



Assemblée générale

Distr. générale
21 décembre 2020
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Quarante-sixième session

22 février-19 mars 2021

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**

Mesures prises, résultats obtenus, problèmes rencontrés et voie à suivre : aperçu général des travaux accomplis dans le cadre du mandat

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

Résumé

Dans le présent rapport, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme fait la synthèse des mesures prises et des résultats obtenus pendant son mandat, de 2015 à 2021, suivant le plan énoncé dans son premier rapport au Conseil des droits de l'homme (A/HRC/31/63). Elle atteste d'avancées majeures dans la réalisation des objectifs initiaux du mandat, en particulier pour ce qui est de la sensibilisation du grand public, et rend compte de mesures concrètes et précises visant à lever les obstacles à l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. L'Experte indépendante met aussi en évidence des problèmes persistants et formule des recommandations sur la manière de maintenir les acquis et de surmonter les difficultés recensées.



Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction.....	3
II. Plan d'exécution du mandat et domaines d'action prioritaires	3
III. Mesures prises et résultats obtenus dans le cadre du mandat.....	4
A. Mesures concrètes visant à mettre fin aux agressions et à les prévenir.....	4
B. Définition des cadres juridiques internationaux applicables	8
C. Renforcement des mesures concertées de mise en œuvre	8
D. Sensibilisation	13
E. Activités de recherche et collecte de données	15
IV. Difficultés et limites.....	17
V. Conclusions et recommandations	19

I. Introduction

1. Dans le présent rapport, constituant son rapport final et soumis en application des résolutions 28/6 et 37/5 du Conseil des droits de l'homme, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme donne un aperçu général des mesures prises et des résultats obtenus dans le cadre du mandat qu'elle a exercé pendant six années, de 2015 à 2021. Elle présente ces mesures et résultats, dont la liste exhaustive peut être consultée sur le site Web consacré au mandat¹, suivant le plan énoncé dans son premier rapport au Conseil (A/HRC/31/63). En outre, elle met en évidence les problèmes à surmonter et formule des recommandations.

2. Le Conseil des droits de l'homme a établi le mandat de l'Expert(e) indépendant(e) sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme dans sa résolution 28/6, en date du 26 mars 2015, et l'a prorogé dans sa résolution 37/5. Il est intéressant de noter que, dans sa résolution 69/170, l'Assemblée générale a décidé de proclamer le 13 juin Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, avec effet en 2015.

3. Dans sa résolution 37/5 de 2018, le Conseil des droits de l'homme a félicité l'Experte indépendante pour l'action qu'elle menait contre les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles, qui constituaient l'une des causes profondes des violations des droits de l'homme commises contre des personnes atteintes d'albinisme, et l'a invitée à collaborer avec les parties prenantes et à effectuer des études analytiques qui permettraient aux États de prendre des mesures efficaces. Il a accueilli avec satisfaction le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021) et demandé aux États Membres de faire appliquer le principe de responsabilité en menant des enquêtes impartiales, promptes et efficaces sur les agressions commises contre les personnes atteintes d'albinisme, de poursuivre en justice les auteurs de telles agressions et de veiller à ce que les victimes et les membres de leur famille disposent de recours appropriés.

II. Plan d'exécution du mandat et domaines d'action prioritaires

4. Dans son premier rapport au Conseil des droits de l'homme (A/HRC/31/63), l'Experte indépendante a exposé son plan d'exécution du mandat, qui comptait cinq domaines d'action prioritaires :

- a) Les agressions, le trafic de parties du corps et les violations des droits de l'homme qui y sont associées ;
- b) La discrimination ;
- c) Le handicap ;
- d) La santé ;
- e) La situation particulière des femmes et des enfants.

5. Quatre moyens d'action dans les cinq domaines prioritaires ont été proposés :

- a) Élaborer des mesures concrètes pour lutter contre les agressions et les violations des droits de l'homme qui y sont associées ;
- b) Définir les cadres juridiques applicables ;
- c) Redoubler d'efforts aux niveaux international, régional et national ;
- d) Mener des activités de sensibilisation, de recherche et de collecte de données.

L'Experte indépendante s'est conformée à ce plan dans l'exercice de ses activités principales. Dans le présent rapport, elle donne un aperçu général des mesures prises et des résultats obtenus grâce aux quatre moyens d'action précités.

¹ Voir www.ohchr.org/FR/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx.

III. Mesures prises et résultats obtenus dans le cadre du mandat

A. Mesures concrètes visant à mettre fin aux agressions et à les prévenir

6. Dès le début du mandat, il est apparu essentiel de prendre des mesures ciblées afin de lutter contre les agressions physiques (souvent rituelles) et les homicides dont les personnes atteintes d'albinisme étaient victimes. Depuis 2006, près de 800 agressions ont été enregistrées dans 28 pays, principalement en Afrique². La dernière agression en date a été signalée en novembre 2020, alors que le présent rapport était en cours de rédaction. Cependant, selon les organisations de la société civile qui s'occupent des questions touchant à l'albinisme, ces agressions seraient en fait bien plus nombreuses. Elles seraient souvent passées sous silence, entre autres raisons, parce que leurs auteurs appartiennent au cercle familial et que, selon une croyance répandue, les personnes atteintes d'albinisme ne meurent pas, mais disparaissent. Les agressions prennent la forme d'actes de mutilation et d'atteintes à l'intégrité physique, de meurtres et de kidnappings, de traite d'êtres humains ou encore de profanation de sépultures pour le vol de parties du corps à des fins de trafic. Des rapports révèlent l'existence d'un marché noir des parties du corps de personnes atteintes d'albinisme³. Pour lutter contre ces pratiques atroces, en 2016, l'Experte indépendante a réuni les parties prenantes en vue de l'élaboration et de l'adoption d'un plan d'action régional.

1. Plan d'action régional

7. Dans le cadre de l'élaboration du plan d'action régional pour la période 2017-2021, l'Experte indépendante a tenu des consultations avec des représentants des États, de la société civile, des organismes internationaux et régionaux, et d'autres parties prenantes. Ces consultations se sont appuyées sur des mesures déjà reconnues comme nécessaires par les personnes atteintes d'albinisme et sur les recommandations pertinentes formulées dans des résolutions des organes de l'Organisation des Nations Unies (ONU) et de l'Union africaine, en particulier les résolutions de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples et les recommandations du Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, des organes conventionnels de l'ONU et du Groupe de travail sur la procédure d'examen périodique universel, ainsi que les résolutions et rapports du Conseil des droits de l'homme⁴. Ont aussi été prises en considération des pratiques nationales optimales, notamment les plans d'action nationaux du Mozambique et du Malawi et les plans d'action élaborés par différentes équipes spéciales en République-Unie de Tanzanie. Il a également été tenu compte des dispositions *de facto* et *de jure* adoptées dans d'autres pays tels que l'Afrique du Sud, le Kenya et le Nigéria.

8. La première version du plan d'action régional a été examinée au cours d'ateliers de consultation. Ces ateliers ont notamment consisté en un forum de deux jours sur le thème « Action sur l'albinisme en Afrique », qui s'est tenu en juin 2016, à Dar es-Salaam (République-Unie de Tanzanie) et a réuni plus de 150 participants venus d'au moins 26 pays de la région. En novembre 2016, les participants à une réunion de haut niveau, organisée à Pretoria, ont examiné le texte du projet de plan et fait des propositions pour l'améliorer. Le même mois, une équipe spéciale, dont les membres avaient été élus à la fin du forum de Dar es-Salaam et chargés d'établir la version définitive du texte et de l'adopter au nom de tous les participants, se sont réunis à Nairobi pendant deux jours en vue d'affiner le projet de plan. Ont participé aux ateliers des membres du personnel de divers organismes des Nations Unies, du Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant et de la Commission africaine sur les droits de l'homme et des peuples ainsi que des représentants de

² Voir <https://actiononalbinism.org/page/sfj6gs7s8kjd5f6c6zyhw7b9>.

³ 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 (2009) et www.underthesamesun.com/content/issue#where-have-the-attacks-happened. L'agression la plus récente, survenue en novembre 2020, a mis au jour un trafic transfrontalier.

⁴ Voir, par exemple, les résolutions 23/13 et 24/33 du Conseil. Voir aussi <https://actiononalbinism.org/fr/page/s3e6cfhxqie7v46ridjnst9>.

la société civile, y compris des représentants des organisations qui représentent les personnes atteintes d'albinisme, des pouvoirs publics, des institutions nationales des droits de l'homme et des milieux académiques. Tout au long de l'année 2016, l'Experte indépendante a entretenu une correspondance régulière avec diverses parties prenantes, notamment celles qui n'avaient pas pu assister aux ateliers ou participer aux consultations, pour les inciter à apporter leur contribution.

9. À l'issue du processus de consultation, une version finale du plan a été établie par l'équipe spéciale. Le plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique, initialement rédigé en anglais, a été traduit en français, en arabe et en portugais, trois des principales langues utilisées par l'Union africaine. L'Experte indépendante l'a communiqué à toutes les parties prenantes qui avaient été consultées et l'a diffusé par la voie des réseaux sociaux auprès de milliers de personnes, en particulier en Afrique. Le plan d'action régional a aussi été publié sur la page de Web de l'Experte indépendante⁵ et présenté au Conseil des droits de l'homme à sa trente-septième session (voir A/HRC/37/57/Add.3).

10. En février 2018, l'Experte indépendante a tenu des consultations en vue de définir les objectifs du plan d'action régional. Les participants étaient des représentants d'organisations de personnes atteintes d'albinisme, venus d'au moins 25 pays africains, ainsi que des représentants d'institutions nationales de droits de l'homme, d'organisations gouvernementales et non gouvernementales internationales et du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH). À l'issue de ces consultations, les participants avaient défini 40 objectifs au titre des 15 mesures prévues dans le plan. Ces objectifs s'inscrivaient en outre dans le cadre des objectifs de développement durable, de manière à faciliter leur mise en œuvre par les États Membres et les autres principales parties prenantes⁶.

11. Afin de faire connaître le plan d'action régional en Afrique, une réunion-débat, suivie d'une activité parallèle, a été organisée pendant la soixantième session ordinaire de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, en 2017. Elle a abouti à l'adoption de la résolution 373, dans laquelle la Commission, non seulement approuvait le plan d'action régional, mais demandait instamment à tous les États parties de prendre toutes les mesures nécessaires pour l'adopter et le mettre en œuvre, et invitait les organes et institutions de l'Union africaine à lui accorder toute l'attention voulue. Également en 2017, le Parlement européen a adopté la résolution 2017/2868 sur la situation des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, en particulier au Malawi, dans laquelle il approuvait lui aussi le plan d'action régional et demandait notamment à l'Union européenne et à ses États membres d'apporter leur appui, par une assistance financière et technique adaptée, aux efforts déployés en vue de défendre les droits des personnes atteintes d'albinisme dans une optique de non-discrimination et d'inclusion sociale.

12. Toujours dans le but de faire connaître le plan d'action régional et en vue de promouvoir sa mise en œuvre, une réunion des membres de la Commission des affaires juridiques et des droits de l'homme du Parlement panafricain s'est tenue le 9 mars 2018. La Présidente de la Commission s'est dite vivement préoccupée par les agressions commises contre les personnes atteintes d'albinisme. Le 16 mai 2018, dans le cadre de la session plénière du Parlement, s'est tenu un débat au cours duquel l'Experte indépendante a été invitée à présenter le plan d'action régional. À l'issue de ce débat, le Parlement panafricain a adopté une résolution sur les personnes atteintes d'albinisme en Afrique, dans laquelle il condamnait les agressions et les violations des droits de l'homme subies par les personnes atteintes d'albinisme, approuvait le plan d'action régional et invitait les États membres de l'Union africaine à prendre toutes les mesures propres à garantir la protection et la promotion effectives des droits des personnes atteintes d'albinisme et à favoriser la coopération régionale afin de lutter contre la criminalité transnationale, notamment contre la traite des personnes, y compris d'enfants, et le trafic de parties du corps de personnes atteintes d'albinisme⁷.

⁵ Voir www.ohchr.org/FR/Issues/Albinism/Pages/AlbinismInAfrica.aspx.

⁶ Voir <https://actiononalbinism.org/fr/page/172jn94zmm4p0owbwf088v9529>.

⁷ PAP.4/PLN/RES/05/MAY.18.

13. Pour inciter encore les pouvoirs publics et la société civile à mettre en œuvre les mesures prévues par le plan d'action régional, l'Experte indépendante n'a eu de cesse de faire adopter ou approuver ledit plan au plus haut niveau, jusqu'à atteindre l'organe suprême de la Commission de l'Union africaine. En 2017, elle a présenté le plan d'action régional au Comité technique spécialisé sur le développement social, le travail et l'emploi de l'Union africaine, qui a ensuite adopté une recommandation, dans laquelle il demandait au Département des affaires sociales de poursuivre les travaux sur la question⁸.

14. En juillet 2019, grâce aux contacts permanents de l'Experte indépendante avec l'Union africaine, le plan d'action régional a été examiné par le Conseil exécutif de l'Union africaine, puis adopté pour l'ensemble du continent sous l'intitulé de « plan d'action visant à mettre fin aux agressions et autres violations des droits de l'homme commises contre des personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031) ». Il a été intégré dans la politique de l'Union africaine en matière de handicap, il est donc d'autant plus nécessaire et légitime de le mettre en œuvre. À la même session, l'Union africaine a aussi pris l'importante décision de nommer un envoyé spécial, de sorte qu'un haut fonctionnaire soit chargé de superviser et d'orienter les mesures nécessaires au titre du plan d'action régional. En novembre 2020, au cours d'une réunion en ligne, le Département des affaires sociales de l'Union africaine a présenté le plan d'action régional et un projet de stratégie de mise en œuvre pour la période 2021-2031 aux parties prenantes, pour examen et validation. Les participants étaient issus d'organisations de la société civile qui représentent les personnes atteintes d'albinisme, d'institutions nationales des droits de l'homme et d'entités des Nations Unies, y compris de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) et du HCDH. Le processus de consultation des parties prenantes et de validation du plan d'action régional et de la stratégie de mise en œuvre devrait se poursuivre jusqu'en 2021, avec l'appui de l'Experte indépendante et du Département des affaires sociales. Il devrait être achevé avant la fin de 2021. Le plan d'action régional pour 2021-2031 et sa stratégie de mise en œuvre remplaceraient alors le précédent plan d'action régional.

2. Mise en œuvre du plan d'action régional

15. En novembre 2017, à Pretoria, l'Experte indépendante a organisé une réunion avec les représentants d'organisations internationales dans le but de promouvoir la mise en œuvre du plan d'action régional. L'un des objectifs de cette réunion était de réfléchir à une plateforme de coordination permettant de mobiliser les ressources et d'unir les efforts des différentes organisations qui s'étaient engagées à appliquer le plan⁹.

16. La réunion a notamment porté sur la création d'une plateforme multipartite et facile à utiliser (actionalbinism.org) permettant de déterminer, au moyen d'indicateurs, où en était la mise en œuvre du plan d'action régional et de centraliser les ressources pertinentes à l'intention des acteurs nationaux, régionaux et internationaux.

17. Une équipe spéciale, composée de représentants de diverses organisations présentes à la réunion, a été créée¹⁰. Elle s'est réunie régulièrement pour avancer sur les points suivants :

⁸ Voir « Investment in employment and social security for harnessing the demographic dividend », rapport de la réunion d'experts (avril 2017), disponible à l'adresse www.ioe-emp.org/fileadmin/ioe_documents/publications/Working%20at%20Regional%20Level/Africa/EN/20170508_C1717_AU_2nd_Mtg_of_the_STC_on_Social_Dev_Lab_Emp_-_Report.pdf.

⁹ Parmi les participants figuraient des représentants de la jeune Alliance panafricaine sur l'albinisme, de la Banque mondiale, de l'UNESCO (République-Unie de Tanzanie), de l'équipe de pays des Nations Unies au Malawi, représentée par le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), de l'équipe de pays des Nations Unies au Mozambique, représentée par l'UNESCO, de l'Organisation internationale pour les migrations (OIM) et d'organisations non gouvernementales telles que le Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria, KiliSun, Standing Voice, Under the Same Sun et d'autres acteurs majeurs de la société civile, comme les fondations Open Society, Human Rights Watch et Amnesty International.

¹⁰ Représentants de l'UNESCO, de l'OIM Mozambique, des bureaux régionaux des fondations Open Society, du Forum régional sur l'albinisme, du HCDH, de l'Association internationale du barreau, du Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria, voir <https://actionalbinism.org/page/g21dqw5v8x3cj5m0ulqc15rk9>.

- a) Élaborer des supports d'information qui favorisent la mise en œuvre du plan d'action régional et la réalisation de ses objectifs en Afrique ;
- b) Enrichir le contenu de la plateforme de coordination en ligne ;
- c) Coordonner les activités aux niveaux continental et international ;
- d) Partager les connaissances théoriques et empiriques et les pratiques optimales.

18. Le site Web « Action on Albinism » reste opérationnel. Sa gestion et sa maintenance sont assurées par un consultant à temps plein. L'équipe spéciale a établi un programme de formation portant principalement sur les droits de l'homme et leur promotion à l'intention des organisations de la société civile constituées de personnes atteintes d'albinisme. Des séances de formation, en anglais, français et portugais, ont déjà été organisées en Afrique du Sud, au Mozambique, en Ouganda et au Sénégal, et mises en ligne afin de pouvoir être suivies par le plus grand nombre dans toute la région.

3. Lignes directrices sur les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles

19. L'Experte indépendante a fait œuvre de pionnière en élaborant, en collaboration avec le Parlement panafricain et le Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria, des lignes directrices qui devaient mettre fin aux pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles visant les personnes atteintes d'albinisme. En mai 2019, le Parlement panafricain a adopté une résolution relative aux mesures de promotion et de protection des droits des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, qui autorisait l'élaboration de lignes directrices¹¹.

20. Il est important de noter que, même si leur élaboration fait suite à une résolution de portée générale sur les personnes atteintes d'albinisme, les lignes directrices en question couvriront le problème des pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles de manière globale. Autrement dit, elles s'étendront à toutes les personnes qui sont visées par ces pratiques en Afrique, y compris les femmes, les enfants, les personnes âgées, les personnes handicapées en général et les personnes atteintes d'albinisme en particulier.

21. À la date de rédaction du présent rapport, des travaux préparatoires étaient en cours pour que le Parlement panafricain et d'autres organes de l'Union africaine tiennent session et valident les lignes directrices. Celles-ci seront le premier document élaboré par les acteurs de la région dans le but de lutter contre les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles.

4. Projet de résolution sur les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles

22. En 2019 et 2020, l'Experte indépendante a tenu de nombreuses consultations avec les États Membres et les organisations de la société civile pour plaider en faveur d'une résolution du Conseil des droits de l'homme qui condamnerait les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles. Une résolution du Conseil contribuerait sensiblement à renforcer les mesures destinées à protéger, non seulement les personnes atteintes d'albinisme, mais aussi les autres victimes de ces pratiques, notamment les femmes, les enfants, les personnes handicapées et les personnes âgées. Les nombreux travaux préparatoires effectués et les données préliminaires établies font clairement ressortir l'ampleur du problème : à cause de ces pratiques, des dizaines de milliers de personnes sont tuées, mutilées, torturées et stigmatisées dans le monde¹². L'Experte indépendante espère que

¹¹ Disponible à l'adresse www.panafricanparliament.org/index.php/news-and-events/50-resolutions-of-the-second-ordinary-session-of-the-fifth-parliament.

¹² Des données préliminaires ont été recueillies avec l'aide d'un groupe de recherche et de sensibilisation œuvrant dans le cadre du mandat de l'Experte indépendante et composé de Miranda Forsyth et Ibolya Losoncz (Université nationale australienne), de Gary Foxcroft et Louise Meincke (Witchcraft and Human Rights Information Network), de Kirsty Brimelow (Doughty Street Chambers), de Charlotte Baker (Université de Lancaster), de Philip Gibbs (Divine Word University,

les travaux engagés seront poursuivis et que le Conseil des droits de l'homme adoptera une résolution. Elle continue de s'employer à porter cette question à l'attention du Conseil, en collaboration avec les États Membres et les parties prenantes.

• **B. Définition des cadres juridiques internationaux applicables**

23. Dans le rapport qu'elle a présenté à l'Assemblée générale à sa soixante-douzième session (A/72/131), l'Experte indépendante a recensé les normes internationales relatives aux droits de l'homme et les obligations qui en découlaient pour les États dans l'optique de remédier aux violations des droits de l'homme subies par les personnes atteintes d'albinisme. Elle a cherché à savoir ce que signifiait pour les personnes atteintes d'albinisme les droits à l'égalité et à la non-discrimination, et comment la discrimination dont ces personnes faisaient l'objet était aggravée par la conjonction de motifs, à savoir la couleur et le handicap.

24. Dans ce même rapport, l'Experte indépendante a traité du droit à la vie, du droit de ne pas être soumis à la torture, de l'importance de la lutte contre l'impunité et des mesures prises en vue de lutter contre les pratiques préjudiciables et le trafic de parties du corps humain. Elle a examiné certains aspects des droits à la santé, à l'éducation, au logement et au travail et s'est penchée sur la situation des femmes et des enfants atteints d'albinisme. Elle s'est intéressée à la manière dont certains aspects du droit international des réfugiés étaient appliqués aux personnes atteintes d'albinisme. Elle a recensé les traités internationaux pertinents relatifs aux droits de l'homme, d'application générale ou particulière, et aidé à l'interprétation de la jurisprudence de divers organes conventionnels et autres mécanismes internationaux de protection des droits de l'homme, notamment ceux qui s'occupent des personnes atteintes d'albinisme.

25. De plus, l'Experte indépendante a contribué activement aux travaux de l'équipe spéciale de l'Association internationale du barreau qui ont abouti au rapport intitulé « En attendant de disparaître : les normes internationales et régionales de protection et de promotion des droits humains des personnes atteintes d'albinisme » (*Waiting to disappear : international and regional standards for the protection and promotion of the human rights of persons with albinism*). Ce rapport mettait en évidence les normes régionales relatives aux droits de l'homme qui étaient applicables aux personnes atteintes d'albinisme en Afrique. Il complétait le rapport de l'Experte indépendante sur les normes internationales applicables aux personnes atteintes d'albinisme (A/72/131).

26. En 2018, le Comité des droits de l'homme a adopté l'observation générale n° 36 sur le droit à la vie. L'Experte indépendante ayant apporté des contributions de fond aux travaux du Comité, il était fait mention dans cette observation générale des personnes atteintes d'albinisme, présentées comme nécessitant des mesures spéciales de protection de la part des pouvoirs publics en raison de leur état de vulnérabilité dans certains contextes.

• **C. Renforcement des mesures concertées de mise en œuvre**

27. L'Experte indépendante s'est livrée à diverses activités visant à établir ou renforcer des relations de coopération afin d'atteindre les objectifs prioritaires de son mandat. Quelques-unes de ces activités sont décrites ci-après.

1. Activités internationales

28. En vue d'accélérer l'application de mesures, l'Experte indépendante a multiplié les rapports factuels sur l'albinisme. Elle a ainsi traité de nombreuses questions essentielles dans ses rapports thématiques au Conseil des droits de l'homme et à l'Assemblée générale ainsi que pendant ses visites officielles¹³. Elle a aussi apporté sa contribution à diverses résolutions

Papouasie-Nouvelle-Guinée) et de Leethen Bartholomew (National FGM Centre, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord). Bien d'autres personnes ont contribué indirectement au projet. Elles seront mentionnées dans un prochain rapport final.

¹³ Voir <http://www.ohchr.org/FR/Issues/Albinism/Pages/Documents.aspx>.

de l'ONU et de l'Union africaine et à des rapports établis sur demande, comme le premier rapport du Secrétaire général sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social (A/72/169).

29. En outre, l'Experte indépendante a étroitement suivi les travaux des organes conventionnels et leur a parfois apporté sa contribution. Ce fut notamment le cas avec le Comité des droits des personnes handicapées, le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale et le Comité des droits de l'homme (voir par. 26 ci-dessus). L'Experte indépendante a exposé la situation des personnes atteintes d'albinisme au Comité pour l'élimination de la discrimination raciale et au Comité des droits des personnes handicapées, et a contribué à l'élaboration de l'observation générale n° 6 (2018) du Comité des droits des personnes handicapées sur l'égalité et la non-discrimination. Elle a également encouragé les organisations de la société civile à soumettre des contributions aux organes conventionnels à différents stades de leurs travaux. Il en résulte que la question de l'albinisme a été examinée par la plupart des comités, notamment dans de nombreuses observations et recommandations du Comité des droits des personnes handicapées, du Comité pour l'élimination de la discrimination raciale, du Comité des droits de l'enfant, du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, du Comité des droits de l'homme, du Comité contre la torture et du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes. La question de l'albinisme a aussi été évoquée dans le cadre de l'Examen périodique universel, à la suite de diverses interventions de l'Experte indépendante. Ces sept dernières années, une centaine de recommandations relatives à l'albinisme ont été formulées dans le cadre de l'Examen périodique universel.

30. L'Experte indépendante a aussi collaboré avec d'autres titulaires de mandat au titre des procédures spéciales et hauts représentants de l'ONU, notamment la Représentante spéciale du Secrétaire général chargée de la question de la violence contre les enfants, l'Envoyée spéciale du Secrétaire général pour les questions de handicap et d'accessibilité, la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, la Rapporteuse spéciale sur la violence contre les femmes, ses causes et ses conséquences, la Rapporteuse spéciale sur les exécutions extrajudiciaires, sommaires ou arbitraires, le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible et la Rapporteuse spéciale sur les formes contemporaines de racisme, de discrimination raciale, de xénophobie et de l'intolérance qui y est associée. Cette coopération a notamment pris la forme de déclarations et communications conjointes, de manifestations coorganisées, de travaux de recherche et d'enquête et de rapports communs. Quelques exemples sont fournis ci-après.

31. De 2018 à 2019, l'Experte indépendante a contribué activement à l'élaboration du rapport thématique mondial de la Représentante spéciale du Secrétaire général chargée de la question de la violence contre les enfants. Ce rapport a été présenté au forum politique de haut niveau pour le développement durable, en juillet 2019. L'Experte indépendante a également participé, aux côtés de la Représentante spéciale, à une manifestation organisée en marge de la quarantième session du Conseil des droits de l'homme, au cours de laquelle elle a fait un exposé sur les nouvelles formes de violence contre les enfants, en portant une attention particulière aux pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles et à la manière dont elles affectent les enfants atteints d'albinisme partout dans le monde. Elle a également été invitée à participer à diverses activités organisées par d'autres titulaires de mandat.

32. Le 29 octobre 2020, l'Experte indépendante s'est entretenue des effets de la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) sur les personnes handicapées en Afrique avec l'Envoyée spéciale du Secrétaire général pour les questions de handicap et d'accessibilité. Elle a fourni des informations sur la situation des personnes atteintes d'albinisme, très peu évoquée pendant la pandémie.

33. Moyennant de nombreux échanges avec les États Membres au cours et en marge des sessions de l'Assemblée générale et du Conseil des droits de l'homme, l'Experte indépendante a fait en sorte que la question de l'albinisme continue d'avoir sa place dans le débat international. Elle a collaboré avec le HCDH à l'organisation d'activités devant promouvoir la mise en œuvre du plan d'action régional, avec le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés à l'élaboration de lignes directrices visant à garantir le

bien-être et la sécurité des personnes atteintes d'albinisme réfugiées ou déplacées, et avec l'Institut interrégional de recherche des Nations Unies sur la criminalité et la justice à l'analyse des aspects pénaux des agressions commises contre les personnes atteintes d'albinisme¹⁴. Elle s'est aussi entretenue régulièrement de la mise en œuvre du plan d'action régional avec des représentants de l'UNESCO, de l'UNICEF, du Fonds des Nations Unies pour la population, de l'OIM, de l'Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes (ONU-Femmes), du Programme des Nations Unies pour le développement et du HCDH, et des membres de diverses équipes de pays des Nations Unies. De très nombreux autres contacts ont été pris avec des organisations de la société civile, des universités et des partenaires non traditionnels tels que des producteurs de films, des professionnels de la radio et de la télévision et d'autres parties prenantes.

2. Pratiques optimales

34. En 2020, en application de la résolution 28/6 du Conseil des droits de l'homme, dans laquelle le Conseil invite à promouvoir les bonnes pratiques, l'Experte indépendante a présenté à l'Assemblée générale son rapport (A/75/170), accompagné d'un additif sur les meilleures pratiques en matière de protection des droits humains des personnes atteintes d'albinisme¹⁵. Le recensement des meilleures pratiques permet aux États et aux autres parties prenantes de connaître et de reproduire des mesures propres à garantir la protection efficace des personnes atteintes d'albinisme.

3. Alliance mondiale sur l'albinisme

35. En janvier 2020, à Paris, la première alliance mondiale sur l'albinisme a été créée par l'Experte indépendante, avec le concours d'organisations partenaires¹⁶. Composée de représentants d'organisations de personnes atteintes d'albinisme de toutes les régions du monde, elle se consacre à certaines des questions prioritaires mises en évidence dans le rapport de l'Experte indépendante sur l'albinisme dans le monde (A/74/190 et Corr. 1.)

4. Activités régionales

36. Suivant ces objectifs, l'Experte indépendante s'est également occupée d'établir des relations de coopération avec différents acteurs régionaux. Elle s'est beaucoup intéressée à la situation en Afrique, en raison des agressions signalées dans la région.

37. L'Experte indépendante a lancé, soutenu, coorganisé et dirigé plusieurs manifestations et activités visant à accélérer la mise en œuvre du plan d'action régional. De solides relations bilatérales et multilatérales ont ainsi été établies avec la Commission de l'Union africaine, la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, le Parlement panafricain, des États, des institutions nationales des droits de l'homme et des acteurs non gouvernementaux, notamment des universités et des organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme. L'Experte indépendante a aussi établi des relations avec des communautés économiques sous-régionales telles que la Communauté de développement de l'Afrique australe et la Communauté d'Afrique de l'Est, ce qui a donné lieu à des résolutions, des rapports et des campagnes de sensibilisation, souvent sans précédent, concernant la protection des personnes atteintes d'albinisme.

38. L'Experte indépendante a apporté son appui technique à la jeune Alliance panafricaine sur l'albinisme et contribué au renforcement de ses capacités. Créée pendant la conférence panafricaine sur l'albinisme, organisée à Dar es-Salaam en 2015, l'Alliance panafricaine sur l'albinisme a notamment pour objectif de renforcer les organisations africaines de personnes atteintes d'albinisme et de mettre en place une plateforme à des fins de sensibilisation et d'échange d'informations.

¹⁴ Voir www.unicri.it/situation-analysis-human-rights-and-protection-persons-albinism-mozambique-special-focus-human-trafficking.

¹⁵ Disponible à l'adresse www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx.

¹⁶ En collaboration avec Genespoir (association française des albinismes) et la National Organization for Albinism and Hypopigmentation (organisation nationale pour l'albinisme et l'hypopigmentation (États-Unis), et avec l'appui des fondations Open Society et de l'association Under the Same Sun.

5. Activités nationales

39. L'Experte indépendante a facilité la reproduction du « modèle kenyan », qui consiste en un plan national sur l'albinisme assorti d'un budget pluriannuel, sur tout le continent. Afin d'accélérer l'élaboration de plans d'action nationaux sur l'albinisme à partir du plan d'action régional, elle a incité les pays à se doter d'équipes spéciales multisectorielles, faisant intervenir des organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme, des organismes publics, des institutions nationales des droits de l'homme ainsi que des représentants des domaines concernés (handicap, santé et éducation) et du secteur privé. Ces équipes spéciales recommandent que leurs travaux et la mise en œuvre du plan d'action national fassent l'objet de budgets spécifiques, à moyen ou à long terme, selon la situation du pays. Les crédits budgétaires peuvent être versés à l'autorité nationale chargée des questions de handicap, par exemple un conseil ou une commission du handicap, qui se chargera ensuite de leur affectation. Cela garantit que la question de l'albinisme soit abordée sous l'angle des droits de l'homme et prise en considération dans le cadre des droits des personnes handicapées, dont les normes connexes sont établies par le Comité des droits des personnes handicapées. Cela permet aussi de nommer un administrateur ou une administratrice de programme sur les droits des personnes atteintes d'albinisme, chargé(e) de gérer les fonds sous le contrôle du conseil ou de la commission du handicap et devant être un interlocuteur ou une interlocutrice accessible et responsable pour la communauté des personnes atteintes d'albinisme. L'Experte indépendante a contribué, directement et par l'apport d'un appui technique et de services consultatifs, au développement et au fonctionnement du modèle kenyan en Afrique du Sud, au Malawi, au Mozambique et en Ouganda. Jusqu'à présent, hormis le Kenya, seul le Malawi a adopté ce modèle ; les autres pays de la région sont sur le point de l'adopter ou n'ont pas encore engagé le processus (Afrique du Sud et Ouganda). En 2021, la politique de l'Union africaine sur l'albinisme remplacera le plan d'action régional. Il est intéressant de noter que son application s'étendra sur une période de dix ans, qui coïncidera avec le calendrier des objectifs de développement durable et du projet de ne laisser personne de côté.

40. L'Experte indépendante s'est rendue au Malawi et au Mozambique en 2016, aux Fidji et en République-Unie de Tanzanie en 2017, au Kenya en 2018, et en Afrique du Sud et au Brésil en 2019. Ces visites ont été pour elle le principal moyen d'orienter et d'influencer les objectifs des pays concernés. Elle a pu sensibiliser à la question de l'albinisme et obtenir des informations de première main sur la situation des personnes atteintes d'albinisme dans les pays visités. Elle a procédé à un examen approfondi des questions d'accessibilité et d'aménagement raisonnable touchant aux personnes atteintes d'albinisme, à la lumière des normes établies par le Comité des droits des personnes handicapées, notamment dans les domaines de l'éducation et l'emploi. Elle s'est aussi intéressée au cadre sanitaire, le cancer de la peau étant l'une des principales causes de mortalité des personnes atteintes d'albinisme dans les pays au climat chaud ou tropical. Elle a également apprécié l'adéquation des dispositions pénales au regard des agressions et des menaces physiques et verbales, des profanations de sépultures, du trafic de parties du corps, et des pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles. Dans les pays dans lesquels les agressions n'étaient pas enregistrées, elle a défini les domaines d'action prioritaires pour que les personnes atteintes d'albinisme exercent leurs droits à la santé et à la non-discrimination.

41. Les visites de l'Experte indépendante, en particulier au Malawi, au Mozambique et en République-Unie de Tanzanie, ont mis en évidence des tendances régionales qui montraient la nécessité de renforcer la coopération au niveau régional ou sous-régional. Des organisations internationales en ont pris acte et ont notamment organisé un forum régional de deux jours au Mozambique, consacré à la lutte contre la traite des personnes atteintes d'albinisme au Malawi, au Mozambique et en République-Unie de Tanzanie.

42. Pour preuve de l'influence des visites de pays, un grand nombre des recommandations que l'Experte indépendante avait formulées alors qu'elle se trouvait au Malawi ont été appliquées par les pouvoirs publics et d'autres acteurs locaux. Par exemple, le Code pénal et la loi sur l'anatomie ont été modifiés afin de répondre aux préoccupations qu'elle avait soulevées pendant sa visite. De plus, en mai 2016, le Président de la Cour suprême a publié une instruction de procédure sur les modalités de détermination de la peine.

43. Pour donner suite à l'une des recommandations de l'Experte indépendante, le Malawi s'est doté d'un comité technique national sur l'albinisme, présidé par le conseiller en chef du Président, M. Ntaba, et dont le secrétariat est hébergé par la Direction du handicap. En 2020, le nouveau Gouvernement malawien a nommé des personnes atteintes d'albinisme aux fonctions de proche conseiller du Président et de membre de la Commission nationale des droits de l'homme. L'Experte indépendante se félicite de ces nominations, alors que les cas d'agression physique, de profanation de sépultures, de traite et de trafic continuent d'être signalés au Malawi (voir A/HRC/34/59/Add.1).

44. Après la visite de l'Experte indépendante au Malawi, le « guichet local de l'ONU sur les droits de l'homme » a contribué à la mise en place de systèmes de protection communautaire dans différentes provinces ainsi qu'à des activités d'appui psychosocial. Il a aussi contribué à la mise en œuvre du plan national de 2015 visant à mettre fin aux agressions et à donner suite aux recommandations de l'Experte indépendante. De plus, 148 conseillers juridiques de la police, enquêteurs et magistrats ont été formés, un manuel sur le traitement des cas d'agression contre les personnes atteintes d'albinisme a été élaboré à l'intention des procureurs, les contacts entre la police et les communautés locales ont été renforcés par la voie de forums, et des dispositifs élémentaires de défense (dont des lampes torches et des sifflets) ont été distribués aux personnes atteintes d'albinisme.

45. De plus, un partenariat entre les autorités locales et l'organisation Kilisun, qui produit un écran solaire adapté aux besoins des personnes atteintes d'albinisme, est envisagé en vue de la fabrication de produits de protection solaire au Malawi. Ce projet a pu voir le jour grâce à l'équipe de pays des Nations Unies et aux recommandations sur l'accès aux soins de santé que l'Experte indépendante a formulées. Le projet pilote a pris fin en 2018 et la production d'écran solaire, avec le soutien des pouvoirs publics, est en vue. L'Experte indépendante a aidé à réaliser des projets comparables dans plusieurs pays, notamment en Angola, au Malawi et au Mozambique.

46. Après la visite officielle de l'Experte indépendante dans le pays, le Kenya, avec l'appui technique et les services consultatifs de ladite Experte et en collaboration avec le HCDH et les organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme, a adopté un indicateur relatif à l'albinisme pendant sa campagne de recensement de 2019. Cet indicateur a montré que moins de la moitié des personnes atteintes d'albinisme dans le pays bénéficiaient des mesures que les pouvoirs publics avaient mises en place en leur faveur. L'Experte indépendante a aussi apporté un appui technique et des services consultatifs, notamment par l'envoi de communications aux États Membres et en collaboration avec les équipes de pays des Nations Unies, aux autorités kényanes, mozambicaines, ougandaises et sud-africaines. Elle a également fait part, sur demande, de ses observations sur des projets de loi, par exemple aux administrations nationales et infranationales argentines, brésiliennes, fidjiennes et malawiennes.

47. Pendant sa visite au Brésil, en novembre 2019, l'Experte indépendante s'est intéressée plus particulièrement aux problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme, notamment celles qui appartenaient aux communautés autochtones et à la population d'ascendance africaine. Peu après cette visite, le Ministère de la santé a décidé de donner suite à l'une des recommandations sur le droit à la santé que l'Experte indépendante avait formulées, en soutenant directement le seul programme de santé global pour les personnes atteintes d'albinisme et en l'étendant de l'État de São Paulo à l'ensemble du pays.

48. Pendant sa visite en Afrique du Sud, en septembre 2019, l'Experte indépendante a non seulement mené à bien une mission d'enquête, mais aussi tenu une consultation nationale auprès de plus de 40 organisations de la société civile qui représentaient les personnes atteintes d'albinisme dans six provinces et étaient elles-mêmes presque toutes composées de personnes atteintes d'albinisme (voir A/HRC/43/42/Add.1). Cette consultation a conduit à la création d'une équipe spéciale nationale sur l'albinisme, composée de membres des organisations participantes. L'Experte indépendante a partagé les conclusions préliminaires de sa visite, à la faveur des diverses émissions de télévision et de radio auxquelles elle a participé. Sa visite a aussi fait l'objet de plusieurs vidéos, qui ont été publiées sur YouTube par le Département de la communication du HCDH et utilisées dans des programmes de

sensibilisation de la BBC et dans une campagne en ligne de sensibilisation internationale à la question de l'albinisme¹⁷.

D. Sensibilisation

49. D'importantes manifestations de sensibilisation à l'albinisme ont eu lieu dans le monde entier, notamment à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme. L'Experte indépendante a participé à de nombreuses activités dans ce cadre et leur a apporté son appui. Elle a également collaboré avec la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples ainsi qu'avec plusieurs entités des Nations Unies, notamment des titulaires de mandat au titre des procédures spéciales et des représentants du service du HCDH chargé des communications, des autorités nationales et des entités non gouvernementales, en vue d'élaborer et d'appliquer diverses stratégies de communication pendant et après la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, notamment sur les droits de l'homme en général.

50. L'Experte indépendante a célébré la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme en 2016 à Dar es-Salaam, en présence de hauts fonctionnaires et de représentants d'ambassades et de la société civile. En 2017, elle a participé à une manifestation organisée par la Fondation Liliane aux Pays-Bas et à un colloque international organisé par la Fondation Josephat Torner au Royaume-Uni.

51. En 2018, l'Experte indépendante a coorganisé au Palais des Nations, à Genève, une exposition photographique qui avait pour thème la sorcellerie et les droits de l'homme. Cette même année, elle a également coorganisé avec la Mission permanente de la Sierra Leone une exposition photographique, qui a notamment coïncidé avec la première semaine de la session de juin du Conseil des droits de l'homme.

52. En 2019, l'Experte indépendante a participé à la session de la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, au cours de laquelle elle a organisé des manifestations parallèles et des consultations avec différents acteurs afin de sensibiliser le public à la situation des personnes atteintes d'albinisme en tant que membres de la communauté des personnes handicapées.

53. En juin 2020, alors que des mesures de confinement étaient imposées dans le monde entier en raison de la pandémie de COVID-19, l'Experte indépendante a dirigé l'organisation, en collaboration avec d'autres partenaires, du premier concert en ligne donné à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, auquel ont participé plusieurs musiciens atteints d'albinisme. Ce concert s'inscrivait dans le cadre d'une campagne plus vaste menée par l'Experte indépendante et le HCDH, qui a mobilisé près d'un million de personnes.

54. Afin de faire mieux connaître l'albinisme et de partager des informations à ce sujet avec les organisations de la société civile concernées et d'autres parties prenantes, l'Experte indépendante a envoyé à intervalles réguliers (souvent tous les trois mois) des informations mises à jour sur les travaux menés dans le cadre de son mandat, sur les moyens de coopérer avec les mécanismes des Nations Unies, notamment avec les organes conventionnels et les procédures spéciales, sur les faits nouveaux pertinents en matière de droit international, ainsi que sur des rapports, des principes directeurs et d'autres documents, déclarations et résolutions. Ce partage régulier d'informations a beaucoup contribué à ce que toutes les organisations travaillant sur cette question soient tenues au courant de son évolution et que leurs activités soient coordonnées et se renforcent mutuellement.

55. L'Experte indépendante a pris part à de nombreux entretiens et a été souvent citée dans les médias communautaires, nationaux et internationaux, notamment la BBC, CNN, Al-Jazira, NPR et Reuters. En outre, elle a participé à de nombreuses manifestations publiques, et est notamment intervenue dans des conférences et des réunions d'experts, ce qui lui a permis de partager des informations, de promouvoir des bonnes pratiques et de sensibiliser un public diversifié quant à l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.

¹⁷ Voir www.youtube.com/watch?v=ulkT1D8uGD4 et www.bbc.co.uk/programmes/w3cszj3q.

56. L'Experte indépendante a notamment participé à des activités de sensibilisation ou mené de telles activités pendant la seizième Conférence nationale de la National Organization for Albinism and Hypopigmentation des États-Unis ; les Journées européennes de l'albinisme ; une réunion régionale d'experts sur les services d'appui aux personnes handicapées, tenue à Addis-Abeba ; et la quatrième Conférence annuelle sur les droits des personnes handicapées en Afrique, organisée par le Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria. Elle a également participé à une manifestation organisée par l'Association internationale du barreau à l'occasion de la présentation officielle de son rapport sur le cadre juridique international et régional relatif à l'albinisme. En Afrique, elle a conduit, ou poursuivi seule ou en collaboration avec d'autres, de nombreuses activités visant à promouvoir la mise en œuvre du Plan d'action régional sur l'albinisme, a mené des activités de sensibilisation, telles que le forum intitulé « Action sur l'albinisme en Afrique : le temps de la mise en œuvre », et a participé à une réunion d'experts de haut niveau du Comité technique spécialisé de l'Union africaine sur le développement social, le travail et l'emploi, à Alger. Elle a également participé à deux conférences au Japon, à la conférence annuelle du Procureur général aux Fidji, ainsi qu'à d'autres manifestations trop nombreuses pour être énumérées ici.

57. L'Experte indépendante a organisé, en marge de la trente et unième session du Conseil des droits de l'homme et en coopération avec l'Institut interrégional de recherche des Nations Unies sur la criminalité et la justice, une manifestation portant sur les causes profondes des agressions de personnes atteintes d'albinisme. Elle a également participé à d'autres événements, dont une manifestation organisée en marge de la soixante et onzième session de l'Assemblée générale à l'occasion du dixième anniversaire de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. En mars 2017, pendant la trente-quatrième session du Conseil des droits de l'homme, elle a coorganisé une manifestation parallèle sur la situation des personnes atteintes d'albinisme au Malawi, avec la Mission permanente du Malawi auprès de l'Office des Nations Unies et des autres organisations internationales à Genève et Amnesty International, et a participé à une autre manifestation parallèle avec la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées et International Disability Alliance sur l'article 5 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. En mai 2017, elle a organisé une table ronde et une manifestation parallèle à la soixantième session de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples. En octobre 2018, en marge de la soixante-troisième session de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, elle a coorganisé avec le HCDH une exposition photographique sur les personnes atteintes d'albinisme, en vue de promouvoir la mise en œuvre du Plan d'action régional sur l'albinisme et d'appeler l'attention sur le problème du cancer de la peau, principale cause de décès chez les personnes atteintes d'albinisme en Afrique.

58. À la soixante-treizième session de l'Assemblée générale, l'exposé de l'Experte indépendante a été filmé par David Darg, réalisateur nommé aux Oscars qui traite de divers sujets relatifs aux droits de l'homme et qui a récemment produit un film sur la lauréate du prix Nobel de la paix, Nadia Murad. Le film dans lequel intervient l'Experte indépendante, intitulé Lazarus, a été primé et présenté au Festival du film de Tribeca, touchant ainsi des dizaines de milliers de personnes¹⁸.

59. En 2018, l'Experte indépendante a apporté son appui et a participé à la première conférence sur l'albinisme organisée dans la région asiatique. Cette conférence, qu'elle a coorganisée avec la Nippon Foundation, s'est tenue à Tokyo et a rassemblé diverses personnes atteintes d'albinisme originaires d'Afrique, d'Amérique du Nord et d'Asie. Cette manifestation a favorisé la collaboration du Gouvernement japonais avec des organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme au Japon.

60. Le 10 décembre 2018, le HCDH a commémoré le soixante-dixième anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme et Roben X, musicien atteint d'albinisme qui a participé à la campagne du HCDH (appuyée par l'Experte indépendante) concernant cette maladie a été déclaré « champion des droits de l'homme » par la Haute-Commissaire aux droits de l'homme à cette occasion¹⁹. Quelque 400 jeunes et représentants des Nations Unies,

¹⁸ Voir la vidéo disponible à l'adresse suivante : www.youtube.com/watch?v=9_7sp8ouv1w.

¹⁹ Voir <https://albinism.ohchr.org/fr/index.html>.

des États Membres et de la société civile ont participé à cette commémoration. La Haute-Commissaire a également organisé une table ronde à laquelle a participé Roben X et qui portait notamment sur la question des personnes atteintes d'albinisme. L'Experte indépendante continue de collaborer avec les « champions des droits de l'homme » du monde entier qui contribuent à la cause de l'albinisme.

61. Au regard de tous les efforts qu'elle a déployés pour sensibiliser le public à la situation des personnes atteintes d'albinisme, l'Experte indépendante a reçu plusieurs prix consacrant son travail dans le cadre de ce mandat. En avril 2020, elle a reçu le prestigieux prix international de défenseur des droits octroyé par le United States International Council on Disabilities. En juillet 2020, elle a également été inscrite sur la liste « Diversability inaugural D-30 Disability Impact List », qui met en avant les personnes dont le travail a eu des conséquences importantes pour la communauté des personnes handicapées dans le monde. Arrivée à mi-parcours de son mandat, en décembre 2017, l'Experte indépendante a été inscrite par le magazine *New African* sur la liste des 100 personnalités africaines les plus influentes de l'année. Elle figure également sur la liste des 70 femmes qui ont été sélectionnées au niveau mondial pour prendre la parole lors de la célébration du soixante-dixième anniversaire de l'UNESCO.

E. Activités de recherche et collecte de données

62. Pour appuyer la collecte de données, accroître la qualité et la quantité des activités de recherche et promouvoir une défense des droits des personnes atteintes d'albinisme fondée sur des données probantes, l'Experte indépendante, en étroite collaboration avec des universitaires issus de plusieurs établissements²⁰, a mis en place un réseau international et interdisciplinaire de recherche-action, comprenant des acteurs de la société civile, qui a élaboré un programme prioritaire portant sur les relations entre l'albinisme, les pratiques spirituelles et culturelles et les droits de l'homme. Cette collaboration a permis de recenser les lacunes dans ce domaine et elle contribuera à orienter les travaux futurs sur la question afin d'éclairer les initiatives relatives aux grandes orientations, les actions de plaidoyer et d'autres initiatives axées sur les droits de l'homme.

63. Dans le cadre des activités de recherche et de collecte de données, l'Experte indépendante a coorganisé en septembre 2018 à Genève une table ronde sur les droits de l'homme et l'albinisme. Cette réunion, qui a rassemblé un grand nombre de participants issus de divers secteurs, notamment des universitaires, des décideurs et des membres d'organisations de la société civile, avait pour objet de définir et de confirmer les priorités en matière de recherche, de plaidoyer et de grandes orientations concernant les relations entre l'albinisme, les pratiques spirituelles et culturelles et les droits de l'homme (voir A/HRC/40/62/Add.2).

64. L'Experte indépendante travaille en étroite collaboration avec le Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria en vue de mener des recherches sur des sujets particulièrement importants pour les personnes atteintes d'albinisme, notamment l'accès à la justice. Elle a également entrepris des recherches visant à recueillir des informations sur les liens supposés entre les agressions contre les personnes atteintes d'albinisme et les élections politiques. Elle a également supervisé des recherches préliminaires sur d'autres sujets pertinents, notamment sur le trafic de parties de corps de personnes atteintes d'albinisme et sur les défenseurs des droits de l'homme qui sont des personnes atteintes d'albinisme. Ces recherches ont été réalisées en collaboration avec un certain nombre d'établissements universitaires en Afrique, en Amérique du Nord et en Europe²¹.

²⁰ Sheryl Reimer-Kirkham, Barbara Astle et Emma Strobell (Université Trinité de l'Ouest, Canada), Lori Beaman (Université d'Ottawa), Wisdom Tettey (Université de Toronto, Canada), Bonny Ibhawoh (Université McMaster, Canada) et Kristi Panchuk (Université de la Colombie-Britannique, Canada). Les collaborateurs étaient Duncan Dixon et Rick Sawatzky (Université Trinité de l'Ouest). Le financement a été assuré par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et le Fonds Under the Same Sun.

²¹ Les Universités de Pretoria et de Toronto, l'Académie de droit international humanitaire et de droits humains de Genève, l'Université Trinité de l'Ouest et l'Université polytechnique Kwantlen.

65. L'Experte indépendante a également développé les activités de recherche et mis à disposition davantage de données sur l'albinisme directement dans le cadre de ses rapports. À cet égard, elle a produit plus de 37 documents et articles universitaires et rapports, dont 23 ont été présentés au Conseil des droits de l'homme et à l'Assemblée générale. Ces rapports portent sur des thèmes clefs, comme le droit à la santé, et l'un d'entre eux traite de manière détaillée de l'importance des mesures concrètes de protection des personnes atteintes d'albinisme qui doivent être adoptées dans le cadre du Programme de développement durable à l'horizon 2030 et au regard de l'engagement fondamental pris dans ce programme de ne laisser personne de côté. L'Experte indépendante a également soumis un rapport préliminaire sur certaines des causes profondes des agressions de personnes atteintes d'albinisme, telles que la pauvreté et l'ignorance de ce qu'est l'albinisme (A/HRC/34/59). Parmi l'ensemble des causes profondes recensées, les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles sont particulièrement difficiles à conceptualiser et à combattre. L'Experte indépendante a également fourni et continue de fournir des services techniques et consultatifs et un appui à plusieurs programmes de recherche essentiels en Amérique du Sud, en Europe et en Afrique.

66. Afin de poursuivre les débats sur les pratiques préjudiciables, l'Experte indépendante a organisé en septembre 2017, à Genève, le tout premier atelier consacré à l'examen systématique des incidences de la sorcellerie sur le respect des droits de l'homme. D'une durée de deux jours, cet atelier a réuni plus de 100 experts de l'ONU, des universitaires et des membres de la société civile, qui ont débattu de la violence associée à ces croyances et pratiques et des effets de celles-ci sur les groupes vulnérables, dont les personnes atteintes d'albinisme. L'atelier s'est conclu par la définition de meilleures pratiques et la formulation de recommandations et de propositions pour l'avenir (voir A/HRC/37/57/Add.2). Dans le prolongement de cet atelier, une manifestation parallèle consacrée au thème « Violence contre les enfants : croyances et pratiques de sorcellerie » a été coorganisée par l'Experte indépendante et la Représentante spéciale du Secrétaire général chargée de la question de la violence contre les enfants en marge de la trente-septième session du Conseil des droits de l'homme.

67. En janvier 2019, au Royaume-Uni, l'Experte indépendante a apporté son appui à un atelier de suivi au cours duquel l'accent a été mis sur la nécessité d'examiner la question de la sorcellerie et des droits de l'homme sous un angle historique et interdisciplinaire, ainsi que sur les incidences de la sorcellerie en matière de droits de l'homme et sur le plan sociologique. Elle a ensuite formé, avec plusieurs groupes universitaires et de plaidoyer (voir par. 22 ci-dessus), un groupe de recherche et de plaidoyer indépendant sur la sorcellerie et les droits de l'homme, grâce auquel les informations issues des travaux de recherche et d'autres données sur la question sont recueillies, compilées et prises en considération dans le cadre d'activités telles que la rédaction de principes directeurs régionaux sur les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles, et des activités du Conseil des droits de l'homme.

68. L'Experte indépendante a rappelé sa recommandation relative à la collecte de données statistiques à l'occasion de ses visites de pays et dans ses rapports thématiques. Elle a mis l'accent à plusieurs reprises sur la bonne pratique consistant à intégrer au processus de recensement et d'enquête au niveau national un indicateur portant expressément sur les personnes atteintes d'albinisme. En février 2019, en consultation avec l'Experte indépendante, le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap a publié une observation concernant les moyens par lesquels les États pourraient appliquer cette bonne pratique aux activités de collecte de données²². L'Experte indépendante a ensuite appuyé ce processus au Kenya, en collaboration avec le conseiller pour les droits de l'homme du HCDH. D'autres pays empruntent actuellement la même voie²³.

²² Voir www.washingtongroup-disability.com/wg-blog/are-people-with-albinism-included-in-the-washington-group-questions-119/.

²³ Avec l'appui de l'équipe de pays des Nations Unies, le Malawi a intégré le groupe des personnes atteintes d'albinisme dans son dernier recensement. D'autres pays, dont le Nigeria et l'Ouganda, ont effectué un état des lieux. Pour de plus amples informations sur les bonnes pratiques en matière de collecte de données, voir l'additif au document A/75/170 sur les meilleures pratiques en matière de

69. La création par le Conseil des droits de l'homme du mandat d'Expert indépendant et le travail fait par la première titulaire de ce mandat semblent avoir eu une incidence notable sur le développement des activités de recherche et des bourses d'études consacrées à l'examen de l'albinisme sous l'angle des droits de l'homme. En janvier 2018, une recherche des articles universitaires accessibles dans cette catégorie, sans limite dans le temps, a permis de trouver environ 83 articles, parmi lesquels 46 % utilisaient l'expression « droits de l'homme » et 45 % étaient rédigés par un Africain ou une Africaine, ce qui constitue un indicateur important compte tenu des violations extrêmement graves des droits de l'homme signalées dans cette région. Pendant la rédaction du présent rapport, une recherche utilisant les mêmes mots clefs a été effectuée à nouveau pour la période allant de janvier 2018 à octobre 2020. Quarante-six articles ont été trouvés, dont plus de 70 % utilisent la terminologie relative aux droits de l'homme et 59 % sont écrits par un Africain ou une Africaine. Cela constitue une augmentation notable en un peu plus de deux ans seulement.

IV. Difficultés et limites

Contraintes en matière de ressources

70. La quantité et la qualité remarquables des résultats obtenus par l'Experte indépendante dans le cadre de son mandat au cours de ces six dernières années sont dues aux crédits alloués par le HCDH au titre de son budget ordinaire et à l'appui ponctuel apporté par les organismes des Nations Unies sur le terrain. Toutefois, nombre de ces résultats n'auraient pu être obtenus sans les efforts que l'Experte indépendante a déployés pour collecter des fonds et mobiliser des ressources. L'Experte indépendante remercie particulièrement les entités privées et autres de l'appui qu'elles ont fournis sur plusieurs années et qui, considéré dans son ensemble, a souvent égalé ou dépassé la contribution reçue au titre du budget ordinaire²⁴. Ce point est important pour la gestion des attentes quant à ce qui pourrait être réalisé en l'absence d'un appui extrabudgétaire aussi considérable. Il convient également de souligner que l'obtention de cet appui demande beaucoup de temps à la titulaire du mandat et nécessite d'y consacrer des ressources importantes. Dans l'ensemble, l'importance des réalisations dont il est fait état dans le présent rapport est sans aucun doute liée au temps investi par l'Experte indépendante, qui équivaut à celui d'un emploi à temps plein.

71. Aux niveaux régional et national, les organisations de la société civile travaillant sur les questions liées à l'albinisme ont fait état de situations financières très difficiles. Une récente séance de formation aux droits de l'homme destinée aux organisations de la société civile en Afrique a montré que la pandémie de COVID-19 avait aggravé la situation dans ce domaine et que les programmes et plans de travail dans la région avaient été entravés.

72. L'Experte indépendante est préoccupée par les effets à court et à moyen terme de la pandémie de COVID-19 sur les futurs efforts de mobilisation des ressources, si son mandat devait être prorogé. Des ressources sont nécessaires pour poursuivre les travaux importants liés à la mise en œuvre du Plan d'action régional et pour apporter d'autres changements concrets dans la vie des personnes atteintes d'albinisme. Étant donné que les personnes atteintes d'albinisme constituent une minorité au sein de la population, tout devrait être mis en œuvre pour accroître les ressources financières et autres allouées à ces travaux, en particulier dans les domaines de la protection contre les agressions et de la prévention du

protection des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, disponible à l'adresse suivante : www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx.

²⁴ L'Experte indépendante tient à remercier les fondations Open Society et leurs bureaux régionaux en Afrique, Under the Same Sun, la Fondation Ford, le programme international sur les droits de l'homme de l'Université de Toronto, le Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada pour les contributions en ressources humaines et financières et les appuis en nature qu'ils ont apportés à son mandat à grande échelle et sur plusieurs années. Elle remercie également le Groupe africain, en particulier la Mission permanente de la Somalie et la Mission permanente de la Sierra Leone, ainsi que les Missions permanentes du Canada, d'Israël, du Kenya, du Nigéria et du Portugal et la délégation de l'Union européenne pour leur soutien moral au cours des six dernières années. Elle est particulièrement reconnaissante au HCDH pour l'appui fourni dans la mise en place de ce mandat à partir du début du processus.

cancer de la peau, comme le prévoient certaines mesures particulières du Plan d'action régional, et pour faciliter l'application des recommandations relatives aux personnes atteintes d'albinisme dans d'autres régions, telles que l'Amérique du Sud et l'Asie (voir A/74/190).

Capacités des organisations de la société civile travaillant dans ce domaine

73. Les organisations de la société civile qui s'efforcent de promouvoir et de protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme doivent faire face à une diminution de leurs ressources et leur action est généralement entravée par leurs capacités relativement faibles en matière de défense des droits de l'homme liés à l'albinisme. Cela est dû à plusieurs facteurs, dont l'absence de coordination au sein de ce groupe, le nombre relativement faible de personnes atteintes d'albinisme et leur dispersion, ce qui nécessite de mener des efforts délibérés (souvent inexistantes ou insuffisants) pour qu'ils puissent participer aux débats sur les questions qui les concernent. Heureusement, au cours des vingt dernières années, plus de 200 organisations de personnes atteintes d'albinisme ont été créées dans le monde entier ; elles constituent des lieux et des outils d'inclusion. Compte tenu de la diminution globale des ressources allouées aux initiatives en faveur des droits de l'homme dans le monde, il est probable que les ressources allouées aux activités d'appui concernant les questions liées aux personnes atteintes d'albinisme seront moins importantes, non seulement au sein du système des Nations Unies mais aussi de manière générale. L'Experte indépendante souligne une nouvelle fois le rôle central et complémentaire des organisations de la société civile, en particulier des organisations non gouvernementales et des universités ainsi que des acteurs du secteur de la santé et de la sphère religieuse, dans la promotion des droits des personnes atteintes d'albinisme, notamment lorsqu'elles préconisent et mettent en œuvre concrètement des mesures bien définies, et elle engage à mener des actions ciblées pour associer ces organisations aux activités de renforcement des capacités, y compris à la formation en matière de plaidoyer et de droits de l'homme.

Nécessité de s'attaquer aux causes profondes des violations et à l'impunité

74. L'Experte indépendante souligne qu'il faut continuer à s'attaquer aux causes profondes des violations des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, en particulier des agressions et des violations des droits de l'homme qui y sont liées et qui ont encore lieu aujourd'hui. En outre, elle fait observer que s'il n'est pas mis fin à l'impunité et que les auteurs de tels actes, y compris les commanditaires, ne sont pas poursuivis rapidement, ces violations risquent de se poursuivre. La nécessité d'adopter des principes directeurs sur les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles, et la proposition de résolution sur cette question soumise au Conseil des droits de l'homme pour examen, sont des éléments plus essentiels que jamais car les mesures de protection contre la COVID-19 ont eu tendance à favoriser de nouvelles agressions pendant les confinements et dans le cadre de restrictions du même ordre.

75. Dans le cadre des mesures de protection et de respect du principe de responsabilité, l'Experte indépendante propose que les agressions et les violations des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme soient considérées comme un crime haineux fondé sur la couleur de peau. C'est un domaine dans lequel le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale peut apporter son appui au moyen d'une observation ou d'une orientation relative à la situation des personnes atteintes d'albinisme. La Rapporteuse spéciale sur les exécutions extrajudiciaires, sommaires ou arbitraires a affirmé que les meurtres de personnes atteintes d'albinisme devraient être traités comme des crimes haineux et que les États devraient adopter une série de mesures à titre de garanties, notamment en matière de droit, d'enquête, de condamnation et de protection (A/HRC/37/57/Add.2, par. 28). Les facteurs aggravants à prendre en compte pour déterminer les crimes haineux devraient comprendre le préjudice causé aux victimes, leur extrême vulnérabilité et les motivations des agresseurs. Les États doivent donc faire tout ce qui est en leur pouvoir pour empêcher les meurtres liés à la sorcellerie ainsi qu'aux stéréotypes et aux discriminations préjudiciables.

Nécessité d'une volonté politique plus forte

76. La volonté politique des parties prenantes, en particulier des États, est essentielle pour faire en sorte que l'approche multidimensionnelle et multisectorielle ainsi que les partenariats établis tout au long du mandat restent efficaces pour protéger et promouvoir l'exercice des

droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Les États dans lesquels l'Experte indépendante s'est rendue en visite officielle doivent garantir la mise en œuvre des recommandations visant à assurer la protection des personnes atteintes d'albinisme et leur inclusion dans les processus de décision les concernant. Le coût relativement faible des interventions nécessaires pour apporter des changements positifs dans la vie des personnes atteintes d'albinisme, tout comme l'engagement pris au niveau mondial de ne laisser personne de côté, devrait suffire à motiver les États à appuyer les actions dans ce domaine, notamment en mettant en œuvre les recommandations énoncées ci-dessous.

V. Conclusion et recommandations

77. De nombreux et importants progrès ont été accomplis depuis la création du mandat d'Expert indépendant sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. En témoignent les avancées majeures obtenues dans la réalisation des objectifs initiaux du mandat, énoncés il y a six ans. En Afrique, des mesures concrètes ont été adoptées conformément à ce qui avait été prévu par l'Experte indépendante en collaboration avec d'autres parties prenantes dans le cadre du Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021), qui devrait être remplacé par le Plan d'action visant à mettre fin aux agressions et autres violations des droits de l'homme commises contre des personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031). Des centaines de manifestations et d'activités de sensibilisation de grande ampleur, conduites par l'Experte indépendante ou auxquelles elle a participé dans les médias traditionnels et sociaux, au cours de visites officielles dans les pays et dans le cadre de nombreuses manifestations culturelles qu'elle a organisées ou appuyées, ont touché des millions de personnes dans le monde et en Afrique en particulier. L'Experte indépendante a également fait appel à un large éventail de partenaires issus de différents secteurs, publics et privés, gouvernementaux et non gouvernementaux, pour assurer la mise en œuvre du Plan d'action régional et des recommandations formulées dans ses rapports, en vue d'apporter un appui aux personnes atteintes d'albinisme, en particulier en Amérique du Sud et en Asie. Les activités de recherche et les données sur la situation des personnes atteintes d'albinisme sur les six continents, intégrant une perspective fondée sur les droits de l'homme, ont également été améliorées et leur nombre a augmenté de façon remarquable pendant la durée de son mandat. Des données quantitatives, en particulier celles issues des recensements et des enquêtes, ainsi que des données qualitatives sur l'albinisme dans le monde, sont désormais disponibles alors qu'elles faisaient défaut avant la création de ce mandat. La formation des personnes atteintes d'albinisme, s'appuyant sur une collaboration à plusieurs niveaux avec les organisations qui les représentent, a permis d'amplifier leur voix et de leur donner les moyens de participer aux débats sur les questions qui les concernent. Des travaux novateurs et de grande ampleur ont également été entrepris pour lutter contre les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles, qui figurent parmi les causes fondamentales des agressions et des violations des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme.

78. Toutefois, des défis importants doivent encore être relevés. La mise en œuvre complète du Plan d'action régional n'est pas encore achevée et il est nécessaire d'adopter des mesures à long terme pour lutter contre les pratiques préjudiciables dans ce contexte. Une grande partie des recommandations que l'Experte indépendante a adressées aux États et aux parties prenantes dans ses précédents rapports doivent encore être appliquées. En outre, les personnes atteintes d'albinisme sont encore victimes de discrimination et de stigmatisation. Le manque de ressources entrave les efforts visant à accroître la participation des personnes atteintes d'albinisme aux processus qui les concernent et à renforcer la défense de leurs intérêts dans ce cadre. L'Experte indépendante espère que les efforts engagés se poursuivront pour appliquer ces recommandations, en particulier pour prendre en considération la situation des personnes atteintes d'albinisme dans les secteurs concernés, notamment dans le cadre des activités liées au handicap, à la santé, à l'éducation, à la discrimination raciale, aux maladies rares, au droit pénal, y compris en ce qui concerne les crimes de haine, à la

traite des personnes et à d'autres pratiques préjudiciables. Cela suppose souvent d'adopter des lois, des politiques et des mesures concrètes, notamment celles qui sont énoncées ci-dessous.

79. L'Experte indépendante recommande aux États :

a) De procéder à la collecte de données et à une analyse situationnelle, et d'appuyer les activités de recherche participative afin de mieux comprendre la situation des personnes atteintes d'albinisme en matière de droits de l'homme ;

b) D'appuyer des activités soutenues, planifiées sur plusieurs années, d'éducation du public aux questions liées à l'albinisme, notamment dans le cadre de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme et en particulier dans les zones rurales et reculées et au sein des populations frontalières, afin de diffuser des informations pertinentes sur l'albinisme, y compris sur ses causes scientifiques et sur les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme ;

c) De veiller à ce que tout acte de discrimination à l'égard de personnes atteintes d'albinisme soit sanctionné de manière adéquate et proportionnée, notamment en citant la « couleur de la peau » parmi les motifs de discrimination énoncés dans la législation nationale et en qualifiant de crimes de haine les agressions et les meurtres de personnes atteintes d'albinisme ;

d) De remédier au manque de ressources en créant un fonds visant à ne laisser personne de côté et à appuyer la participation des groupes reconnus comme « laissés pour compte » et les « plus défavorisés » dans le cadre des objectifs de développement durable. Une telle mesure aiderait à tenir réellement l'engagement de ne laisser personne de côté. Ce fonds pourrait également contribuer au renforcement des capacités des groupes de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme afin de lutter contre le cercle vicieux de leur marginalisation ;

e) D'appliquer les mesures visant à remédier à la situation des femmes et des enfants touchés par l'albinisme qui sont présentées dans le rapport thématique de l'Experte indépendante (A/HRC/43/42) ainsi que les mesures énoncées dans ses autres rapports thématiques au Conseil des droits de l'homme et à l'Assemblée générale ;

f) De procéder à l'application complète des recommandations que l'Experte indépendante a adressées aux États Membres dans lesquels des visites officielles ont été effectuées ;

g) De garantir l'application de mesures relatives aux aménagements raisonnables et au plein exercice par les personnes atteintes d'albinisme de leurs droits au meilleur état de santé physique et mentale possible, à l'éducation, à un logement adéquat et à un travail décent ;

h) De faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme participent pleinement et concrètement à l'élaboration et à la mise en application de toutes les mesures et initiatives les concernant, en particulier des plans nationaux et des lois nationales, et de les nommer à des postes de haut niveau au sein de la fonction publique ;

i) D'envisager l'adoption d'un projet de résolution sur les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles, afin de renforcer la protection des personnes vulnérables à ces formes de violence, notamment les personnes atteintes d'albinisme ;

j) De continuer d'apporter un appui aux États et aux organisations de la société civile qui mènent des activités concernant l'albinisme dans des lieux où des agressions ont été signalées, notamment au moyen d'activités de renforcement des capacités et de collecte de données et, si nécessaire, d'initiatives visant à faire appliquer les lois, y compris en ce qui concerne les techniques d'enquête et l'analyse médico-légale ;

k) De poursuivre les activités de contrôle concernant les droits des personnes atteintes d'albinisme et de continuer à en rendre compte dans le cadre des mécanismes internationaux de protection des droits de l'homme, notamment les organes conventionnels et l'Examen périodique universel ;

l) D'appuyer la reproduction des politiques fondées sur les meilleures pratiques, notamment celles qui sont présentées dans l'additif au rapport que l'Experte indépendante a soumis à l'Assemblée générale à sa soixante-quinzième session ;

m) D'appuyer les efforts visant à assurer la mise en place d'aménagements raisonnables destinés aux personnes présentant une déficience visuelle et à garantir la réalisation effective du droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme afin de prévenir les décès dus au cancer de la peau ;

n) De veiller à ce que toutes les mesures prises concernant l'albinisme soient mises en œuvre en adoptant une approche fondée sur les droits de l'homme et en tenant compte du caractère croisé des droits applicables et de la nécessité qui en découle d'associer au processus les parties prenantes issues de différents secteurs qui figurent parmi les plus défavorisées afin de garantir l'intégration des questions qui les concernent et une programmation ciblée.

80. L'Experte indépendante recommande aux États dans lesquels des agressions ont eu lieu :

a) D'adapter au niveau national et de mettre en œuvre le Plan d'action régional (ainsi que la version établie par l'Union africaine une fois qu'elle sera validée en 2021), et d'allouer une enveloppe budgétaire à son exécution ;

b) D'apporter leur appui au mandat de l'envoyé spécial de l'Union africaine pour les personnes atteintes d'albinisme une fois qu'un titulaire de ce mandat aura été nommé ;

c) De veiller à ce que les agressions des personnes atteintes d'albinisme et les infractions dont elles sont victimes, notamment la profanation de tombes et l'exploitation sous toutes ses formes, y compris la traite des personnes et le trafic de parties du corps, donnent lieu rapidement à des enquêtes et à des poursuites ;

d) D'adopter les principes directeurs sur les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles une fois qu'ils auront été adoptés par le Parlement panafricain ou un organe compétent de l'Union africaine ;

e) De veiller à ce que tout acte de discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme soit sanctionné de manière adéquate et proportionnée en vertu de la législation nationale, et de qualifier de crimes de haine les agressions et les meurtres de personnes atteintes d'albinisme ;

f) D'élaborer et de mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation à long terme, qui sont essentielles pour lutter contre les pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles et contre toutes les formes de violation des droits des personnes atteintes d'albinisme.

81. L'Experte indépendante recommande aux organisations de la société civile :

a) D'intégrer l'approche fondée sur les droits de l'homme dans les activités de plaidoyer, d'éducation du public et de recherche et dans tous les autres domaines de travail afin d'atténuer les conséquences négatives de l'approche médicale ou caritative des personnes handicapées, y compris des personnes atteintes d'albinisme, et de donner la priorité à cette approche ;

b) De collaborer avec les principaux acteurs, défenseurs des droits, experts et chercheurs dans les domaines pertinents, notamment le handicap, la santé, l'éducation, la discrimination raciale, les maladies rares, le droit pénal, y compris les dispositions relatives aux crimes de haine, à la traite des personnes et à d'autres pratiques préjudiciables ;

c) De mettre en place des plateformes de collaboration aux niveaux national, régional et mondial visant à promouvoir les plans d'action nationaux, régionaux et mondiaux concernant l'albinisme et à encourager et reproduire les meilleures pratiques ;

d) De prendre en considération la situation des personnes atteintes d'albinisme en matière de droits de l'homme dans le cadre des instances et des initiatives nationales, régionales et internationales consacrées aux droits de l'homme et au développement, de manière cohérente, stratégique et efficace.

82. L'Experte indépendante recommande aux organisations internationales, aux donateurs et aux entreprises :

a) D'appuyer les travaux des groupes de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme en leur apportant une assistance technique et financière en vue de renforcer leurs capacités et de permettre ainsi la transformation d'organisations de bénévoles en organisations plus fortes dotées d'un personnel spécialisé. Cela aidera ces organisations à mener efficacement leurs activités de défense des droits de l'homme et de plaidoyer dans les instances pertinentes consacrées aux droits de l'homme, en particulier dans les pays où les violations des droits de l'homme sont extrêmement graves et doivent être surveillées et signalées ;

b) De rechercher les organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme et de les faire participer aux activités de renforcement des capacités et de formation relatives aux droits de l'homme en général ainsi qu'à certains domaines particuliers tels que le handicap, la santé, l'éducation, la discrimination raciale, les maladies rares, le droit pénal, y compris les dispositions relatives aux crimes de haine, à la traite des personnes et à d'autres pratiques préjudiciables ;

c) De rechercher activement les personnes atteintes d'albinisme et de les inclure dans les débats publics sur les droits de l'homme, notamment dans le cadre des mécanismes et des processus nationaux et internationaux pertinents, ainsi que dans les instances régionales chargées par les Nations Unies de suivre la mise en œuvre des objectifs de développement durable.
