inaperçu. Cela met en lumière l'importance d'une mise à disposition d'informations complètes sur l'albinisme dans le pays d'origine pour que les demandes de statut de réfugié soient ensuite correctement traitées et que les décisions individuelles sur les besoins de protection internationale des personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement soient équitables.

B. Réfugiés et demandeurs d'asile atteints d'albinisme dans les camps de réfugiés

35. Les réfugiés atteints d'albinisme n'étant pas suffisamment reconnus comme des personnes handicapées ou comme un groupe vulnérable nécessitant une protection supplémentaire, il est fréquent que leurs besoins ne soient pas pris en compte. De manière générale, ils séjournent dans les camps de réfugiés durant de longues périodes, et du fait de la particularité de la situation des réfugiés dans les camps, ils sont plus susceptibles de dépendre des autorités pour se loger et satisfaire d'autres besoins. Plusieurs personnes atteintes d'albinisme vivant dans des camps de réfugiés ont dialogué directement avec l'Experte au cours d'entretiens en ligne afin de livrer un aperçu de leur expérience.

36. Les réfugiés atteints d'albinisme qui vivent dans des camps de réfugiés ont dénoncé un accès insuffisant ou inexistant aux biens et services de santé essentiels dont ils ont besoin, notamment les services de dermatologie et d'ophtalmologie. En effet, ils éprouvent généralement des difficultés à accéder aux biens et services liés aux soins de la peau, c'est-à-dire aux crèmes solaires, aux vêtements de protection, aux services de dépistage et de traitement du cancer de la peau, aux centres dermatologiques et aux informations sur les comportements à adopter pour se protéger du soleil. Ces difficultés les rendent plus susceptibles de développer un cancer de la peau. En outre, ces personnes ne bénéficient souvent pas d'un soutien psychosocial approprié pour les traumatismes résultant d'expériences de discrimination, d'insécurité et de déplacement qui les ont poussées à fuir leur pays.

37. En règle générale, les organisations de la société civile fournissent des informations, des biens et des services relatifs aux soins de la peau. Dans un camp, certaines des personnes interrogées par l'Experte ont indiqué qu'au cours des six années précédentes, des organisations de la société civile leur avaient fourni des produits et des services essentiels tels que du savon, de la crème solaire, des chapeaux ainsi que des parapluies, et leur avaient fait passer des tests de dépistages du cancer de la peau. De même, dans un autre camp de réfugiés d'Afrique de l'Est, plusieurs organisations de la société civile ont distribué de la crème solaire aux personnes atteintes d'albinisme ces dernières années⁴⁴. Malgré tous leurs efforts, ces organisations, dont beaucoup dépendent de donateurs pour leur financement, ne parviennent pas à fournir un accès continu et durable aux produits et aux services de soins de la peau, de sorte que cette fourniture présente souvent des lacunes, et parfois des

⁴⁴ Percy Chikwela, « Malawi: refugees with albinism find succour in camp », Bureau de la coordination des affaires humanitaires, communiqué de presse, 3 février 2015. Disponible à l'adresse suivante : <https://reliefweb.int/report/malawi/malawi-refugees-albinism-find-succour-camp>.

chevauchements. En outre, la qualité des crèmes solaires fournies n'est pas réglementée et leur utilité ne fait l'objet d'aucun contrôle, certaines présentant des niveaux de facteur de protection solaire non adaptés au contexte. Les réfugiés déplorent également que certaines crèmes solaires abîment leur peau ou ne les protègent pas du soleil une fois appliquées. Dans un certain nombre de cas, le HCR, avec le concours de divers partenaires, fournit également de la crème solaire et des vêtements de protection aux réfugiés atteints d'albinisme.

38. En raison de leur exposition continue au soleil sans vêtement de protection ni crème solaire, les réfugiés atteints d'albinisme prennent souvent des coups de soleil, ce qui entraîne la formation de grains de beauté, de cloques, de plaies et de lésions précancéreuses. Au cours d'une visite dans un camp de réfugiés dans lequel il a examiné 53 personnes atteintes d'albinisme, un médecin a observé que la plupart d'entre elles avaient développé des lésions précancéreuses. Au moins deux d'entre elles avaient un cancer.

39. Les réfugiés atteints d'albinisme qui vivent dans les camps de réfugiés éprouvent également des difficultés à accéder aux services d'ophtalmologie. Certains ont déclaré que, depuis leur arrivée dans ces camps, ils n'avaient jamais obtenu de consultation pour leurs besoins ophtalmologiques. Par conséquent, la plupart de ces personnes ne disposent pas des aides visuelles dont elles ont besoin. Dans un camp, une organisation de la société civile fournissait des lunettes de soleil, mais celles-ci étaient génériques et non adaptées à des besoins visuels spécifiques. Dans ce camp, les personnes atteintes d'albinisme auraient reçu des lampes frontales à énergie solaire de la part d'une organisation de la société civile, afin de leur permettre de sortir le soir et la nuit tout en se sentant en sécurité.

40. Malgré les traumatismes subis par de nombreux réfugiés atteints d'albinisme vivant dans les camps de réfugiés, il est rare qu'un soutien psychosocial continu leur soit apporté. Lors de l'examen des réfugiés atteints d'albinisme, un médecin a constaté que certains d'entre eux présentaient une détresse psychologique, tandis que d'autres manifestaient des symptômes de grave dépression.

41. Les dispensaires au sein des camps de réfugiés fonctionnent souvent au-delà de leurs capacités et ne proposent pas toujours les services de santé spécifiques dont ont besoin les personnes atteintes d'albinisme. Au mieux, ils peuvent orienter les patients atteints d'albinisme vers les hôpitaux les plus proches à l'extérieur du camp, afin qu'ils obtiennent une aide supplémentaire, mais ce système d'orientation ne semble pas fonctionner correctement dans la plupart des cas, privant ainsi les réfugiés atteints d'albinisme des soins dont ils ont besoin.

C. Stigmatisation et discrimination

42. Bien souvent, la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme et de leur famille continue de se manifester dans les camps de réfugiés. En effet, les réfugiés atteints d'albinisme ont signalé avoir été victimes d'injures, de ségrégation, de harcèlement, d'intimidation et de violence physique dans les camps. Les camps de réfugiés accueillent souvent des réfugiés originaires d'un grand nombre de pays différents et qui se réclament de communautés, de cultures, de clans et de croyances religieuses divers, dont certains entretiennent des superstitions et des croyances néfastes relatives à l'albinisme. Cette situation tend à renforcer la discrimination que subissent les personnes atteintes d'albinisme dans ces camps, notamment en l'absence de campagnes de sensibilisation visant à promouvoir une attitude positive à l'égard de l'albinisme. Dans plusieurs camps de réfugiés, les réfugiés atteints d'albinisme sont considérés comme des divinités, des démons ou des esprits et, par conséquent, certains des autres réfugiés ne veulent pas les fréquenter. Certaines mères d'enfants

atteints d'albinisme vivant dans ces camps ont rapporté être la cible de mépris et de moqueries en raison de l'albinisme de leur enfant⁴⁵. Dans un camp, les réfugiés ont confié que, lorsqu'ils essayaient d'aller chercher de l'eau, ils se faisaient repousser, chasser et même parfois battre, voire blesser⁴⁶.

D. Insécurité persistante

43. L'insécurité persistante et le risque de subir des agressions à l'intérieur comme à l'extérieur des camps de réfugiés constituent une source de préoccupation majeure pour les réfugiés atteints d'albinisme vivant dans ces camps. L'Experte a été avisée du cas d'un réfugié atteint d'albinisme retrouvé inconscient à l'extérieur d'un camp, deux jours après que sa famille a alerté la police de sa disparition. Dans un autre camp, des réfugiés atteints d'albinisme ont signalé la disparition de l'un d'entre eux et ont dénoncé le fait de n'avoir reçu aucune information sur son sort. Dans d'autres pays, on a signalé que des réfugiés atteints d'albinisme sont retournés dans leur pays en raison de l'insécurité régnant dans les camps. Dans une province en particulier, où vivent un grand nombre de réfugiés et de personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays, des personnes atteintes d'albinisme auraient également été enlevées. Ces signalements ont pour effet d'accroître le sentiment d'insécurité et la souffrance morale des réfugiés atteints d'albinisme qui vivent dans les camps.

44. En raison de l'insécurité persistante, il arrive que les réfugiés atteints d'albinisme se déplacent plusieurs fois avant de s'installer durablement⁴⁷. Cela se produit généralement dans des contextes où la discrimination, l'insécurité et l'hostilité auxquelles ils se heurtent dans leur pays d'accueil se manifestent de manière comparable à celles qu'ils ont connues dans leur pays d'origine, si ce n'est pire.

E. Niveau de vie insuffisant

45. Dans un pays, les réfugiés ont fait savoir à l'Experte, au cours de la discussion, que l'indemnité qu'ils recevaient dans les camps ne leur permettait souvent pas de maintenir leur niveau de vie. En outre, cette indemnité ne couvrait pas non plus les frais supplémentaires liés à leur handicap (par exemple, l'achat de vêtements de protection, de crème solaire et de lunettes). Ainsi, certains réfugiés ont déclaré qu'ils recevaient une indemnité d'un montant équivalent à 3 dollars des États-Unis par mois afin de couvrir tous leurs besoins de base (il n'a pas été précisé si ce montant est versé par personne ou par ménage). La plupart d'entre eux ont indiqué que ce montant ne suffisait pas à couvrir les dépenses supplémentaires comme l'achat de crème solaire ; ils ont également dénoncé la discrimination qu'ils subissent dans l'accès à l'emploi dans des contextes où ils sont autorisés à travailler. Afin de les aider à couvrir leurs dépenses courantes, certains reçoivent un soutien financier complémentaire de la part de leur famille dans leur pays d'origine. Beaucoup d'entre eux vivent dans une extrême pauvreté et sont confrontés à des choix difficiles : acheter de la nourriture ou la crème solaire dont ils ont besoin. Ils déclarent également ne pas pouvoir se

⁴⁵ Voir [A/HRC/43/42](#).

⁴⁶ Dans certains cas, les perceptions négatives à l'égard des réfugiés atteints d'albinisme se manifestent également au-delà des murs des camps, dans les communautés d'accueil. Les réfugiés atteints d'albinisme sont communément considérés comme un fardeau pour le système de santé et l'économie, mais aussi comme des personnes qui n'apporteront pas de contribution positive à la communauté d'accueil. Certaines de ces perceptions négatives reflètent la perception générale à l'égard des migrants dans le pays.

⁴⁷ Adediran Ikuomola, « 'We thought we will be safe here': narratives of Tanzanian albinos in Kenya and South Africa », *African Research Review*, vol. 9, n° 4 (2015).

permettre de manger trois repas par jour, raison pour laquelle ils souffrent souvent de malnutrition. La situation s'est aggravée pendant la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19), qui a entraîné un ralentissement de la fréquence des dons alimentaires fournis aux réfugiés. Durant cette période, de nombreux réfugiés se sont plaints d'une faim extrême et de longues files d'attente pour obtenir de la nourriture à l'arrivée des colis alimentaires. Les personnes atteintes d'albinisme déclarent avoir dû faire la queue en plein soleil pour recevoir une aide alimentaire sans qu'aucune exception ne soit faite en leur faveur.

F. Discrimination dans l'accès aux possibilités d'emploi

46. Selon les informations communiquées à l'Experte, les réfugiés atteints d'albinisme ont du mal à gagner leur vie et à trouver un emploi. En effet, les employeurs font preuve de réticence à l'égard des personnes atteintes d'albinisme. Certains employeurs ont même déclaré qu'ils n'employaient pas de personnes atteintes d'albinisme. Malheureusement, il s'agit d'un problème qui concerne aussi bien les réfugiés atteints d'albinisme peu qualifiés que ceux hautement qualifiés. Ceux qui travaillent vivent souvent de petits boulots, tels que le jardinage, la lessive, la collecte de l'eau pour un tiers, les travaux agricoles et la fabrication de briques, qui les obligent à passer plusieurs heures au soleil. Au plus fort de la pandémie de COVID-19, certains réfugiés atteints d'albinisme ont signalé qu'ils avaient perdu leur emploi parce que leurs employeurs pensaient qu'ils étaient plus susceptibles de contracter le virus. Par ailleurs, bon nombre d'employeurs, par ignorance, ne proposent pas d'aménagements raisonnables à leurs employés atteints d'albinisme. À titre d'exemple, dans un pays d'Afrique du Nord, des migrants atteints d'albinisme ont déclaré qu'en raison de la faible prévalence de l'albinisme dans le pays, les employeurs avaient une connaissance limitée de la maladie, ce qui les empêche souvent de proposer des aménagements raisonnables à leurs employés atteints d'albinisme, car ils ne comprennent pas, entre autres, pourquoi ces derniers ne peuvent assumer de responsabilités qui les obligent à être exposés au soleil. Ils estiment que tous les employés doivent travailler dans les mêmes conditions.

47. Les réfugiés atteints d'albinisme qui travaillent à leur compte ont du mal à trouver des clients. Ainsi, au cours des entretiens, une femme atteinte d'albinisme a expliqué que, lorsqu'elle apporte ses produits au marché, personne ne veut les acheter à cause de son albinisme. De nombreuses personnes atteintes d'albinisme ont perdu leurs sources de revenus lorsque les activités économiques ont ralenti pendant les premières années de la pandémie de COVID-19, ce qui a eu une incidence considérable sur leurs moyens de subsistance, un coup terrible dont elles ne se sont pas encore remises.

48. Plusieurs cas de discrimination par association ont également été signalés. Des membres de la famille de personnes atteintes d'albinisme se sont ainsi vus refuser un emploi en raison de leur parenté avec une personne atteinte d'albinisme. Quelques organisations ont tenté d'aider les personnes atteintes d'albinisme dans les camps en leur proposant des activités génératrices de revenus. Toutefois, certaines de ces initiatives soulèvent des inquiétudes concernant les personnes atteintes d'albinisme. Par exemple, au moins une organisation aurait mis en œuvre des projets de fabrication de briques et de construction de maisons qui se déroulent pendant la journée, exposant ainsi davantage ces personnes au risque de développer un cancer de la peau⁴⁸.

⁴⁸ Voir <https://uganda.lutheranworld.org/content/refugees-albinism-brave-scorching-sun-and-mud-living-106>.

49. Outre les difficultés qu'ils rencontrent, les réfugiés atteints d'albinisme ont également déclaré avoir du mal à obtenir réparation ou à recevoir une aide lorsqu'ils informent les autorités compétentes dans les camps de leur situation. Souvent, ils reçoivent des commentaires qui témoignent d'une méconnaissance de leur vulnérabilité et se voient accuser d'exagérer leurs problèmes en vue d'accélérer leur réinstallation. Ils ont, en outre, déclaré que les mécanismes de plaintes en matière de droits humains ne donnent pas toujours suite à leurs plaintes et que, de ce fait, un certain nombre de réfugiés atteints d'albinisme ont le sentiment que leurs droits ne sont pas protégés et perdent confiance dans ces institutions.

VI. Personnes atteintes d'albinisme en situation de vulnérabilité dans les camps de réfugiés

A. Enfants

50. Dans les camps de réfugiés, notamment dans les écoles qu'ils fréquentent et qui sont généralement situées à l'intérieur de ces camps, les enfants atteints d'albinisme sont régulièrement la cible de harcèlement, d'agressions physiques, d'injures et de ségrégation⁴⁹. L'une des jeunes filles interrogées a ainsi raconté comment, alors que sa famille l'avait envoyée acheter de la nourriture, elle a été battue par des personnes qui lui ont dit que les personnes comme elle ne sont pas les bienvenues dans le camp. Par conséquent, les enfants atteints d'albinisme ont du mal à établir des liens sociaux avec les autres enfants du camp de réfugiés et passent une grande partie de leur temps seuls ou en compagnie de leur famille.

51. Par ailleurs, les conditions de vie des enfants à l'intérieur des camps entravent leur droit à l'éducation. En effet, beaucoup de ces enfants ne vont pas à l'école ou ont abandonné leurs études pour diverses raisons. Certains enfants atteints d'albinisme ne vont pas à l'école, car leur famille n'a pas les moyens de payer les frais de scolarité et d'acheter les fournitures nécessaires. D'autres ont complètement abandonné leur scolarité ou ne vont plus à l'école en raison de la discrimination qu'ils subissent de la part des enseignants et des autres élèves. Dans un camp, la mère d'un enfant atteint d'albinisme a signalé que son enfant rentrait souvent tôt à la maison à cause des mauvais traitements qu'il subissait de la part des autres enfants. En outre, les écoles offrent rarement des aménagements raisonnables aux élèves atteints d'albinisme. Les demandes d'aménagements formulées par les élèves, comme demander à l'enseignant d'écrire en caractères plus grands sur le tableau ou à s'asseoir à l'avant de la classe, sont souvent mal accueillies et suscitent parfois des réactions agressives. Faute de soutien de la part des enseignants, les élèves doivent faire preuve d'ingéniosité et compter sur l'aide de leurs camarades de classe, par exemple en copiant leurs notes. De fait, la plupart d'entre eux n'ont pas accès à un dépistage des troubles de la vue ni à des équipements d'assistance tels que des lunettes, des monoculaires ou des loupes qui permettraient d'améliorer leur vision. Cette situation entrave leur capacité à bien lire, à voir le tableau et les schémas et, parfois, à se déplacer avec assurance à l'intérieur de l'école. Du fait du manque de soutien à l'école et de la discrimination qu'ils subissent, de nombreux élèves atteints d'albinisme obtiennent des résultats scolaires médiocres, voire abandonnent leur scolarité.

52. Il convient également de noter que les enfants atteints d'albinisme courent le risque d'être agressé sur le trajet de l'école. Dans l'un des camps, un adolescent atteint d'albinisme aurait été agressé par deux hommes armés de machettes alors qu'il rentrait de l'école. Il a pu leur échapper de justesse grâce à un passant qui est venu à

⁴⁹ Discussion entre l'Experte indépendante et des réfugiés atteints d'albinisme dans un camp.

son secours⁵⁰. Le HCR s'est penché sur les risques encourus par les enfants atteints d'albinisme dans un document de recherche publié en 2011, dans lequel il souligne que si les enfants accusés de sorcellerie présentent différents profils, certains, comme les enfants handicapés ou ceux atteints d'albinisme, sont ciblés en raison de leur apparence physique⁵¹.

B. Femmes et filles

53. L'albinisme se combine aux inégalités de genres et accentue de ce fait le risque encouru par les femmes atteintes d'albinisme d'être victimes de harcèlement, d'agression et de violence sexuels, qui sont des problèmes communs aux femmes et aux filles dans de nombreux camps de réfugiés. Dans un camp, une jeune fille atteinte d'albinisme a déclaré avoir été agressée sexuellement en 2017, alors qu'elle n'avait que 15 ans, par une connaissance de son père. Elle a signalé l'incident à la police, mais à ce jour, rien n'a été fait pour appréhender l'auteur de l'agression, malgré le fait qu'elle a relancé sa plainte. Les femmes atteintes d'albinisme reçoivent également des propositions indécentes et non sollicitées de la part d'hommes curieux de savoir à quoi ressemblent des rapports sexuels avec une personne atteinte d'albinisme. Pour reprendre les termes de l'une des femmes interrogées, « les hommes veulent vérifier si les femmes atteintes d'albinisme sont de "vraies" femmes ». Il est à noter également que les jeunes filles atteintes d'albinisme qui abandonnent leurs études sont plus susceptibles d'être mariées de force à un âge précoce. Les mères d'enfants atteints d'albinisme sont également exposées à des risques. Ainsi, la mère d'un enfant atteint d'albinisme a raconté avoir été abordée par un homme qui voulait avoir un enfant atteint d'albinisme avec elle, sous prétexte qu'il pensait que cet enfant augmenterait ses chances d'être envoyé à l'étranger.

VII. Migrants, demandeurs d'asile et réfugiés vivant en dehors des camps

54. Bien que la plupart des informations communiquées à l'Experte concernent les réfugiés atteints d'albinisme vivant dans des camps de réfugiés, quelques informations utiles sur la situation des migrants et des réfugiés atteints d'albinisme vivant en dehors des camps dans les pays d'accueil ont également été reçues. À l'instar de nombreux réfugiés, les personnes atteintes d'albinisme ont souvent du mal à s'intégrer dans la société et la culture du pays d'accueil, même après avoir obtenu l'autorisation d'y séjourner légalement⁵². À cela s'ajoute la difficulté de trouver un emploi et de gagner leur vie.

55. Un grand nombre de migrants et de réfugiés atteints d'albinisme éprouvent des difficultés à accéder aux services et avantages sociaux et autres dont bénéficient les ressortissants atteints d'albinisme dans leur pays. On observe que le degré d'accès aux services et aux avantages diffère d'un pays à l'autre. Il dépend en grande partie du statut migratoire et des droits qui en découlent, ce qui entraîne de nombreuses variables selon le système en vigueur dans le pays. L'accès aux services et aux avantages dépend également de l'existence même de ces services et de ces avantages pour les ressortissants. Par exemple, dans les pays qui ne proposent que peu de

⁵⁰ Ibid.

⁵¹ HCR, « Breaking the spell: responding to witchcraft accusations against children », document de recherche n° 197, janvier 2011.

⁵² La réinstallation entraîne plusieurs problèmes relatifs au déplacement, tels que la dissolution des liens familiaux, qui ne sont souvent pas pris en compte du point de vue des personnes atteintes d'albinisme.

services et d'avantages pour leurs ressortissants atteints d'albinisme, les réfugiés atteints de la même maladie disposeront d'un accès encore plus limité à ces services et avantages.

56. De plus, la plupart des personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement ne savent pas quels sont les services et les avantages disponibles, ni comment y accéder. Par exemple, en ce qui concerne le soutien psychosocial, certains pays ont mis en place des politiques dont les réfugiés atteints d'albinisme peuvent bénéficier. La Directive 2013/33/UE du Parlement européen et du Conseil établissant des normes pour l'accueil des personnes demandant la protection internationale, entre autres, prévoit la réalisation d'une évaluation individuelle visant à déterminer les besoins des personnes vulnérables (enfants, personnes handicapées ou victimes de violences). Elle dispose également que les demandeurs d'asile les plus vulnérables doivent avoir accès à des soins psychologiques. Cependant, du fait du manque de compréhension de l'albinisme et de la méconnaissance des expériences des personnes atteintes de cette maladie dans leur pays d'origine, les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas toujours reconnues comme des personnes handicapées ou vulnérables. En outre, en fonction de leur propre expérience, les personnes atteintes d'albinisme peuvent elles-mêmes ne pas se considérer comme des personnes vulnérables.

57. En général, l'accès aux services précités se révèle complexe et difficile, même pour les ressortissants atteints d'albinisme. À titre d'exemple, certaines personnes atteintes d'albinisme estiment que les systèmes de protection sociale de certains pays occidentaux sont complexes et parfois difficiles à maîtriser⁵³. Il semble également que certains migrants renoncent à ces services ou à ces avantages, même s'ils y ont légalement droit, de peur d'être perçus comme un fardeau par leur pays d'accueil.

58. D'après les consultations menées auprès de groupes et de personnes différents, il semble que les migrants et les réfugiés atteints d'albinisme rencontrent souvent des difficultés pour se faire reconnaître par les organisations locales défendant les personnes atteintes d'albinisme de leur pays d'accueil. Certaines des raisons avancées pour expliquer ce phénomène tiennent aux différences linguistiques, culturelles et socioéconomiques. Peu d'entre eux finissent par former leur propre organisation.

59. En outre, dans de nombreux pays d'accueil, les réfugiés et les migrants ont tendance à rejoindre les quartiers qui abritent d'autres réfugiés ou migrants de leur pays ou continent d'origine. Dans ces quartiers, les croyances erronées et les idées fausses et néfastes liées à l'albinisme qui sont véhiculées dans les pays d'origine peuvent persister, entraînant la stigmatisation et la discrimination des réfugiés atteints d'albinisme.

VIII. Personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays

60. D'après les contributions reçues, il semblerait que les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays atteintes d'albinisme ne bénéficient pratiquement d'aucun soutien. En effet, ces personnes se réinstallent souvent par leurs propres moyens et l'aide que leur fournissent les gouvernements ne tient pas toujours compte de leur handicap. Dans un pays, les témoignages de personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays atteintes d'albinisme ont indiqué que, même si le gouvernement fournissait des services et des abris aux personnes fuyant le conflit qui sévit dans certaines régions du pays, ces services ne tenaient pas spécifiquement compte des besoins particuliers des personnes handicapées et, plus précisément, des personnes atteintes d'albinisme. Ainsi, les préoccupations relatives à la sécurité des personnes atteintes d'albinisme dans les abris temporaires fournis et à leur exposition au soleil

⁵³ Consultation entre l'Experte et des organisations de la société civile de pays occidentaux.

ne semblent pas avoir été prises en compte. On constate que, lorsque les gouvernements aident les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays atteintes d'albinisme, ils ont tendance à aider en priorité les personnes déplacées en raison d'attaques plutôt que celles déplacées pour d'autres raisons, notamment les changements climatiques et la discrimination au sein de la société. Ils accordent également la priorité à la sécurité des enfants et offrent une plus grande assistance dans les cas où un enfant est impliqué, mais souvent, l'aide apportée ne permet pas à toute la famille de se réinstaller, ce qui entraîne la séparation des enfants de leur famille et leur placement en institution.

61. D'autres difficultés se posent aux familles qui se déplacent à l'intérieur de leur propre pays, notamment : organiser le transport et autres questions logistiques relatives au déplacement, garantir leur sécurité pendant le trajet vers un nouveau lieu et à l'arrivée, disposer des ressources financières nécessaires pour subvenir à leurs besoins une fois qu'elles auront déménagé, en particulier lorsqu'elles se sont installées dans des villes où le coût de la vie est plus élevé que dans leur lieu d'origine, et accéder aux services sociaux et autres durant le trajet et après leur réinstallation, notamment le soutien psychosocial, les services de réhabilitation ainsi que les refuges temporaires. Cela vaut particulièrement dans les pays où l'accès complet aux services de santé locaux requiert un justificatif attestant que le patient réside dans la région où il demande des soins, ou une preuve attestant qu'il rend visite à une personne résidant dans cette région⁵⁴. Le soutien dont bénéficient les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays atteintes d'albinisme provient, là encore, principalement de la société civile et des organisations humanitaires. L'aide fournie concerne notamment la migration des zones rurales vers les zones urbaines ou vers des quartiers plus sûrs dans le même district ou la même province. Toutefois, en raison du manque de ressources, ces organisations ne peuvent aider les personnes que pendant une courte période et sont contraintes soit d'encourager les personnes à rentrer chez elles, soit de mettre fin à leur soutien alors même que la personne déplacée n'est pas encore en mesure de subvenir à ses besoins.

IX. Pratiques positives

62. Comme mentionné précédemment, la plupart des informations relatives aux personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement sont intégrées aux informations recueillies sur les personnes handicapées. Néanmoins, l'Experte a relevé quelques pratiques prometteuses adoptées par certains États. Ces pratiques concernent principalement la détermination du statut de réfugié pour les personnes atteintes d'albinisme. On trouve également des politiques et des pratiques prometteuses mises en place par des États et des organisations de la société civile en ce qui concerne l'octroi de droits et de services aux réfugiés et aux migrants atteints d'albinisme.

A. Documents d'orientation et outils de l'Union européenne

63. En 2022, le Bureau européen d'appui en matière d'asile est devenu l'Agence de l'Union européenne pour l'asile avec pour objectif d'établir un processus d'identification officiel et harmonisé à l'échelle de l'Union européenne pour les migrants, notamment les migrants ayant des besoins particuliers et les migrants handicapés. Le cadre de l'Union européenne en matière d'asile laisse à la discrétion de chaque État membre le soin de déterminer la méthode d'identification et d'évaluation des besoins des demandeurs de protection internationale ; néanmoins, il

⁵⁴ Par exemple, l'hôpital Parirenyatwa.

propose des outils basés sur certaines bonnes pratiques afin d'aider les États membres dans ces tâches, ainsi que des documents d'orientation qui mentionnent spécifiquement l'albinisme.

64. Les orientations relatives à l'appartenance à un certain groupe social contenues dans ce cadre reconnaissent les personnes atteintes d'albinisme comme membres d'un groupe social particulier aux fins de l'asile. Elles considèrent également la crainte fondée d'une discrimination ou d'une stigmatisation grave comme équivalant à une persécution dans certaines circonstances, notamment en ce qui concerne les personnes atteintes d'albinisme.

65. L'Agence de l'Union européenne pour l'asile diffuse, en outre, des renseignements sur les pays d'origine, qui rassemblent des informations pertinentes, et établit des rapports fournissant des informations à jour sur les pays tiers afin d'aider les autorités compétentes en matière d'asile et de migration au sein de l'Union européenne à prendre des décisions dans le cadre des procédures d'asile, ou d'appuyer l'élaboration des politiques⁵⁵. Il convient de noter que les informations fournies pour le Nigéria ont été mises à jour en 2019 afin d'inclure les personnes accusées de sorcellerie, les personnes atteintes d'albinisme et les personnes craignant de faire l'objet de meurtres rituels parmi les profils particuliers des personnes remplissant les conditions pour obtenir le statut de réfugié⁵⁶. Plusieurs autres pays sont le théâtre d'un nombre considérable d'agressions contre les personnes atteintes d'albinisme attribuables à des accusations de sorcellerie et à des pratiques rituelles qui incitent les personnes menacées à se déplacer et, éventuellement, à demander le statut de réfugié. Une mise à jour des renseignements fournis pour ces pays, portant spécifiquement sur ces catégories de personnes, serait utile à cet égard.

66. Par ailleurs, l'Union européenne a mis au point un outil en ligne permettant de repérer les personnes ayant des besoins particuliers (outil IPSN)⁵⁷. Cet outil en ligne, conçu pour aider les autorités des États membres compétentes en matière de migration, ne répertorie pas l'albinisme comme une vulnérabilité spécifique, mais fournit une liste détaillée d'indicateurs physiques, psychosociaux et environnementaux, dont plusieurs permettraient de qualifier les personnes atteintes d'albinisme de migrants ayant des besoins particuliers. Il s'agit notamment de signes physiques (tels que des ecchymoses, des cicatrices, des brûlures, des fractures et des déformations), de blessures résultant apparemment d'une agression, de signes visibles de maladie (tels que des plaies cutanées pouvant être cancéreuses), de problèmes de santé diagnostiqués, de symptômes de maladies, d'un handicap limitant la fonction physique des membres, d'une déficience visuelle et de problèmes de santé considérés comme un handicap par la législation nationale.

B. Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés : cadre de protection des personnes atteintes d'albinisme

67. Les préoccupations relatives aux droits humains des personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement concernent tout particulièrement le HCR, dont le mandat vise directement les personnes déplacées de force et leur protection. Ainsi, la politique mise à jour du HCR sur l'âge, le genre et la diversité (2018) prévoit que ce dernier et ses partenaires comprennent et analysent l'exposition aux risques de protection auxquels les femmes, les hommes, les filles et les garçons relevant de la

⁵⁵ Pour des renseignements sur les pays d'origine, voir <https://euaa.europa.eu/country-origin-information>.

⁵⁶ Voir <https://euaa.europa.eu/country-guidance-nigeria-2021/2-refugee-status>.

⁵⁷ <https://ipsn.easo.europa.eu/ipsn-tool>.

compétence du HCR et atteints d'albinisme se heurtent pendant le déplacement et la manière dont cette exposition aux risques pourrait les toucher. Le HCR a, en outre, élaboré plusieurs documents d'orientation visant à soutenir la réponse programmatique ; citons par exemple le guide *Travailler avec les personnes handicapées dans les situations de déplacement forcé*, qui comprend un paragraphe soulignant la stigmatisation et la discrimination dont les personnes atteintes d'albinisme font l'objet et qui met en avant l'approche fondée sur les droits. Au niveau opérationnel, le HCR a également mis en place des conseils sur la fourniture d'aménagements raisonnables et sur l'aide à apporter aux personnes relevant de sa compétence pour qu'elles puissent accéder aux procédures, de la consultation jusqu'à la réinstallation, et y participer de manière significative⁵⁸.

68. De plus, le HCR a élaboré des supports de formation et un module d'apprentissage en ligne sur l'inclusion des personnes handicapées et l'approche fondée sur les droits, et s'efforce de proposer ces supports à ses partenaires afin de renforcer leurs capacités à protéger et à inclure les personnes atteintes d'albinisme. La collaboration du Haut-Commissariat avec l'International Disability Alliance vise à promouvoir le renforcement des capacités et le changement de mentalité vers une compréhension fondée sur les droits et une participation significative.

69. En 2021, le HCR a reconnu les personnes atteintes d'albinisme au Malawi comme faisant partie des personnes ayant des besoins de protection et a organisé plusieurs réunions auxquelles ont participé des personnes atteintes d'albinisme. Bien qu'aucun arrangement spécifique ne soit prévu pour les demandeurs d'asile atteints d'albinisme en Afrique australe, le HCR a, par le passé, permis la réinstallation de familles de réfugiés, notamment en Zambie. Le HCR a également travaillé avec la précédente Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme sur des cas individuels impliquant des personnes atteintes d'albinisme.

C. Office français de protection des réfugiés et apatrides : notes d'information sur la situation des personnes atteintes d'albinisme

70. Répondant au même principe que les renseignements sur le pays d'origine publiés par l'Union européenne, les notes d'information sur la situation des personnes atteintes d'albinisme sont élaborées et publiées par l'Office français de protection des réfugiés et apatrides (OFPRA). Au moins cinq de ces notes traitent des personnes atteintes d'albinisme, notamment pour le Nigéria, le Sénégal, le Mali, la Mauritanie et la République démocratique du Congo⁵⁹. Selon l'Office, ces notes ont été établies

⁵⁸ Voir, par exemple, la Boîte à outils du HCR sur la responsabilité à l'égard des populations touchées : Outil pour rendre la communication accessible aux personnes handicapées (disponible à l'adresse suivante : <https://www.unhcr.org/handbooks/aap/documents/Rendre-communication-accessible-aux-personnes-handicapees.pdf>) ; *UNHCR Integration Handbook* (disponible à l'adresse suivante : www.unhcr.org/handbooks/ih) ; UNHCR RSD Procedural Standards Unit 3.4 Applicants with Specific Needs, 26 août 2020 (disponible à l'adresse suivante : www.refworld.org/docid/5f3115564.html et www.unhcr.org/registration-guidance/chapter3/setting-up-registration-locations/), qui précise que : « Le site d'enregistrement est accessible si la plupart des personnes, y compris celles dont la mobilité est réduite ou qui ont des besoins particuliers, peuvent s'y rendre sans éprouver de difficultés excessives ou sans être exposées à des problèmes de sécurité, à des incidents xénophobes ou à d'autres risques de protection ».

⁵⁹ Nigéria : https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/1812_nga_albinos.pdf ; Sénégal : https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/3_didr_senegal_situation_des_albinos_ofpra_06042016.pdf ; Mali : https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/2104_mli_albinisme_151792_web.pdf ; Mauritanie : https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/2106_mrt_situation_des_pva_153176_web.pdf ; République démocratique du Congo : https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/1805_cod_les_personnes_vivant_avec_albinisme.pdf.

afin de fournir des informations utiles dans le cadre de l'examen des demandes de protection internationale.

D. Plan d'action national pour les personnes atteintes d'albinisme (Ouganda)

71. À la suite de l'adoption du Plan d'action régional sur l'albinisme (2017-2021), auquel a succédé le Plan d'action de l'Union africaine visant à mettre fin aux agressions et autres violations des droits humains visant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031) en 2019, plusieurs pays africains ont adopté ou entrepris d'adopter des plans d'action nationaux sur l'albinisme. Au nombre de ces pays figurent l'Afrique du Sud, le Kenya, le Malawi, le Mozambique, l'Ouganda et la République-Unie de Tanzanie. Adopté par l'Ouganda en juin 2022, le Plan d'action national pour les personnes atteintes d'albinisme, qui comprend des dispositions spécifiques en faveur des réfugiés atteints d'albinisme, présente un intérêt particulier pour les questions abordées dans le présent rapport. Il invite l'État ougandais à intégrer les droits et les besoins fondamentaux des réfugiés atteints d'albinisme dans les programmes destinés aux réfugiés, à promouvoir l'albinisme parmi les réfugiés et les organisations d'aide aux réfugiés, à intégrer les besoins spécifiques des réfugiés atteints d'albinisme dans les programmes nationaux d'intervention sur l'albinisme, et à mettre en œuvre des programmes de formation et de renforcement de l'estime de soi des réfugiés atteints d'albinisme⁶⁰. Il faut espérer que les plans d'action nationaux d'autres États s'inspireront également de ces bonnes pratiques lorsqu'elles peuvent s'avérer pertinentes dans le contexte qui est le leur.

E. Initiatives des organisations de la société civile et d'autres parties prenantes

72. Basée aux États-Unis d'Amérique, la National Organization for Albinism and Hypopigmentation apporte un appui ponctuel aux migrants atteints d'albinisme ou à leurs représentants légaux qui en font la demande, en intervenant en tant qu'expert agissant en qualité de témoin dans leurs demandes⁶¹. L'organisation fournit des informations factuelles sur la maladie et sur les mauvais traitements que subissent les personnes atteintes d'albinisme dans d'autres pays. En outre, elle a, au moins une fois, été sollicitée par les services d'immigration des États-Unis d'Amérique pour les aider à évaluer les besoins d'une personne atteinte d'albinisme placée sous leur autorité. De même, Genespoir, une association basée en France, fournit également des informations faisant autorité sur l'albinisme aux avocats spécialisés dans l'immigration représentant des personnes atteintes d'albinisme qui en font la demande.

73. Il arrive également que le Gouvernement des États-Unis d'Amérique fasse appel à la National Organization for Albinism and Hypopigmentation lorsqu'un ressortissant étranger atteint d'albinisme est sous la responsabilité des services d'immigration, afin de mieux comprendre l'albinisme et les besoins pertinents en matière d'aménagements raisonnables. D'autres organisations du monde du Nord ont indiqué qu'elles n'avaient reçu que très peu de demandes d'intervention dans les procédures d'asile, voire aucune⁶².

⁶⁰ Voir <https://albinismumbrella.org/wp-content/uploads/2022/06/NAPPWA-Executive-Summary.pdf>.

⁶¹ Contribution de la National Organization for Albinism and Hypopigmentation et de Genespoir.

⁶² Albinism Fellowship of UK and Northern Ireland ; Dansk forening for Albinisme (Danemark) ; NOAH Albinismus Selbsthilfegruppe e.V (Allemagne) ; Oogvereniging Albinisme (Pays-Bas) ; Alba (Espagne), Albinit (Italie) et Albinizm Derneği (Turquie).

F. Aide humanitaire aux réfugiés dans les camps

74. En Ouganda, l'association Source of the Nile Union of Persons with Albinism, en collaboration avec Advantage Africa, fournit aux personnes atteintes d'albinisme de deux camps de réfugiés de la crème solaire ainsi que des chapeaux à larges bords, et organise des examens dermatologiques. Elle entreprend également des recherches afin de mieux comprendre les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme dans les camps. Parallèlement, la Fondation Pierre Fabre gère des centres dermatologiques et fournit de la crème solaire dans un camp de réfugiés, tandis que Plan International et Standing Voice fournissent de la crème solaire dans un camp de réfugiés au Malawi. Le Service jésuite des réfugiés a également distribué de la crème solaire, des vêtements de protection et des aides visuelles. Parmi les autres initiatives, citons la fourniture de lampes frontales à énergie solaire aux personnes atteintes d'albinisme, grâce auxquelles elles peuvent sortir la nuit en se sentant davantage en sécurité⁶³.

G. Aide en faveur des personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays

75. En Zambie, l'Albinism Foundation of Zambia assure le transport des personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays atteintes d'albinisme qui souhaitent se déplacer. La fondation leur apporte également une aide en matière de logement, leur donne les moyens de créer des entreprises ou de trouver un emploi, et leur fournit de la nourriture et d'autres produits de première nécessité, ainsi que des indemnités et un soutien psychosocial.

76. Afin de tenter de répondre aux demandes d'hébergement des personnes atteintes d'albinisme qui ont fui leur foyer, l'Albinism Foundation of Zambia a acheté une ferme et prévoit de construire un foyer sécurisé pouvant accueillir 20 personnes, ce qui lui permettra de loger non seulement les victimes, mais aussi leurs familles. Under the Same Sun dispose d'un programme similaire en République-Unie de Tanzanie. Si ces initiatives apportent un soutien essentiel aux personnes atteintes d'albinisme, il est néanmoins indispensable que les États collaborent avec les organisations de la société civile afin d'assurer la pérennité de ces initiatives sur le long terme, de garantir la protection nécessaire de ces personnes et de leur famille en matière de sécurité, et de mettre en place des stratégies appropriées pour leur réadaptation et leur réinstallation.

X. Conclusions et recommandations

77. Le présent rapport offre un examen préliminaire des facteurs de mobilité ainsi que des lacunes dans la protection des droits des personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, en particulier les migrants, les réfugiés et les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays atteintes d'albinisme. À l'évidence, il est nécessaire de poursuivre les recherches et le dialogue sur cette question. Le rapport apporte un premier éclairage sur les violations des droits humains subies par les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, notamment les violations concernant le droit au meilleur état de santé physique et mentale possible, le droit à un niveau de vie adéquat et à la protection sociale, le droit à la non-discrimination, le droit d'accéder à des informations et à une éducation ouverte à tous, le droit d'accéder à la justice,

⁶³ Contribution d'organisations de la société civile.

ainsi que le droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance. Face à la passivité des États, les efforts actuels visant à surmonter les difficultés que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement sont menés par une poignée d'organisations qui représentent les personnes atteintes d'albinisme, par des organisations de la société civile et par des organisations humanitaires.

78. En conséquence, l'Experte indépendante adresse aux États Membres les recommandations ci-après :

a) Renforcer les capacités des acteurs qui prennent des décisions sur le statut de réfugié et l'octroi de l'asile à statuer de manière appropriée sur les cas de personnes atteintes d'albinisme, notamment en les sensibilisant aux multiples formes de discrimination et aux autres atteintes aux droits humains auxquelles ces personnes sont souvent exposées et à leurs conséquences sur leur vie. Les organisations de personnes atteintes d'albinisme doivent également être sollicitées en vue de la formation du personnel et de la mise à disposition d'informations pertinentes ;

b) Assurer la collecte de données ventilées sur les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, notamment en procédant à l'enregistrement systématique des personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays et des réfugiés atteints d'albinisme ;

c) Prendre des mesures visant à améliorer la compréhension, par les agents des services d'immigration et autres fonctionnaires compétents, de l'albinisme, des violations commises contre les personnes atteintes d'albinisme dans divers pays, ainsi que des besoins médicaux et psychosociaux des personnes atteintes d'albinisme ;

d) Assurer la mise en place de procédures de premier accueil et d'identification de sorte à permettre au personnel médical, social et psychosocial de travailler conjointement avec les autorités pour interroger les nouveaux arrivants atteints d'albinisme et détecter les besoins particuliers liés à leur maladie, notamment leur déficience visuelle, la vulnérabilité de leur peau aux rayons du soleil et les éventuels cancers de la peau nécessitant un traitement urgent, la nécessité d'avoir recours à des dispositifs d'assistance et d'adaptation ou à d'autres aménagements en raison de leur déficience visuelle ou, éventuellement, de l'amputation de leurs membres à la suite d'agressions dans leur pays d'origine, ainsi que les problèmes potentiels de santé mentale et de troubles post-traumatiques liés aux traumatismes subis dans le pays d'origine et/ou pendant leur déplacement migratoire ;

e) Veiller à l'inclusion des personnes atteintes d'albinisme dans toutes les politiques relatives aux migrations et aux réfugiés, notamment par la consultation et la participation active de groupes de personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de la conception, de l'élaboration et de la mise en œuvre de ces politiques ;

f) Formuler des politiques visant à gérer les migrations qui soient axées sur les droits humains et tiennent compte de la problématique femmes-hommes et des besoins particuliers des enfants, afin de promouvoir l'égalité des genres et la non-discrimination ;

g) Veiller à ce que les réfugiés atteints d'albinisme qui vivent dans des camps bénéficient de services qui tiennent compte de leurs besoins particuliers en matière d'aménagements raisonnables, notamment en ce qui concerne l'éducation et l'emploi, ainsi que la santé, y compris les services de santé dont les

personnes atteintes d'albinisme ont besoin spécifiquement en raison de leur déficience visuelle et de leur prédisposition au cancer de la peau, tels que les vêtements de protection, la crème solaire et les dispositifs d'assistance et d'adaptation ;

h) Veiller, conformément aux normes internationales relatives aux droits humains, à ce que les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement reçoivent tous les soins médicaux qui sont nécessaires d'urgence pour préserver leur vie ou éviter un dommage irréparable à leur santé, sur la base de l'égalité de traitement avec les ressortissants de l'État concerné, et garantir l'accès de leurs enfants à l'éducation, également sur la base de l'égalité de traitement avec les ressortissants de l'État concerné ;

i) Mettre en œuvre les mesures spécifiques en matière de prévention, de protection, de responsabilité et de non-discrimination qui sont énoncées dans le Plan d'action de l'Union africaine visant à mettre fin aux agressions et autres violations des droits humains visant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031) dans les États Membres, en particulier lorsque des violences extrêmes et d'autres violations des droits humains perpétrées contre des personnes atteintes d'albinisme ont été signalées, entraînant le déplacement forcé de ces personnes ;

j) Prendre toutes les mesures nécessaires à la prévention et à l'enquête des cas de violations des droits humains et des mauvais traitements à l'égard des migrants atteints d'albinisme, que ces actes soient perpétrés par des agents publics ou par des particuliers, ainsi qu'à la poursuite et à la sanction de leurs auteurs ;

k) Veiller à ce que les migrants atteints d'albinisme aient accès sur un pied d'égalité aux recours juridiques et aux mécanismes de plainte ;

l) Concevoir et mettre en œuvre des services et des programmes visant à fournir une aide et une protection globales aux enfants atteints d'albinisme en situation de déplacement, conformément aux principes et aux dispositions de la Convention relative aux droits de l'enfant ;

m) 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 bonnes 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.

79. Recommandations aux autres parties prenantes :

a) L'Experte recommande aux institutions nationales de promotion et de protection des droits humains d'intégrer et de traiter efficacement dans leurs activités les préoccupations relatives aux droits humains des personnes atteintes d'albinisme, notamment celles qui sont en situation de déplacement ;

b) L'Experte invite les migrants atteints d'albinisme à prendre connaissance de leurs droits, ainsi qu'à s'organiser et à agir en faveur de la protection de ces droits ;

c) L'Experte encourage le HCR à accorder une attention particulière aux personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de ses activités et à prendre des mesures pertinentes afin de répondre aux préoccupations des réfugiés et des demandeurs d'asile atteints d'albinisme ;

d) L'Experte invite également les organismes des Nations Unies, les organisations internationales et les organisations de la société civile apportant

un soutien humanitaire aux personnes en situation de déplacement à prendre les mesures suivantes :

- i) Intégrer l'albinisme dans leurs programmes de travail, notamment ceux qui traitent du handicap, et veiller à ce que les besoins et les vulnérabilités spécifiques des personnes atteintes d'albinisme soient pris en compte et traités dans le cadre de leurs activités ;**
 - ii) Travailler avec des groupes de personnes atteintes d'albinisme à l'élaboration, à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation de tous les programmes d'aide aux personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, afin de garantir que les services fournis sont appropriés et accessibles ;**
 - iii) Collaborer avec les autorités et d'autres organisations en vue de coordonner leurs activités liées à la prestation de services et à la fourniture de biens aux personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, notamment la fourniture de crème solaire, de vêtements de protection et d'aides visuelles, afin d'éviter les chevauchements et les doubles emplois et d'assurer la couverture la plus large possible de ces services ;**
 - e) L'Experte invite en outre les organisations de personnes atteintes d'albinisme à inclure les demandeurs d'asile, les réfugiés, les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays et les migrants dans leurs domaines de travail et à leur fournir des informations ainsi qu'un accès aux services.**
-