



Assemblée générale

Distr. générale
18 janvier 2016
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Trente et unième session

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,
y compris le droit au développement**

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

Note du Secrétariat

Le Secrétariat a l'honneur de transmettre au Conseil des droits de l'homme le premier rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Ikponwosa Ero, établi en application de la résolution 28/6 du Conseil. Dans le présent rapport, l'Experte indépendante présente un certain nombre de réflexions sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, ainsi que sur la façon dont elle envisage son travail d'Experte indépendante, notamment en ce qui concerne la manière d'atteindre les objectifs fixés par son mandat et les questions qu'elle tient à examiner en priorité.



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

Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction.....	3
II. Mise en place du mandat	3
A. Mandat de l'Experte indépendante	3
B. Considérations générales concernant le mandat.....	4
C. Méthodes de travail	4
III. Informations générales sur l'albinisme	5
IV. Sujets de préoccupation et questions prioritaires	6
A. Sorcellerie et infractions connexes	6
B. Discrimination	10
C. Handicap	11
D. Santé.....	12
E. Les femmes et les enfants	12
V. Le mandat d'Expert indépendant, tel que le conçoit l'Experte elle-même	13
A. Élaborer et renforcer les mesures spécifiques pour mettre un terme et prévenir les agressions	13
B. Définir les cadres juridiques internationaux applicables	14
C. Renforcer les efforts concertés de mise en œuvre des droits des personnes atteintes d'albinisme	15
D. Faire connaître la situation des personnes atteintes d'albinisme et mieux sensibiliser la population à cette question	16
VI. Conclusions.....	17

I. Introduction

1. Le présent rapport est soumis par l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Ikponwosa Ero, en application de la résolution 28/6 du Conseil des droits de l'homme.

2. Le 3 juillet 2015, le Conseil des droits de l'homme a nommé M^{me} Ero, du Nigéria, première titulaire du mandat concernant l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Elle a pris ses fonctions le 1^{er} août 2015. L'Experte indépendante tient à remercier le Conseil pour la confiance qu'il lui a témoignée en lui confiant l'importante tâche de s'acquitter de ce mandat en tant que première titulaire. Elle s'engage à s'acquitter de sa tâche de manière constructive et impartiale, et conformément aux prescriptions énoncées par le Conseil. Elle souhaiterait également exprimer sa gratitude aux nombreuses organisations de la société civile avec lesquelles elle a déjà noué un dialogue et affirmer sa très grande détermination à remplir son rôle d'Experte indépendante.

3. Il s'agit du premier rapport de l'Experte indépendante au Conseil des droits de l'homme. Elle y aborde la mesure dans laquelle les personnes atteintes d'albinisme peuvent exercer leurs droits de l'homme, décrit la façon dont elle conçoit son mandat et définit des priorités.

II. Mise en place du mandat

A. Mandat de l'Experte indépendante

4. Le mandat de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme a été défini comme suit par le Conseil des droits de l'homme, le 26 mars 2015, dans sa résolution 28/6 : engager un dialogue et tenir des consultations avec les États et les autres acteurs concernés; recenser, partager et promouvoir les bonnes pratiques concernant la réalisation des droits des personnes atteintes d'albinisme et leur participation à la société en tant que membres à part entière; promouvoir l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme et rendre compte des faits nouveaux survenus et des difficultés et obstacles rencontrés dans la réalisation de ces droits, et formuler à l'intention du Conseil des droits de l'homme des recommandations à cet égard; recueillir, solliciter, recevoir et échanger des renseignements et des communications émanant des États et d'autres sources pertinentes; organiser, faciliter et soutenir la fourniture de services consultatifs, l'assistance technique, le renforcement des capacités et la coopération internationale à l'appui des efforts déployés au niveau national; faire connaître les droits des personnes atteintes d'albinisme et lutter contre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques traditionnelles et croyances préjudiciables; faire connaître les contributions positives des personnes atteintes d'albinisme et informer ces personnes de leurs droits; faire rapport au Conseil des droits de l'homme, à compter de sa trente et unième session, et à l'Assemblée générale.

5. Dans l'exercice de son mandat, l'Experte indépendante pourra s'inspirer de la résolution 23/13 du Conseil sur les agressions et la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme et de la résolution 24/33 sur la coopération technique en vue de prévenir les agressions de personnes atteintes d'albinisme. L'Experte indépendante appuiera également ses travaux sur le rapport préliminaire établi par le Haut-Commissariat aux droits de l'homme (HCDH) sur les personnes atteintes d'albinisme (A/HRC/24/57), soumis au Conseil à sa vingt-quatrième session, ainsi que sur le rapport du Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme sur l'étude de la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme (A/HRC/28/75),

soumis au Conseil à sa vingt-huitième session. Au niveau régional, la résolution 263 de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples sur la prévention des agressions et de la discrimination à l'encontre des personnes souffrant d'albinisme servira également de base aux travaux de l'Experte indépendante. Dans sa résolution 69/170, l'Assemblée générale a proclamé le 13 juin Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.

B. Considérations générales concernant le mandat

6. L'Experte indépendante s'inspirera des considérations suivantes dans toutes ses activités :

a) Participation : l'Experte indépendante se propose de mener ses travaux dans un esprit de participation et de consultation, de façon ouverte, en y associant activement des personnes atteintes d'albinisme et des organisations qui travaillent sur cette question;

b) Dialogue constructif : l'Experte indépendante entend mener ses activités dans un esprit de coopération, dans le cadre d'un dialogue sincère et constructif, en mettant l'accent sur les demandes d'assistance technique et la promotion des meilleures pratiques;

c) Inclusion : l'Experte indépendante examinera les obstacles, telles les agressions et la discrimination, qui entravent l'exercice de tous les droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, y compris le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible et le droit à l'éducation, ainsi qu'à ceux entravant l'exercice de leurs droits de l'homme liés au handicap;

d) Perspective mondiale : l'Experte indépendante veillera à ce que ses activités de lutte contre les obstacles à l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme profitent à tous, tout en sachant que ces obstacles peuvent différer d'une région à l'autre;

e) Perspective de genre : les femmes atteintes d'albinisme et les mères de personnes atteintes d'albinisme sont particulièrement touchées par la discrimination. Conformément à son mandat, l'Experte indépendante accordera une attention particulière aux problèmes et aux besoins des femmes et des filles dans la lutte contre les formes multiples, croisées et aggravées de discrimination dont elles font l'objet.

C. Méthodes de travail

7. Conformément au mandat que le Conseil lui a confié, l'Experte indépendante entend mener son action dans les domaines qui sont traditionnellement ceux des titulaires de mandat au titre des procédures spéciales, à savoir la promotion des bonnes pratiques, l'évaluation de la situation dans les pays, les communications concernant des violations présumées des droits de l'homme, les activités de sensibilisation et les études thématiques. Ce faisant, elle s'efforcera de travailler en étroite collaboration avec d'autres titulaires de mandat, y compris par le biais de communications conjointes, d'une coopération étroite dans le domaine de la recherche sur la situation des personnes atteintes d'albinisme, ainsi que de la coordination de réunions consultatives et de manifestations. Elle veillera également à fournir une assistance technique et des recommandations concrètes en vue de faciliter les réformes juridiques et l'élaboration de politiques grâce à la compilation et à la promotion des meilleures pratiques en ce qui concerne les mesures prises à court et à long terme pour remédier aux problèmes des droits de l'homme auxquels se heurtent les personnes atteintes

d'albinisme. Pour ce faire, l'Experte indépendante s'attachera, si les financements le permettent, à mener des consultations approfondies avec les parties prenantes.

8. Dans l'exécution de son mandat, l'Experte indépendante s'efforcera de travailler en étroite coopération avec d'autres titulaires de mandat, en particulier le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, avec le Bureau du Représentant spécial du Secrétaire général chargé de la question de la violence à l'encontre des enfants, avec des mécanismes régionaux tels que la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, avec la société civile, y compris des organisations de personnes atteintes d'albinisme du monde entier, ainsi qu'avec tous les organismes compétents des Nations Unies.

9. Le développement de la coopération et la mise en place de passerelles aux niveaux local, régional et national constitueront également un axe de travail de l'Experte indépendante car les initiatives et les projets sont trop souvent menés de manière isolée. Les meilleures pratiques et les données d'expérience en matière de lutte contre la discrimination envers les personnes atteintes d'albinisme ou de facilitation de leur accès aux soins de santé, par exemple, pourraient faire l'objet d'échanges utiles aux niveaux national et international. En outre, certains États de la région partagent les mêmes problèmes et obstacles en ce qui concerne les agressions de personnes atteintes d'albinisme : par exemple, et ce malgré les efforts qui ont été déployés et les mesures prises dans les pays les plus touchés, il n'y a guère eu de coopération internationale et d'échange d'expériences, positives et négatives, en vue de trouver une solution à l'agression des personnes atteintes d'albinisme. L'Experte indépendante s'appliquera donc à établir des plateformes permettant de coordonner les efforts déployés pour remédier aux problèmes de manière efficace et durable.

10. Un volet essentiel du mandat de l'Experte indépendante au cours de l'année à venir consistera à évaluer la situation actuelle des personnes atteintes d'albinisme et de recenser les meilleures pratiques en se rendant dans les pays. Au cours de son mandat, l'Experte indépendante tient à effectuer des visites dans les régions les plus touchées par les violations des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, à savoir en Afrique subsaharienne. Elle espère que tous les gouvernements accueilleront favorablement ces visites et souhaite que les résultats obtenus à leur issue, y compris les meilleures pratiques recueillies, soient pris en compte dans les études thématiques et éclairent sa compilation des meilleures pratiques.

11. L'Experte indépendante s'attachera davantage à faire connaître son mandat et à renforcer sa coopération avec les organisations de la société civile.

III. Informations générales sur l'albinisme

12. L'albinisme est une maladie génétique rare, non contagieuse, qui touche des personnes dans le monde entier, indépendamment de leur appartenance ethnique ou de leur sexe. Il résulte d'un important déficit de production de mélanine et se caractérise par l'absence partielle ou totale de pigments dans la peau, les cheveux et les yeux. On peut être atteint d'albinisme si ses deux parents sont porteurs du gène, auquel cas, à chaque grossesse, il y a 25 % de probabilité que l'enfant soit atteint d'albinisme. La proportion de personnes atteintes d'albinisme diffère d'une région à l'autre du monde. Par exemple, en Amérique du Nord et en Europe, on estime qu'une personne sur 17 000 à 20 000 est touchée par la maladie¹, alors qu'en Afrique subsaharienne, une sur 5 000 à 15 000 le serait, la tendance étant plus élevée dans certains pays, où l'on

¹ National Organization for Albinism and Hypopigmentation, « What is Albinism? », bulletin d'information, à l'adresse www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUJhJ4H/b.9253761/k.24EE/Information_Bulletin__What_is_Albinism.htm; voir également A/HRC/24/57, par. 14.

estime le rapport à une sur 1 400², avec une personne sur 20 porteuse du gène parmi la population. D'autres études donnent à penser que, dans certains groupes au Panama ou dans la région du Pacifique, le taux de personnes atteintes pourrait osciller entre une sur 70 et une sur 125.

13. Il existe différents types d'albinisme, le plus courant et visible étant l'albinisme oculocutané (AOC), qui touche la peau, les cheveux et les yeux. Ce type d'albinisme comprend des sous-types qui reflètent les différents degrés de déficit de mélanine chez un individu. Les principaux sous-types d'AOC sont l'albinisme tyrosinase négatif (AOC-1) et l'albinisme tyrosinase positif (AOC-2). Dans les cas d'AOC-1, la synthèse de mélanine est réduite ou nulle et l'individu concerné a les cheveux blancs et l'iris opaque ou transparent. Dans les cas d'AOC-2, plus courants, en particulier dans les pays africains, la synthèse de mélanine est modérée et l'individu touché a les cheveux blonds ou couleur sable et l'iris gris à marron clair. Une forme moins courante d'albinisme est l'albinisme oculaire, qui ne touche que les yeux, tandis que l'albinisme doublé du syndrome de Hermansky-Pudlak est une autre forme moins courante, qui se caractérise par une diathèse hémorragique, des colites et une fibrose pulmonaire.

IV. Sujets de préoccupation et questions prioritaires

14. Au quotidien, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination et se heurtent à des obstacles qui limitent leur participation à la société dans des conditions d'égalité avec les autres. C'est pourquoi, partout dans le monde entier, elles ne peuvent exercer l'ensemble des droits de l'homme ni jouir des mêmes normes en matière d'égalité, de droits et de dignité que les autres. Certains de ces obstacles sont communs à tous les pays, mais d'autres concernent essentiellement certaines régions. Même s'il existe des bases juridiques et politiques pour remédier à la plupart des violations des droits de l'homme dont les personnes atteintes d'albinisme sont victimes, elles n'ont pas encore été regroupées et il n'existe pas d'instrument spécifique ni de principes directeurs relatifs à l'exercice des droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme, lacune que l'Experte indépendante tient à combler, en consultation avec les parties prenantes.

15. Dans un premier temps, la titulaire du mandat présentera, dans les grandes lignes, certains obstacles auxquels les personnes atteintes d'albinisme sont confrontées. Ces obstacles constituent les principaux sujets de préoccupation et les priorités de la titulaire du mandat; ils recouvrent notamment les violations des droits de l'homme, par exemple les agressions, la profanation de sépultures, le trafic d'organes, le déplacement de personnes, la discrimination, ainsi que les violations des droits de l'homme fondées sur le handicap et les atteintes au droit de jouir du meilleur état de santé possible et au droit à l'éducation. L'Experte indépendante souhaite également appeler l'attention sur la situation particulièrement préoccupante des femmes et des enfants atteints d'albinisme.

A. Sorcellerie et infractions connexes

16. Il a largement été signalé et expliqué que les personnes atteintes d'albinisme sont pourchassées et agressées en raison de mythes courants et de croyances erronées selon lesquels, notamment, des parties de leur corps confèrent santé, chance et succès politique si elles sont utilisées dans des rituels et des potions, ou comme amulettes.

² En 2005, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a mené une étude pilote sur l'albinisme dans des pays africains dont les résultats ont été publiés en 2006; voir également A/HRC/24/57, par. 14.

Parmi les autres mythes dangereux qui alimentent la violence figurent ceux liés à l'apparence de ces personnes et la façon dont elles sont perçues, y compris l'opinion erronée et le mythe selon lesquels les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas des êtres humains mais des fantômes, qu'elles sont des êtres inférieurs et qu'elles ne meurent pas mais disparaissent. La société civile signale une recrudescence de ces agressions, dites « rituelles », en période électorale.

17. Les agressions de personnes atteintes d'albinisme et leurs corollaires que sont le déplacement de personnes et le trafic d'organes constituent une violation du droit à la vie, du droit à la sécurité, et de l'interdiction de la torture et des mauvais traitements, consacrés par plusieurs instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme. Comme indiqué par le HCDH, pour déterminer si un meurtre rituel ou une agression rituelle visant des personnes atteintes d'albinisme est imputable à un agent de l'État, il faut se prononcer au cas par cas. Il n'en reste pas moins que l'État manque à son obligation de garantir le droit à la vie et l'interdiction de la torture et des mauvais traitements en ne prenant pas les mesures appropriées pour prévenir ces actes, enquêter quand ils se produisent, poursuivre et punir leurs auteurs et assurer réparation aux victimes³.

18. Face à ce problème, plusieurs organes conventionnels ont demandé que des mesures soient immédiatement prises pour mettre fin à ces agressions. Il s'agit notamment du Comité des droits de l'homme⁴, qui a recommandé que les États concernés renforcent leurs efforts pour faire cesser les atteintes à l'intégrité physique des personnes atteintes d'albinisme, garantissent la conduite d'enquêtes en temps voulu et renforcent les campagnes de sensibilisation. De la même façon, le Comité des droits de l'enfant⁵, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes⁶, le Comité des droits des personnes handicapées⁷ et le Comité des droits économiques, sociaux et culturels⁸, tout en réaffirmant le droit à la vie et à la non-discrimination, ont demandé que des mesures soient immédiatement prises pour mettre fin à ces agressions. Dans leurs résolutions, le Conseil des droits de l'homme et la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples ont demandé que des mesures soient immédiatement prises pour faire cesser les attaques et la discrimination envers les personnes atteintes d'albinisme⁹.

19. L'Experte indépendante a l'intention d'étudier les incidences de la sorcellerie sur les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme en tant que pratique traditionnelle préjudiciable et l'une des causes profondes des attaques rituelles. Il s'agira de bien comprendre, définir et circonscrire cette pratique, les formes qu'elle prend et les effets qu'elle a sur les personnes atteintes d'albinisme.

1. Agressions

20. L'apparence que donne l'albinisme, en particulier, le déficit de mélanine dans la peau, les yeux et les cheveux, expose des dizaines de milliers de personnes à la stigmatisation et à la discrimination partout dans le monde. D'après les informations obtenues, en Afrique, les personnes atteintes d'albinisme sont généralement agressées

³ Voir A/HRC/24/57, par. 31.

⁴ Voir, par exemple, CCPR/C/TZA/CO/4, par. 15; CCPR/C/BDI/CO/2, par. 9; et CCPR/C/KEN/CO/3, par. 17.

⁵ Voir, par exemple, CRC/C/BDI/CO/2, par. 30 et 34; CRC/C/TZA/CO/3-5, par. 25 et 26 et 29-31; CRC/C/OPSC/TZA/CO/1, par. 20; et CRC/C/GNB/CO/2-4, par. 28-29.

⁶ Voir, par exemple, CEDAW/C/COD/CO/6-7, par. 35 c) et 36 b); CEDAW/C/TZA/CO/6, par. 45-46; CEDAW/C/SWZ/CO/1-2, par. 22-23; et CEDAW/C/MWI/Q/7, par. 20-21, et 44-45.

⁷ Voir, par exemple, CRPD/C/KEN/CO/1, par. 19-20.

⁸ Voir, par exemple, E/C.12/COD/CO/4, par. 19 et 28; et E/C.12/TZA/CO/1-3, par. 5.

⁹ Résolutions 23/13 et 24/33 du Conseil des droits de l'homme et résolution 263 de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples.

à la machette, entraînant de graves mutilations ou la mort. Dans la plupart des cas, les personnes attaquées sont démembrées; des parties de leur corps, tels les doigts, les bras, les jambes, les yeux, les organes génitaux, la peau, les os, la tête et les cheveux sont prélevés du corps et emportés. Dans plusieurs cas, les organes ont été prélevés alors même que la personne était en vie. Selon des informations, il existe une croyance liée à la sorcellerie selon laquelle il est préférable de prélever les parties du corps des victimes quand elles sont vivantes car les cris qu'elles poussent renforcent la puissance de la potion pour laquelle elles sont utilisées¹⁰. Le possible sacrifice humain de personnes atteintes d'albinisme a également été signalé, notamment par immolation.

21. Depuis 2007, des organisations de la société civile ont fait état de centaines d'agressions de personnes atteintes d'albinisme dans 25 pays. Toutes ces agressions physiques semblent être liées, au moins en partie, à des croyances erronées et à des mythes liés à des pratiques de sorcellerie.

22. Le nombre élevé de cas signalés par la société civile ne représente, à n'en pas douter, qu'une fraction des agressions commises contre des personnes atteintes d'albinisme. Le secret qui entoure souvent les attaques rituelles, la complicité parfois de membres de la famille, la difficulté d'accéder à des données parce que la plupart des agressions se produisent en milieu rural, ainsi que le faible taux de réaction à ces agressions peuvent constituer des obstacles à la dénonciation et à la visibilité de ces attaques. En outre, la discrimination envers les personnes atteintes d'albinisme et la forte impunité à l'égard des agresseurs peuvent avoir une incidence sur la dénonciation des agressions. L'impunité a également été soulignée par le HCDH qui a reçu des informations selon lesquelles les personnes atteintes d'albinisme se heurtent à d'énormes difficultés au moment de porter leur cas devant la justice¹¹. De même, la Représentante spéciale du Secrétaire général sur la violence à l'encontre des enfants a affirmé que les violations des droits de l'homme commises sur des enfants atteints d'albinisme étaient de la plus extrême gravité. Face aux actes de discrimination, de harcèlement et de violence, et même de mutilation et de meurtre, l'inaction est souvent totale et ces actes sont rarement signalés parce qu'ils se produisent souvent dans des régions reculées et que ces enfants sont perçus comme portant malheur et une source de honte, même pour leur famille et leur communauté. Les mutilations et les meurtres d'enfants atteints d'albinisme sont reçus le plus souvent dans l'indifférence et le silence de la société¹².

23. Plusieurs facteurs expliquent qu'il est difficile de mettre fin à l'impunité, notamment le manque de confiance dans les services d'application de la loi ou le système judiciaire, par crainte de représailles ou de stigmatisation, l'ignorance par la victime de ses droits ou le manque de ressources financières. Des obstacles subsistent également au stade de l'enquête car il peut être difficile de trouver des témoins, notamment en raison de la stigmatisation et de la discrimination, de la crainte de représailles (y compris par le biais de la sorcellerie), de l'absence de programmes complets de protection des témoins, de l'implication de la famille et du manque de ressources financières. Au stade des poursuites, les obstacles sont notamment l'application restreinte du droit à un procès équitable et à une procédure régulière, y compris l'absence de représentation juridique adéquate. En outre, même quand les agresseurs sont poursuivis en justice, trop souvent, d'après les informations obtenues, la peine prononcée n'est pas proportionnelle à la gravité du crime commis. Cela peut saper la confiance des victimes dans le système de justice et faire diminuer le nombre de cas signalés. Les autres obstacles à l'élimination de l'impunité se trouvent aux niveaux

¹⁰ Simon Fellows, *Trafficking body parts in Mozambique and South Africa* (Mozambique, Ligue des droits de l'homme, 2010).

¹¹ Voir A/HRC/24/57, par. 53.

¹² Ibid., par. 54.

politique et législatif : il est notamment nécessaire d'établir un cadre juridique clair et approprié en ce qui concerne l'albinisme qui couvre les agressions et les conséquences de la sorcellerie sur les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme.

2. Trafic d'organes

24. D'après des informations reçues, il existe un marché pour les organes de personnes atteintes d'albinisme. Ils seraient vendus au niveau local et à l'étranger. Le prix de ces organes irait de 2 000 dollars pour un membre à 75 000 dollars pour un « ensemble complet » ou un cadavre¹³. Les informations de la société civile indiquent que, mûs par ces montants, les membres de la famille et de la communauté des personnes atteintes d'albinisme les vendent ou tentent de les vendre, alimentant ainsi l'offre de ce commerce macabre. Les prix indiquent également que des individus fortunés participent à ce commerce car ils contrastent vivement avec le revenu annuel moyen par habitant dans les régions concernées. Compte tenu de la nature clandestine de ce commerce, d'autres études s'imposent pour en évaluer la portée et l'ampleur et, sur cette base, définir des mesures efficaces.

25. Les affaires récentes de trafic d'organes portées à l'attention de l'Experte indépendante par des organisations de la société civile concernent notamment des cas où les autorités de police ont agi rapidement et pu empêcher la vente et sauver les victimes atteintes d'albinisme. Dans d'autres cas, cependant, des parties du corps ont été prélevées et n'ont toujours pas été retrouvées.

3. Violations des droits de l'homme connexes

26. Les agressions de personnes atteintes d'albinisme dans certaines zones ont poussé des centaines de personnes, en particulier des femmes et des enfants, à quitter leur foyer et à se réfugier dans des abris temporaires, notamment dans des zones frontalières reculées ou dans des zones particulièrement touchées par des agressions.

27. En outre, à des fins de protection, des enfants ont été transportés dans des refuges, par exemple des postes de police, des écoles ou des centres construits pour répondre à d'autres besoins, comme par exemple pour accueillir des personnes atteintes de la lèpre. La plupart de ces lieux n'ont été ni conçus ni préparés pour faire face à l'arrivée de personnes atteintes d'albinisme et ne sont pas adaptés à leurs besoins particuliers. D'après des informations obtenues, les personnes atteintes d'albinisme y sont exposées à des risques de cancer de la peau précoce et à diverses formes de mauvais traitements. En outre, comme l'a fait observer le Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme dans le cadre de son étude sur la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, l'évaluation menée par la présence du HCDH au Burundi de la situation des personnes atteintes d'albinisme déplacées montre la précarité dans laquelle certaines d'entre elles se trouvent du point de vue de la sécurité et les effets néfastes d'une telle mesure sur leur droit à un niveau de vie suffisant¹⁴.

28. D'après des informations reçues, les croyances et les mythes erronés, y compris certaines pratiques de sorcellerie, entraînent la profanation de tombes de personnes atteintes d'albinisme. Ce type de profanation a été signalé dans au moins sept pays d'Afrique. Dans les cas signalés, les tombes de personnes atteintes d'albinisme ont été ouvertes et des organes ou des os volés.

¹³ Voir Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, *À travers les yeux des albinos : le sort tragique des albinos dans la région des Grands Lacs en Afrique et la réponse de la Croix-Rouge*, État des lieux et recommandations, 2009, disponible à l'adresse www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-FR.pdf.

¹⁴ Voir A/HRC/28/75, par. 24.

B. Discrimination

29. L'un des principaux obstacles à la réalisation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme est la discrimination et la stigmatisation, qui ont toutes les deux des origines historiques et culturelles. Des cas de discrimination envers des personnes atteintes d'albinisme ont été signalés partout dans le monde. Toutefois, la discrimination subie par des personnes atteintes d'albinisme n'a pas la même forme ni la même gravité selon les régions.

30. Dans les pays dits occidentaux, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes d'idées fausses et de malentendus concernant leur condition. Des cas de discrimination prenant la forme de moqueries ou de brimades envers des enfants d'âge scolaire en raison de leur apparence ont été signalés. L'albinisme étant un phénomène relativement rare dans ces pays, la culture populaire (notamment le cinéma, qui donne la plupart du temps une image négative de l'albinisme) est souvent la seule source d'information sur ce phénomène pour la plupart des gens et alimente les idées reçues et les incompréhensions.

31. Des actes de harcèlement visant des enfants d'âge scolaire en raison de leur apparence ont aussi été signalés dans d'autres régions du monde, notamment en Afrique subsaharienne. Toutefois, dans cette région, la discrimination prend des formes extrêmes, y compris des infanticides, des menaces physiques et des agressions. Le manque d'information sur ce phénomène favorise la prolifération de mythes visant à expliquer l'albinisme, la plupart étant erronés et, dans certains cas, dangereux, notamment le mythe selon lequel les personnes atteintes d'albinisme sont des fantômes, sont issues de relations sexuelles pendant les menstruations ou sont le fruit d'une malédiction. La vie dans ce contexte pourrait être décrite comme un long cycle de discrimination. Des organisations de la société civile ont indiqué que des familles entières étaient ostracisées parce que la naissance d'un enfant atteint d'albinisme était connotée de façon très négative et perçue comme une source de malchance dans certaines régions, ce qui donnait lieu à des cas d'infanticide et d'abandon d'enfants. Là où il n'existe pas d'enregistrement systématique des naissances et des décès, le recensement et le signalement des cas s'avèrent encore plus difficiles. Dans certaines régions, les enfants atteints d'albinisme doivent abandonner l'école parce qu'ils y sont victimes de stigmatisation et parce qu'aucun aménagement raisonnable n'est prévu pour les problèmes de vue souvent liés à l'albinisme. L'absence d'instruction, conjuguée au manque généralisé d'informations sur la santé, conduisent souvent les personnes atteintes d'albinisme à occuper des emplois à l'extérieur, où elles ne sont pas protégées du soleil et courent ainsi un risque encore plus grand de développer un cancer de la peau.

32. Dans les îles du Pacifique, les personnes atteintes d'albinisme rencontreraient des difficultés comparables dans l'exercice de leurs droits de l'homme, notamment l'impossibilité d'avoir accès à des informations et des services d'appui dans le domaine de la santé, des problèmes de vue et l'isolement culturel. Peu d'informations vérifiées sont disponibles sur la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme en Asie, en Amérique du Sud et dans les Caraïbes. Le Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme a souligné que l'absence d'informations sur l'albinisme dans d'autres régions ne doit pas être interprétée comme signifiant qu'il n'existe pas dans ces régions de problèmes de discrimination, de stigmatisation et de violence. Le manque d'informations en la matière demeure un obstacle majeur à la lutte contre la discrimination, la stigmatisation et la violence¹⁵.

¹⁵ Voir A/HRC/28/75, par. 43.

33. Les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination, de stigmatisation et de harcèlement en raison de leur apparence dans toutes les régions du monde, quoique à des degrés divers. Cette discrimination est décrite comme une discrimination fondée sur la couleur de la peau, y compris au sein d'un même groupe ethnique. Si la discrimination fondée sur la couleur de la peau est une réalité de tous les jours pour la plupart des personnes atteintes d'albinisme, les débats sur la discrimination fondée sur la couleur ont rarement porté sur l'albinisme, ce qui s'explique de plusieurs façons, notamment l'invisibilité des personnes atteintes d'albinisme jusqu'à très récemment, l'ignorance de ce qu'est le vécu des personnes atteintes d'albinisme et enfin, facteur encore peut-être plus important, les liens historiques très étroits entre le débat sur la discrimination raciale et la race ou l'appartenance ethnique. Pourtant, il serait tout à fait envisageable de traiter la question de l'albinisme sous l'angle de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, étant donné que la notion en jeu n'est pas celle de « la race » mais la « discrimination raciale », qui peut être fondée sur cinq « motifs » : la race, la couleur, l'ascendance, l'origine nationale et l'origine ethnique¹⁶.

C. Handicap

34. L'expression « personnes handicapées » qui figure dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées a une très vaste portée et inclut toute personne avec une déficience physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle durable qui, en interaction avec diverses barrières, peut faire obstacle à sa pleine et effective participation à la société dans des conditions d'égalité avec les autres.

35. L'absence de mélanine dans les yeux rend la personne très sensible à la lumière et entraîne des problèmes de vue, qui peuvent être plus ou moins graves selon les personnes. Souvent, cette malvoyance ne peut pas être complètement corrigée. Dans certains pays, elle conduit à classer les personnes atteintes d'albinisme parmi les personnes aveugles, ce qui leur permet d'avoir accès aux cadres juridiques nationaux protégeant les droits des personnes handicapées, y compris à des mesures d'accès à la santé et à l'éducation.

36. Les cadres juridiques relatifs aux droits de l'homme des personnes handicapées, y compris la Convention, permettraient de réduire un certain nombre de problèmes auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme du fait de leur malvoyance. La Convention traite en particulier des domaines dans lesquels des adaptations doivent être faites pour que les personnes handicapées puissent exercer pleinement leurs droits de l'homme, notamment en matière d'accès à l'éducation, à l'emploi, à la formation et à la santé. En outre, la Convention consacre un certain nombre de principes, notamment le respect de la dignité humaine, l'égalité des chances, la participation pleine et effective, l'inclusion dans la société et la non-discrimination. Sur cette base, des mesures urgentes pourraient être prises pour régler les problèmes pressants auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme en raison de leur malvoyance. Toutefois, ces mesures devraient être associées à d'autres mesures visant à combattre les autres formes de discrimination dont les personnes atteintes d'albinisme sont victimes, à remédier aux agressions dont elles font l'objet et à garantir leur accès à la santé.

¹⁶ Voir Haut-Commissariat aux droits de l'homme (HCDH) et Organisation internationale de la francophonie, « Réunion d'experts sur la violence et la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme et les perspectives d'avenir », rapport final, 24 septembre 2014, par. 33.

D. Santé

37. L'un des problèmes de santé les plus graves liés à l'albinisme est la vulnérabilité des personnes concernées face au cancer de la peau. Cette maladie reste un danger mortel pour la plupart des personnes atteintes d'albinisme. Les statistiques dont on dispose à ce sujet, qui concernent surtout l'Afrique, montrent une tendance préoccupante. Les rapports disponibles indiquent que la plupart des personnes atteintes d'albinisme meurent d'un cancer de la peau entre 30 et 40 ans¹⁷. Une étude réalisée récemment sur un échantillon de 77 personnes atteintes d'albinisme dans différents pays africains confirme cette tendance. Sur les 77 personnes, 43 présentaient 239 lésions précancéreuses et 3 personnes avaient dû faire l'objet d'une intervention chirurgicale d'urgence¹⁸. Cet échantillon montre l'ampleur du problème dans la région et la nécessité d'une mobilisation urgente.

38. Les études montrent souvent l'existence de liens entre le cancer de la peau et des facteurs tels que l'ignorance de ce qu'est l'albinisme, en particulier de la part de personnes qui en souffrent et des membres de leur famille. Par exemple, il n'est pas rare que des parents exposent au soleil, pendant des heures, leur nouveau-né atteint d'albinisme. Les personnes atteintes d'albinisme qui sont déplacées courent encore de plus grands risques de développer un cancer de la peau car elles se trouvent le plus souvent en dehors de leur environnement habituel et n'ont guère les moyens de s'occuper de leur santé. Également très vulnérables face au cancer de la peau sont les personnes atteintes d'albinisme qui travaillent à l'extérieur, telles que les agriculteurs ou les petits marchands. Ces métiers montrent aussi le lien qui existe entre le risque de développer un cancer de la peau et la pauvreté.

39. Le manque généralisé d'information sur le lien entre l'albinisme et le cancer de la peau fait que beaucoup pensent que la présence de lésions précancéreuses et cancéreuses chez une personne atteinte d'albinisme est forcément liée à l'albinisme même. L'apparition de telles lésions renforce encore la stigmatisation dont sont victimes des personnes déjà stigmatisées en raison de leur apparence et expose ces personnes à une plus forte discrimination, en particulier lorsqu'elles sont à la recherche d'un emploi.

40. Il existe pourtant plusieurs moyens efficaces de prévenir le cancer de la peau, notamment l'utilisation de crèmes de protection solaire que l'on applique localement, ou le port de vêtements qui protègent du soleil, tels que des manches longues, un chapeau à large bord et des lunettes de soleil. Parce qu'il est facile et efficace de porter de tels vêtements, on pourrait prévenir le cancer de la peau à un faible coût si l'on informait l'opinion publique et l'on mettait en place des programmes d'intervention précoce auprès des personnes atteintes d'albinisme et des membres de leur famille.

E. Les femmes et les enfants

41. Les femmes et les enfants atteints d'albinisme sont tout particulièrement vulnérables car ils sont exposés à des formes de discrimination multiples et convergentes. En outre, les enfants sont la cible privilégiée de meurtres rituels et les

¹⁷ Voir, par exemple, Andres E. Cruz-Inigo, Barry Ladizinsky et Aisha Seth, « Albinism in Africa : stigma, slaughter and awareness campaigns », *Dermatologic Clinics*, vol. 29, n° 1 (janvier 2011), p. 79 à 87 (citing J. Luande, Claudia I. Henschke et Nassoro Mohammed, « The Tanzanian human albino skin. Natural history », *Cancer*, vol. 55, Issue 8 (15 avril 1985) p. 1823 à 1828).

¹⁸ Échantillon représentatif de 77 responsables et militants atteints d'albinisme, rapport clinique non publié, « Standing Voice », Conférence panafricaine sur l'albinisme, tenue à Dar-es-Salaam (République-Unie de Tanzanie) du 19 au 22 novembre 2015.

femmes sont parfois victimes d'actes de violence sexuelle¹⁹. Le Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme a également évoqué les problèmes particuliers auxquels faisaient face les femmes et les enfants atteints d'albinisme dans ce domaine²⁰.

42. Les enfants atteints d'albinisme sont souvent la cible d'attaques particulières en raison de la croyance fondée sur la sorcellerie selon laquelle l'innocence d'une victime dont des parties du corps sont prélevées augmente la puissance de la potion pour laquelle les organes sont utilisés. D'après des cas signalés par la société civile, les enfants représentent une grande partie des victimes d'agressions rituelles.

43. Comme l'a fait observer la Représentante spéciale du Secrétaire général chargée de la question de la violence à l'encontre des enfants, les enfants atteints d'albinisme risquent particulièrement d'être délaissés, stigmatisés et marginalisés en raison de leur apparence et de facteurs de handicap liés à leur condition (vision déficiente et peau fragile notamment)²¹.

44. La discrimination à l'encontre des femmes revêt des formes multiples. Les femmes atteintes d'albinisme seraient victimes d'actes ciblés de violence sexuelle dus à la croyance selon laquelle des rapports sexuels avec une femme atteinte d'albinisme pourrait soigner le VIH/sida. En outre, les femmes qui donnent naissance à un enfant atteint d'albinisme peuvent être victimes d'ostracisme et de discrimination. Elles risquent aussi d'être rejetées par leur époux ou leur partenaire, accusées d'adultère ou d'infidélité et condamnées pour avoir donné naissance à un enfant qui de façon générale est perçu comme une malédiction ou un mauvais présage. Le rejet des mères d'enfants atteints d'albinisme les expose à la pauvreté et à l'isolement, et les mères et enfants atteints d'albinisme sont plus vulnérables face aux attaques.

V. Le mandat d'Expert indépendant, tel que le conçoit l'Experte elle-même

A. Élaborer et renforcer les mesures spécifiques pour mettre un terme et prévenir les agressions

45. L'Experte indépendante a l'intention de recenser et de renforcer les mesures visant à mettre un terme et à prévenir les agressions de personnes atteintes d'albinisme en consultation avec les États, la société civile, les organismes régionaux et internationaux et d'autres parties prenantes. Les mesures spécifiques seront fondées sur celles qui ont déjà été élaborées, en particulier celles adoptées par la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, à savoir²² :

- a) Garantir une protection efficace des personnes atteintes d'albinisme et des membres de leur famille;
- b) Ouvrir rapidement des enquêtes efficaces et impartiales sur les agressions de personnes atteintes d'albinisme;
- c) Traduire en justice les auteurs d'agressions;
- d) Veiller à ce que les victimes et les membres de leur famille aient accès à des voies de recours efficaces;
- e) Intensifier les activités d'éducation et de sensibilisation de l'opinion publique;

¹⁹ Voir A/HRC/24/57, par. 74.

²⁰ Voir A/HRC/28/75, par. 35 à 38.

²¹ Voir A/69/264, par. 34.

²² Résolution 263 de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples.

f) Intégrer dans les rapports soumis à la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples en application de l'article 62 de la Charte africaine des informations sur la situation des personnes atteintes d'albinisme, en particulier sur les bonnes pratiques de protection et de promotion des droits de ces personnes;

g) Promouvoir, en collaboration avec les organisations régionales et internationales concernées, les initiatives bilatérales, régionales et internationales visant à protéger les personnes souffrant d'albinisme.

46. L'Experte indépendante est d'avis que parmi les mesures spécifiques visant à mettre un terme aux agressions de personnes atteintes d'albinisme, il faudrait notamment ouvrir immédiatement des enquêtes sur les allégations concernant des agressions, traduire en justice les auteurs présumés, assurer la représentation juridique et la protection efficace des victimes et des témoins, et sensibiliser l'appareil judiciaire et les agents des forces de l'ordre au problème. En outre, des mesures de protection des personnes atteintes d'albinisme devraient être adoptées et mises en place au sein même de leurs communautés. Les victimes devraient avoir accès à des voies de recours et de réparation efficaces, non seulement juridiques, mais aussi sociales, psychologiques et médicales. L'Experte indépendante est aussi d'avis qu'il faudrait adopter des mesures pour prévenir le trafic d'organes ainsi que des mesures concrètes pour améliorer les conditions de vie dans les centres d'accueil temporaire pour personnes déplacées atteintes d'albinisme et mettre en place des stratégies sûres pour favoriser leur réinsertion dans leurs foyers et leurs communautés. À cet égard, elle encourage la coopération régionale et internationale.

B. Définir les cadres juridiques internationaux applicables

47. L'Experte indépendante juge important de définir les cadres juridiques internationaux applicables et les instruments internationaux clefs relatifs aux droits de l'homme qui pourraient être efficacement utilisés pour remédier durablement aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine des droits de l'homme.

48. L'Experte indépendante prêterait une attention particulière aux pratiques et modèles juridiques adoptés par les pays pour garantir la pleine jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Elle envisage de tenir de vastes consultations, en particulier avec des personnes atteintes d'albinisme; pour recueillir leurs vues sur la discrimination. Elle suivra avec intérêt les débats sur la façon d'aborder ces questions aux niveaux national, régional et international. Elle espère collaborer étroitement avec les experts des questions relatives à la discrimination raciale, au handicap, à la traite, à la santé, aux questions des minorités, à la violence contre les femmes et les enfants, aux droits culturels, aux pratiques traditionnelles néfastes, aux exécutions extrajudiciaires et sommaires et à la torture, la plupart d'entre eux ayant déjà contribué aux débats sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme²³.

49. Les débats en cours au niveau multisectoriel montrent bien que, s'ils sont protéiformes, les problèmes des droits de l'homme liés à l'albinisme pourraient être traités par divers mécanismes relatifs aux droits de l'homme. Ils montrent aussi qu'il importe d'approfondir la réflexion avec les parties prenantes pour mieux orienter l'élaboration des politiques et éclairer les travaux menés par l'Experte indépendante dans le cadre de son mandat.

²³ Voir, par exemple, HCDH, « Not ghosts, but human beings ... persons with albinism », communiqué de presse, 4 mai 2013, disponible à l'adresse www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=13294&LangID=E.

C. Renforcer les efforts concertés de mise en œuvre des droits des personnes atteintes d'albinisme

1. Action à mener aux niveaux régional et international

50. L'Experte indépendante a l'intention de s'inspirer des travaux déjà menés au niveau international sur la question de l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, notamment ceux du Conseil des droits de l'homme et de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples par le biais de la fourniture de conseils techniques.

51. Les conclusions du Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme guideront aussi l'action de l'Experte indépendante. Dans son rapport au Conseil des droits de l'homme, le Comité consultatif a souligné que les mécanismes régionaux et internationaux s'intéressaient de plus en plus à la question des personnes atteintes d'albinisme mais que ces interventions demeuraient fragmentaires et ne traitaient que partiellement des problèmes complexes de droits de l'homme auxquels ces personnes étaient en butte. Une réponse plus durable s'imposait pour combler les lacunes en matière de protection et s'assurer que les auteurs de violations des droits de l'homme commises contre des personnes atteintes d'albinisme aient à rendre des comptes²⁴.

52. L'Experte indépendante entend travailler étroitement avec tous les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales afin d'harmoniser les efforts pour mieux s'attaquer aux nombreux obstacles à la pleine jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Elle considère qu'il y a de nombreux liens entre son mandat et ceux des autres procédures spéciales, notamment concernant les droits des personnes handicapées; le droit à l'éducation, le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint, la question de la discrimination contre les femmes en droit et dans la pratique, la violence faite aux femmes, les formes contemporaines de racisme, de discrimination raciale, de xénophobie et de l'intolérance qui y est associée; et les droits culturels. L'Experte indépendante entend aussi travailler étroitement avec les titulaires de mandat sur les exécutions extrajudiciaires, sommaires ou arbitraires, la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants; la vente d'enfants, la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants; et la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants.

53. L'Experte indépendante attache une grande importance aux travaux des organes conventionnels de l'ONU, nombre d'entre eux ayant déjà examiné les obstacles auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme, et souhaite leur fournir son plein appui pour collaborer avec eux sur cette question.

54. L'Experte indépendante travaillera aussi en étroite collaboration avec des organismes, fonds et programmes des Nations Unies dans le cadre de leurs travaux concernant les personnes atteintes d'albinisme. Elle souhaite souligner le rôle important joué par des organisations régionales, comme le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, et espère grandement pouvoir collaborer avec elles.

55. De plus, l'Experte indépendante estime que les pays dans lesquels des personnes atteintes d'albinisme ont été agressées partagent parfois les mêmes problèmes et obstacles, et elle constate que certains d'entre eux ont adopté des mesures pour remédier à la situation. L'Experte indépendante envisage d'encourager les instances régionales à échanger leurs données d'expérience, qu'elles soient positives ou négatives, et à renforcer le dialogue régional et l'échange de bonnes pratiques en la matière.

²⁴ Voir A/HRC/28/75, par. 61.

2. Actions à mener au niveau national

56. L'Experte indépendante est consciente qu'entre autres tâches particulièrement importantes relevant de son mandat, elle doit aider les États à élaborer des mesures nationales pour promouvoir la mise en œuvre des droits des personnes atteintes d'albinisme.

57. Dans le cadre de son mandat visant notamment à recenser, partager et promouvoir les bonnes pratiques concernant la réalisation des droits des personnes atteintes d'albinisme et leur participation à la société dans des conditions d'égalité, l'Experte indépendante s'efforcera d'élaborer des mesures efficaces pour remédier à la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme à tous les niveaux, notamment en ce qui concerne l'accès à la santé et à l'éducation. Il s'agira notamment de recenser les meilleures pratiques de protection et de promotion des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme et de mettre l'accent sur des questions allant bien au-delà de celles des agressions, à savoir la discrimination et l'égalité.

58. Afin de recenser les meilleures pratiques, l'Experte indépendante envisage d'organiser de vastes consultations avec toutes les parties prenantes, y compris des personnes atteintes d'albinisme, des organisations de la société civile, des gouvernements et d'autres organismes concernés.

59. L'Experte indépendante réalisera des visites dans les pays, à l'invitation des gouvernements, dans le but de mieux saisir la réalité sur place et d'étudier les lois, politiques et programmes pertinents. Ces visites seront l'occasion pour elle de recenser les meilleures pratiques et les possibilités de dialogue en vue d'améliorer encore l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.

60. En outre, l'Experte indépendante accordera une importance particulière au volet de son mandat consistant à organiser, faciliter et soutenir la fourniture de services consultatifs, l'assistance technique, le renforcement des capacités et la coopération internationale à l'appui des efforts déployés au niveau national pour garantir la réalisation effective des droits des personnes atteintes d'albinisme, et prévenir la violence à leur encontre. Elle est donc particulièrement déterminée à favoriser le renforcement des capacités des parties prenantes au niveau national, à promouvoir l'échange de données concernant les expériences vécues et les problèmes rencontrés et à appuyer les efforts destinés à traduire les normes internationales en lois, politiques et programmes et pratiques efficaces et adaptées aux circonstances nationales.

D. Faire connaître la situation des personnes atteintes d'albinisme et mieux sensibiliser la population à cette question

1. Sensibilisation

61. Conformément à son mandat, l'Experte indépendante s'emploiera à faire connaître les droits des personnes atteintes d'albinisme afin de lutter contre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques traditionnelles et croyances préjudiciables qui empêchent ces personnes d'exercer leurs droits de l'homme et de prendre part à la vie de la société dans des conditions d'égalité avec les autres. À cet effet, elle s'efforcera de faire évoluer positivement la façon dont sont perçues les personnes atteintes d'albinisme en diffusant davantage d'informations sur l'albinisme dans l'ensemble de la société et en faisant mieux comprendre ce phénomène, y compris du point de vue scientifique. Les activités de sensibilisation contribueront à combattre les stéréotypes et les mythes concernant les personnes atteintes d'albinisme, en particulier ceux qui alimentent la stigmatisation, la discrimination et la violence physique.

62. Consciente de la capacité limitée de la plupart des groupes de la société civile qui représentent des personnes atteintes d'albinisme, l'Experte indépendante souhaite collaborer avec ceux-ci afin de leur faire mieux connaître les mécanismes nationaux et internationaux qui permettent d'éliminer les obstacles rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de l'exercice de leurs droits de l'homme.

2. Travaux de recherche et collecte de données

63. Il est toujours difficile de trouver des statistiques et des données ventilées sur l'albinisme, en particulier dans les régions où les violations des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme sont les plus graves. Afin de remédier à cela, il importe de recueillir des données à la fois qualitatives et quantitatives et de procéder à des analyses comparées pour mieux appréhender la situation actuelle des personnes atteintes d'albinisme.

64. En outre, la difficulté à obtenir des données fiables sur les cas d'agressions et d'assassinats de personnes atteintes d'albinisme entrave les efforts déployés pour lutter contre ces formes horribles de violation des droits de l'homme. Les données recueillies devraient donc inclure des informations sur le nombre de cas enregistrés, d'enquêtes ouvertes, de procédures engagées et de décisions judiciaires et administratives adoptées.

65. De même, il importe de bien comprendre les causes profondes des agressions commises sur des personnes atteintes d'albinisme afin d'élaborer des stratégies pour remédier à la violence et à la discrimination et de définir des mesures de prévention efficaces. Le caractère secret des pratiques de sorcellerie et du marché lié au trafic d'organes des personnes atteintes d'albinisme fait qu'il est difficile de recueillir des éléments de preuve. L'Experte indépendante s'attachera donc en priorité à comprendre les phénomènes en jeu et leurs incidences.

VI. Conclusions

66. **L'Experte indépendante considère que la création de ce mandat est un signe important de la volonté collective de mettre un terme aux agressions de personnes atteintes d'albinisme et de comprendre les causes profondes de ces violences pour élaborer des mesures afin d'empêcher de nouvelles agressions. Comme l'a déclaré le Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, il ne saurait y avoir de place, au XXI^e siècle, pour des croyances erronées et néfastes, ou pour la discrimination, quel qu'en soit le motif. Les personnes atteintes d'albinisme méritent tout autant que d'autres êtres humains d'être traitées de façon digne²⁵.**

67. **À cet effet, et afin de réaliser tous les objectifs énoncés par le Conseil des droits de l'homme dans sa résolution 26/8, qui porte création du mandat de l'Experte indépendante, cette dernière espère instaurer une coopération constructive et fructueuse avec un large éventail de parties prenantes dans toutes les régions, en particulier, et avant tout, dans les régions où des personnes atteintes d'albinisme sont agressées.**

68. **L'Experte indépendante dit à nouveau son souhait de collaborer de façon constructive avec tous les États concernés afin de s'attaquer aux causes profondes de la discrimination, de la stigmatisation et des agressions dont les personnes atteintes d'albinisme sont victimes dans le but d'élaborer des mesures de**

²⁵ Voir déclaration du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, Zeid Ra'ad Al Hussein, à l'occasion de la première Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, le 13 juin 2015, disponible à l'adresse www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=16072&LangID=E.

prévention. Elle espère instaurer également différentes formes de coopération approfondie avec les États Membres de l'ONU et insiste sur l'importance d'adopter une approche globale et inclusive dans le cadre de son mandat. Enfin, l'Experte indépendante prend note du rôle central et complémentaire de la société civile, en particulier des organisations non gouvernementales et des établissements universitaires, qui peuvent lui fournir les renseignements nécessaires pour établir des plateformes durables en faveur de la réalisation des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.
