



# Assemblée générale

Distr. générale  
27 décembre 2022  
Français  
Original : anglais

## Conseil des droits de l'homme

### Cinquante-deuxième session

27 février-31 mars 2023

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**

## **Défenseurs des droits de l'homme s'occupant de questions relatives à l'albinisme**

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

#### *Résumé*

Le présent rapport, soumis en application des résolutions 28/6 et 46/12 du Conseil des droits de l'homme, porte sur les travaux que les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et les défenseurs des droits de l'homme s'occupant de questions relatives à l'albinisme mènent dans diverses régions du monde. Il donne des informations sur les nombreuses difficultés que les défenseurs des droits de l'homme rencontrent dans le cadre de leurs activités et présente plusieurs bonnes pratiques ainsi que des recommandations destinées aux États et aux autres parties prenantes concernées. L'Experte indépendante espère qu'il fera la lumière sur un sujet relativement nouveau pour les personnes atteintes d'albinisme et qu'il aidera ces personnes à faire face aux problèmes qu'elles rencontrent en matière de droits humains.



## Introduction

1. Le présent rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, est soumis en application des résolutions 28/6 et 46/12 du Conseil des droits de l'homme. Il donne un bref résumé des activités menées par l'Experte indépendante et présente les travaux des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et des défenseurs des droits de l'homme qui œuvrent à la protection et la promotion des droits des personnes atteintes d'albinisme.

2. En octobre et en novembre 2022, en vue de l'élaboration du présent rapport, l'Experte indépendante a envoyé des questionnaires<sup>1</sup> aux parties prenantes, dont des États Membres, des organisations de la société civile et des acteurs non gouvernementaux. De plus, elle a tenu une série de consultations en ligne avec des organisations de la société civile d'Afrique, d'Amérique du Sud, d'Asie et d'Europe et avec d'autres acteurs concernés. Les 39 communications qui lui ont été soumises, à l'oral comme à l'écrit, parfois dans le cadre des consultations<sup>2</sup>, forment la base du présent rapport.

3. S'il existe de nombreux documents et travaux de recherche sur la situation des défenseurs des droits de l'homme, il n'y a que peu d'informations sur les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et les défenseurs des droits de l'homme qui promeuvent et protègent les droits des personnes atteintes d'albinisme. Le présent rapport vise à faire mieux comprendre les difficultés particulières que rencontrent ces derniers, à leur donner plus de visibilité et à resserrer leurs liens avec les autres défenseurs des droits de l'homme, les organisations de défense des droits de l'homme et les organisations de la société civile. Il met en lumière les meilleures pratiques et présente des recommandations visant à créer un environnement favorable à la conduite de leurs travaux.

## I. Activités menées dans l'exercice du mandat

4. Au cours de la période considérée, l'Experte indépendante a mené diverses activités, dont celles mentionnées ci-après. En mars, elle a participé à une conférence sur des problèmes d'actualité concernant l'albinisme organisée à l'Université de Pretoria. Elle a présenté les travaux réalisés dans l'exercice de son mandat à l'Université du Staffordshire, au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, et a participé à un séminaire sur l'élimination de la chasse aux sorcières en Inde. En mai, elle s'est exprimée sur la question des accusations de sorcellerie et des agressions rituelles dont des enfants font l'objet lors d'une conférence organisée à Addis-Abeba par l'African Child Policy Forum. En juin, elle a prononcé un discours liminaire à une formation organisée par le Centre pour les droits de l'homme à l'Université de Pretoria à l'intention des organisations de personnes atteintes d'albinisme. En juillet, elle a participé à une conférence de la National Organization for Albinism and Hypopigmentation tenue aux États-Unis d'Amérique et y a présenté un exposé. En août, elle a plaidé auprès du Parlement panafricain pour l'adoption des directives pour l'élimination des accusations de sorcelleries, des agressions rituelles et des autres violations des droits de l'homme, lesquelles ont été adoptées en novembre. En novembre également, elle a pris la parole au sujet des défenseurs des droits humains atteints d'albinisme à la conférence du Southern Africa Human Rights Defenders Network. Tout au long de l'année, elle a organisé des formations à l'intention d'organisations de la société civile dirigées par des personnes atteintes d'albinisme, dont une, en décembre, en partenariat avec l'équipe de la société civile de la Division des mécanismes relevant du Conseil des droits de l'homme et

<sup>1</sup> Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), Appel à contributions au rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme devant être soumis à la cinquante-deuxième session du Conseil des droits de l'homme, en mars 2023 : <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2022/call-inputs-report-independent-expert-enjoyment-human-rights-persons-albinism>.

<sup>2</sup> Des communications ont été reçues des États Membres suivants : Afrique du Sud, Équateur, Italie, Malaisie, Maurice et Nigéria. Le reste des communications ont été reçues d'organisations de la société civile.

des instruments relatifs aux droits de l'homme du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH). Elle a collaboré avec divers organismes des Nations Unies, notamment le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés, l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) et l'Organisation mondiale de la Santé. En septembre, elle a effectué une visite officielle à Madagascar ; le rapport sur cette visite figure dans un additif au présent rapport<sup>3</sup>.

## II. Définitions

### A. Défenseur des droits de l'homme

5. On entend par « défenseur des droits de l'homme » une personne qui, individuellement ou avec d'autres, s'emploie à promouvoir ou à protéger les droits de l'homme de manière pacifique. Il n'est pas défini précisément qui est ou peut être un défenseur des droits de l'homme. La Déclaration sur le droit et la responsabilité des individus, groupes et organes de la société de promouvoir et protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales universellement reconnus (plus connue sous le nom de « Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme ») souligne « la contribution qu'apportent les individus, groupes et associations à l'élimination effective de toutes les violations des droits de l'homme et des libertés fondamentales des peuples et des personnes<sup>4</sup> ».

6. Selon cette large définition, toutes les personnes et tous les groupes de personnes qui œuvrent à la promotion des droits de l'homme et des libertés fondamentales au niveau local, national ou international peuvent être des défenseurs des droits de l'homme. Ces derniers peuvent être des hommes ou des femmes de n'importe quel âge, de n'importe quelle région du monde et de n'importe quel milieu professionnel ou autre. Néanmoins, la question des « critères » auxquels ils doivent répondre est complexe. La Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme indique qu'ils ont des responsabilités et des droits. Ils doivent notamment : a) accepter le principe de l'universalité des droits de l'homme ; b) défendre des droits de l'homme, critère qui s'applique quelle que soit la validité de leurs arguments ; c) mener des actions pacifiques, conformément à la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme<sup>5</sup>.

7. Au regard de cette définition, toute personne atteinte d'albinisme ou tout proche d'une telle personne qui défend les droits de l'homme, ou toute personne qui œuvre à la promotion et la protection des droits des personnes atteintes d'albinisme est un défenseur des droits de l'homme s'il mène des actions pacifiques et accepte le principe de l'indivisibilité des droits définis dans la Déclaration universelle des droits de l'homme. Les défenseurs des droits de l'homme qui sont atteints d'albinisme et qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme et les associations de personnes atteintes d'albinisme mènent une action indispensable en faveur des droits de l'homme aux niveaux local, national et international, notamment en faisant mieux connaître les droits de l'homme, l'albinisme et les besoins des personnes atteintes d'albinisme et en formant des professionnels de la santé et des enseignants. Ils contribuent à l'élaboration de lois, de politiques et de programmes portant sur les personnes atteintes d'albinisme qui, bien souvent, améliorent l'exercice des droits à la santé, à l'éducation et à l'emploi de ces personnes, ils dénoncent les agressions commises contre elles et ils demandent des comptes aux gouvernements concernant ces violations.

### B. Albinisme

8. 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 genre. Elle est généralement due à un déficit de mélanine dans les cheveux, la peau et les yeux (albinisme oculo-cutané) qui provoque une sensibilité au soleil et est encore très mal

<sup>3</sup> A/HRC/52/36/Add.1.

<sup>4</sup> Résolution 53/144 de l'Assemblée générale, annexe. Voir le quatrième alinéa du préambule.

<sup>5</sup> Voir <https://www.ohchr.org/fr/special-procedures/sr-human-rights-defenders/about-human-rights-defenders>.

comprise par le corps médical comme par la société. Les croyances erronées et les mythes teintés de superstition qui entourent souvent l'apparence des personnes atteintes d'albinisme contribuent à la marginalisation et à l'exclusion sociale de ces personnes.

9. Les problèmes relatifs aux droits de l'humain que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme sont passés largement inaperçus pendant plusieurs siècles, ce qui a entraîné un profond climat de stigmatisation, de discrimination et de violence à l'égard de ces personnes dans divers pays. L'albinisme étant une maladie complexe et exceptionnelle, les personnes qui en sont atteintes font face directement et simultanément à plusieurs problèmes en matière de droits humains, lesquels touchent notamment à la discrimination fondée sur la couleur et le handicap, aux besoins particuliers en matière d'accès à l'éducation, au droit de jouir du meilleur état de santé possible et au droit à la vie, qui devrait garantir aux personnes atteintes d'albinisme une protection contre les pratiques traditionnelles préjudiciables, les actes de violence (notamment les meurtres et les agressions rituelles), la traite et le trafic de parties du corps à des fins de sorcelleries, l'infanticide et l'abandon d'enfants.

### III. Cadre normatif de protection des défenseurs des droits de l'homme

10. La Déclaration universelle des droits de l'homme et le Pacte international relatif aux droits civils et politiques consacrent les droits et libertés fondamentaux inhérents à tous les êtres humains, comme le droit à la vie, à un traitement humain, à la liberté d'expression, à la liberté de réunion pacifique et d'association, à la participation à la vie politique, à l'égalité et la non-discrimination, à l'accès à la justice et à des garanties judiciaires. Au niveau régional, on trouve des dispositions similaires dans la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, la Convention américaine relative aux droits de l'homme et la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (Convention européenne des droits de l'homme).

11. La protection contre la discrimination fondée sur le handicap, la couleur et le genre que garantissent des instruments tels que la Convention relative aux droits des personnes handicapées<sup>6</sup>, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale<sup>7</sup>, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes<sup>8</sup> et la Convention relative aux droits de l'enfant<sup>9</sup> est primordiale pour les personnes atteintes d'albinisme. Plusieurs instruments régionaux relatifs aux droits de l'homme offrent une protection supplémentaire contre la discrimination. C'est le cas du Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes âgées en Afrique, du Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique<sup>10</sup>, qui reconnaît les personnes atteintes d'albinisme comme une catégorie de personnes handicapées et leur accorde donc une protection, du Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits de la femme en Afrique, de la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant, de la Convention interaméricaine contre le racisme, la discrimination raciale et les formes connexes d'intolérance, de la Convention interaméricaine pour l'élimination de toutes les formes de discrimination contre les personnes handicapées, de la Convention interaméricaine contre toutes les formes de discrimination et d'intolérance et de plusieurs textes adoptés par l'Union européenne, l'Organisation pour la sécurité et la coopération en Europe et d'autres organes<sup>11</sup>.

12. Le respect et la protection des droits et des libertés fondamentales reconnus aux niveaux régional et international permettent de défendre et de promouvoir les droits de

<sup>6</sup> Voir art. 5.

<sup>7</sup> Voir art. 1.

<sup>8</sup> Voir art. 11.

<sup>9</sup> Voir art. 2.

<sup>10</sup> Toutefois, ni le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes âgées en Afrique, ni le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique ne sont encore entrés en vigueur.

<sup>11</sup> Voir <https://www.equalrightstrust.org/document-types/regional-instruments?page=4>.

l'homme et, en définitive, d'exercer le droit de les défendre. Comme le Rapporteur spécial sur la situation des défenseurs des droits de l'homme l'a souligné, ces droits et libertés sont essentiels à la défense de ces droits. Leur réalisation est une condition préalable à la création d'un environnement sûr et favorable dans lequel les défenseurs des droits de l'homme peuvent exercer leurs tâches<sup>12</sup>.

13. La « défense » des droits de l'homme est un droit à part entière défini dans la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme<sup>13</sup>. Cette dernière établit que « [c]haque individu a le droit, individuellement ou en association avec d'autres, de promouvoir la protection et la réalisation des droits de l'homme et des libertés fondamentales aux niveaux national et international<sup>14</sup> ». Elle met en lumière le rôle important que les défenseurs des droits de l'homme jouent dans la réalisation des droits énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et les instruments juridiquement contraignants et au sein du système international de protection des droits de l'homme<sup>15</sup>.

14. En outre, la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme réaffirme d'autres droits et libertés fondamentales, en les présentant sous l'angle du travail légitime des défenseurs des droits de l'homme : a) le droit de se réunir et de se rassembler pacifiquement<sup>16</sup> ; b) le droit de détenir, rechercher, obtenir, recevoir et conserver des informations sur les droits de l'homme et les libertés fondamentales et de publier, communiquer à autrui ou diffuser librement des idées, informations et connaissances<sup>17</sup> ; c) le droit de soumettre aux organes et institutions de l'État s'occupant des affaires publiques des critiques et propositions touchant l'amélioration de leur fonctionnement<sup>18</sup> ; d) le droit de participer à des activités pacifiques pour lutter contre les violations des droits de l'homme et des libertés fondamentales, étant entendu que l'État prend toutes les mesures nécessaires pour protéger toute personne de toute violence, menace, représailles, discrimination de facto ou *de jure*, pression ou autre action arbitraire dont elle pourrait faire l'objet dans le cadre de son exercice légitime de ces droits<sup>19</sup>.

15. Les États ont, au premier chef, la responsabilité et le devoir de protéger, de promouvoir et de rendre effectifs tous les droits de l'homme et toutes les libertés fondamentales. En ce sens, ils ont notamment le devoir de créer un environnement favorable aux travaux des défenseurs des droits de l'homme en établissant un cadre juridique, institutionnel et administratif propice à ces travaux. Comme l'a indiqué la Représentante spéciale du Secrétaire général concernant la situation des défenseurs des droits de l'homme, pour garantir une bonne protection, il faut une politique publique globale et transversale qui permette de créer un environnement dans lequel la légitimité du travail des défenseurs des droits de l'homme est reconnue, le cadre juridique est conforme aux dispositions de la Déclaration et les personnes qui se rendent coupables d'actes dirigés contre les défenseurs des droits de l'homme sont traduites en justice<sup>20</sup>.

16. En outre, les États ayant la responsabilité première de protéger les personnes placées sous leur juridiction, y compris les défenseurs des droits de l'homme, ils doivent s'abstenir de porter atteinte aux droits des défenseurs et faire preuve de la diligence voulue pour prévenir toute violation de ces droits par des acteurs étatiques et non étatiques, enquêter sur les violations commises et les sanctionner<sup>21</sup>, comme l'ont affirmé divers organes chargés des

<sup>12</sup> A/74/159, par. 25, et A/73/215, par. 19.

<sup>13</sup> La Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme n'est pas juridiquement contraignante. Toutefois, elle énonce une série de principes et de droits qui sont fondés sur les normes relatives aux droits de l'homme consacrées par des instruments internationaux juridiquement contraignants, comme le Pacte international relatif aux droits civils et politiques. De plus, son adoption par consensus par l'Assemblée générale constitue un engagement ferme des États à l'appliquer.

<sup>14</sup> Voir art. 1 et 13.

<sup>15</sup> Voir art. 18.

<sup>16</sup> Voir art. 5.

<sup>17</sup> Voir art. 6.

<sup>18</sup> Voir art. 8.

<sup>19</sup> Voir art. 12.

<sup>20</sup> E/CN.4/2006/95, par. 45.

<sup>21</sup> Voir le préambule et les articles 2, 9 et 12 de la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme.

droits de l'homme tels que le Comité des droits de l'homme<sup>22</sup> et la Commission interaméricaine des droits de l'homme<sup>23</sup>. Ils doivent coopérer avec les titulaires de mandats régionaux et internationaux<sup>24</sup> et les mécanismes de protection des défenseurs des droits de l'homme<sup>25</sup> en indiquant les mesures qu'ils ont prises pour protéger les défenseurs des droits de l'homme sur leur territoire et dans d'autres pays et en appliquant les mesures provisoires prévues par ces mécanismes internationaux<sup>26</sup> et régionaux<sup>27</sup>.

17. Si les États sont responsables au premier chef de la protection des défenseurs des droits de l'homme, la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme ne s'adresse pas moins à tout un chacun. À l'article 10, il est indiqué que nul ne doit participer à la violation de droits de l'homme et de libertés fondamentales en agissant ou en s'abstenant d'agir quand les circonstances l'exigent. De plus, dans le préambule et aux articles 11, 12 (par. 3) et 19, il est affirmé que chacun a le devoir de ne pas porter atteinte aux droits d'autrui, ce qui suppose l'obligation pour les acteurs non étatiques de respecter les droits des défenseurs des droits de l'homme.

18. Le rôle essentiel que jouent les défenseurs des droits de l'homme et la nécessité de promouvoir leurs travaux sont aussi mis en avant dans plusieurs instruments régionaux de protection des droits de l'homme en Afrique, dans les Amériques et en Europe. Dans la Déclaration et Plan d'action de Grande Baie sur les droits de l'homme en Afrique<sup>28</sup>, qu'elle a adoptée en 1999, l'Union africaine a lancé un appel aux gouvernements africains pour qu'ils prennent les mesures appropriées pour mettre en œuvre la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme. Cette déclaration a été complétée par la Déclaration de Cotonou sur le renforcement et l'élargissement de la protection de l'ensemble des défenseurs des droits de l'homme en Afrique<sup>29</sup>. En Europe, la Déclaration du Comité des Ministres sur l'action du Conseil de l'Europe pour améliorer la protection des défenseurs des droits de l'homme et

<sup>22</sup> Par exemple, dans son observation générale n° 36 (2018) sur le droit à la vie, le Comité des droits de l'homme indique que l'obligation de protéger le droit à la vie exige des États parties qu'ils prennent des mesures de protection spéciales en faveur des personnes en situation de vulnérabilité dont la vie est exposée à un risque particulier en raison de menaces spécifiques ou de schémas de violence préexistants, y compris les défenseurs des droits de l'homme. Le Comité indique en outre que l'article 6 renforce également l'obligation qu'ont les États parties en vertu du Pacte et du Protocole facultatif de protéger contre toutes représailles les personnes qui œuvrent à la promotion, à la protection et à la réalisation des droits de l'homme, notamment en coopérant ou en communiquant avec le Comité, et que les États parties doivent prendre les mesures nécessaires pour réagir aux menaces de mort et fournir une protection adéquate aux défenseurs des droits de l'homme, et notamment créer et maintenir un environnement sûr et propice à la défense des droits de l'homme.

<sup>23</sup> Voir, par exemple, Commission interaméricaine des droits de l'homme, « Towards Effective Integral Protection Policies for Human Rights Defenders », OEA/Ser.L/V/II. Doc. 207, 29 décembre 2017, par. 9.

<sup>24</sup> Les titulaires des mandats de Rapporteur spécial sur la situation des défenseurs et défenseuses des droits humains, de Rapporteur spécial sur les défenseurs des droits de l'homme et Point focal sur les représailles en Afrique, de Rapporteur sur les défenseurs des droits de l'homme et les acteurs de la justice de la Commission interaméricaine des droits de l'homme, et de Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe.

<sup>25</sup> Par exemple, l'Unité des défenseurs des droits de l'homme de la Commission interaméricaine des droits de l'homme et le Point focal pour les défenseurs des droits de l'homme du Bureau des institutions démocratiques et des droits de l'homme.

<sup>26</sup> Certains organes conventionnels des Nations Unies prévoient des mesures provisoires visant à éviter qu'un préjudice irréparable ne soit causé aux victimes d'une violation présumée, notamment aux défenseurs des droits de l'homme. C'est le cas, par exemple, du Comité des droits de l'homme (art. 94 du Règlement intérieur) et du Comité contre la torture (art. 114 du Règlement intérieur). L'article 5 du Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels prévoit également l'adoption de mesures provisoires en cas de circonstances exceptionnelles.

<sup>27</sup> Par exemple, les mesures de précaution et les mesures provisoires décidées par la Commission interaméricaine des droits de l'homme et la Cour interaméricaine des droits de l'homme, respectivement, et les mesures provisoires accordées par la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples.

<sup>28</sup> Disponible à l'adresse suivante : [https://www.achpr.org/fr\\_legalinstruments/detail?id=44](https://www.achpr.org/fr_legalinstruments/detail?id=44).

<sup>29</sup> Voir [https://www.achpr.org/fr\\_news/viewdetail?id=31](https://www.achpr.org/fr_news/viewdetail?id=31).

promouvoir leurs activités<sup>30</sup>, adoptée en 2008, décrit les obligations des États et donne des exemples de mesures de protection envisageables. La version révisée des Orientations de l'Union européenne concernant les défenseurs des droits de l'homme<sup>31</sup>, adoptée par le Conseil européen en 2008, énonce également des mesures que les États membres de l'Union européenne pourraient prendre pour soutenir et protéger les défenseurs des droits de l'homme. Elles mettent en lumière le rôle que les États jouent en protégeant les défenseurs des droits de l'homme dans d'autres pays et en fournissant un accès à une aide financière. Le système interaméricain de protection des droits de l'homme a lui aussi souligné que l'action menée par les défenseurs des droits de l'homme était indispensable à la réalisation des droits de l'homme. La Commission interaméricaine des droits de l'homme et la Cour interaméricaine des droits de l'homme ont affirmé à cet égard qu'il importait d'adopter une politique de protection globale<sup>32</sup> ou une politique publique de protection<sup>33</sup> des défenseurs des droits de l'homme qui promeuve le respect des droits de ces défenseurs et favorise un environnement sûr et sécurisé dans lequel ils peuvent mener leurs travaux sans subir des représailles.

19. La plupart des défenseurs des droits de l'homme qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme sont des personnes ou des proches de personnes atteintes d'albinisme. Ils s'attachent avant tout à protéger et à promouvoir le droit à la vie et à l'intégrité physique et le droit à la non-discrimination, à l'éducation, à l'emploi et au meilleur état de santé possible. En outre, ils mènent des programmes et des campagnes d'éducation aux droits de l'homme pour faire mieux connaître l'albinisme ainsi que les droits et les besoins particuliers des personnes atteintes d'albinisme aux proches des enfants qui en sont, aux acteurs de la société civile, aux autorités publiques, aux professionnels de la santé et aux enseignants.

## IV. Difficultés liées à l'action en faveur des droits de l'homme

### A. Manque de visibilité et de reconnaissance des défenseurs des droits de l'homme

20. Un grand nombre d'associations et de militants qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme ne se définissent pas comme des défenseurs des droits de l'homme et ne sont pas considérés comme tels par les États, mais comme des groupes de soutien. Certains et certaines choisissent de ne pas utiliser le terme « défenseur des droits de l'homme » par crainte de représailles, pour éviter les connotations négatives que certains gouvernements y attachent ou pour se distinguer de ceux qui signalent des attaques contre des personnes atteintes d'albinisme et s'exposent ainsi aux menaces et à l'intimidation. Cependant, comme le Rapporteur spécial sur la situation des défenseurs des droits de l'homme l'a souligné, pour être protégés de manière efficace, les défenseurs des droits de l'homme doivent en définitive être reconnus et se définir comme tels. S'ils ne sont pas perçus ou ne se considèrent pas eux-mêmes comme des défenseurs des droits de l'homme, ils peuvent ne pas être conscients des droits que leur confère leur statut, ne pas solliciter l'appui de leurs pairs ou des réseaux de soutien et ne pas bénéficier de la protection de l'État, de la société civile et de la communauté internationale<sup>34</sup>.

21. Bien que leurs activités soient axées sur la lutte contre la discrimination et la promotion des droits des personnes atteintes d'albinisme, de nombreux défenseurs ne se rendent pas compte qu'ils mènent effectivement une action en faveur des droits de l'homme.

<sup>30</sup> Voir [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016805af188](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805af188).

<sup>31</sup> Voir [https://eeas.europa.eu/headquarters/headquarters-homepage\\_en/3958/EU%20Guidelines%20on%20Human%20Rights%20Defenders](https://eeas.europa.eu/headquarters/headquarters-homepage_en/3958/EU%20Guidelines%20on%20Human%20Rights%20Defenders).

<sup>32</sup> Commission interaméricaine des droits de l'homme, « Towards Effective Integral Protection Policies for Human Rights Defenders », OEA/Ser.L/V/II. Doc. 207, 29 décembre 2017.

<sup>33</sup> Cour interaméricaine des droits de l'homme, *Luna López v. Honduras* (fond, réparations et dépens), arrêt du 10 octobre 2013, série C, n° 269, et Cour interaméricaine des droits de l'homme, *Defensor de Derechos Humanos y otros vs. Guatemala* (exceptions préliminaires, fond, réparations et dépens), arrêt du 28 août 2014, série C, n° 283, par. 142.

<sup>34</sup> A/HRC/31/55, par. 41 et 42.

Ils n'ont pas toujours connaissance des lois et normes internationales relatives aux droits de l'homme qui garantissent leur droit de défendre ces droits, ni des lois et mécanismes nationaux, régionaux et internationaux qu'ils peuvent utiliser pour accroître leur visibilité et leur protection. La plupart des défenseurs qui sont atteints d'albinisme ou qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme ne se réfèrent pas aux normes relatives aux droits de l'homme pour mener leurs activités car ils les connaissent mal.

## **B. Manque de ressources, de capacités et de formation**

22. Le fait que l'albinisme soit mal compris et peu reconnu en tant que sujet de préoccupation touchant les droits de l'homme limite les possibilités d'obtenir un financement, les donateurs considérant qu'il ne s'agit pas d'une question prioritaire ou que d'autres organisations de défense des droits des personnes handicapées s'en chargent déjà. Aussi, les associations qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme doivent souvent se disputer de maigres ressources, ce qui nuit parfois à la nécessaire collaboration entre elles. Les défenseurs des droits humains des personnes atteintes d'albinisme citent souvent le manque de ressources et d'accès à un financement parmi les principaux obstacles à la conduite de leurs travaux.

23. Les défenseurs des droits de l'homme qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme fonctionnent souvent comme de petites entités, consacrant d'importantes ressources financières personnelles à leurs activités de défense des droits de l'homme et menant en parallèle une activité rémunératrice, ce qui fait peser une pression supplémentaire sur leur temps, leur vie sociale et familiale et leurs ressources. Nombre d'entre eux affirment que s'occuper des besoins complexes des personnes atteintes d'albinisme (par exemple s'employer à faire en sorte qu'elles soient protégées contre les agressions physiques, que les auteurs d'agressions aient à répondre de leurs actes, qu'elles se voient assurer l'accès à des soins de santé spécialisés et garantir des aménagements adéquats dans les écoles et sur les lieux de travail, et, dans certains cas, apporter un soutien à des demandeurs d'asile qui fuient la persécution) pèse lourdement sur leur santé mentale et leur équilibre affectif, et qu'ils n'ont ni les capacités, ni les ressources, ni les connaissances nécessaires pour cela. D'autres indiquent qu'ils subissent une pression accrue du fait que les autorités attendent d'eux qu'ils s'acquittent de certaines responsabilités incombant à l'État, par exemple qu'ils fournissent des statistiques sur l'albinisme et le nombre de personnes qui en sont atteintes, qu'ils mettent au point des protocoles et organisent des formations pour les professionnels de la santé et les enseignants, et même qu'ils recrutent des dermatologues bénévoles afin de traiter les problèmes de peau des personnes atteintes d'albinisme dans les zones rurales.

24. Certains défenseurs expliquent que, faute de ressources et de moyens suffisants, ils ne peuvent pas s'attaquer à tous les problèmes qui touchent les personnes atteintes d'albinisme. Bien souvent, les organisations concentrent leurs efforts sur les domaines dans lesquels leurs membres ont une certaine expérience ou ceux dans lesquels des ressources financières sont disponibles au lieu d'adopter une approche plus stratégique, globale et intégrée qui tienne compte de l'indivisibilité et de l'interdépendance des droits humains des personnes atteintes d'albinisme. Comme un défenseur des droits de l'homme atteint d'albinisme l'a souligné, la plupart des défenseurs s'appuient sur leur expérience et leur histoire personnelle et n'ont pas de formation professionnelle ni d'outils de sensibilisation adéquats pour mener leur action. Par ailleurs, d'aucuns craignent que les contraintes financières renforcent la tendance à l'autocensure et la vulnérabilité à la censure d'État de certains défenseurs des droits de l'homme, en particulier ceux s'intéressant à des questions sensibles telles que les attaques contre des personnes atteintes d'albinisme.

## **C. Problèmes de sécurité**

25. Dans les pays où les personnes atteintes d'albinisme subissent des violations des droits humains liées à des accusations de sorcellerie ainsi que des agressions rituelles, les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme sont exposés à des risques accrus en matière de sécurité. Cependant, les membres des associations qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme indiquent qu'ils ne sont pas suffisamment formés à la sécurité et ne disposent pas

de protocoles d'évaluation des risques particuliers liés à la sécurité. Et même lorsque les défenseurs savent quelles mesures de sécurité sont nécessaires, l'application de celles-ci complique encore leurs activités relatives aux droits de l'homme. Des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme ont indiqué que la plupart d'entre eux n'avaient pas les moyens financiers d'appliquer de telles mesures, par exemple d'installer des systèmes de sécurité à leur domicile ou de rentrer chez eux en voiture et non à pied, qu'ils utilisaient les transports publics la plupart du temps, s'exposant ainsi à de nombreux risques sur le plan de la sécurité, en particulier en dehors des heures de pointe, et que compter sur leur vue pour repérer les dangers et pouvoir se protéger rapidement le cas échéant constituait un problème. Une défenseuse des droits humains a décrit à l'Experte indépendante les nombreuses précautions qu'elle devait prendre en voyage, expliquant qu'elle craignait d'être attaquée simplement parce qu'elle était atteinte d'albinisme. Notamment, elle chargeait son mari d'acheter son billet d'autobus à sa place pour que les autres voyageurs ne sachent pas qu'une personne atteinte d'albinisme serait présente, elle vérifiait que ses bagages étaient bien chargés dans le véhicule, elle embarquait au dernier moment et elle ne descendait pas avant d'être arrivée à destination, même pendant les longs trajets, pas même pour manger ou aller aux toilettes.

#### **D. Manque de coopération et de coordination avec les autres mouvements de défense des droits de l'homme**

26. Au fil des ans, les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et les défenseurs des droits de l'homme s'occupant de questions relatives à l'albinisme ont établi des réseaux nationaux et internationaux solides et noué une étroite coopération. Cependant, les associations de personnes atteintes d'albinisme travaillent rarement avec les autres organisations de la société civile et les autres organisations non gouvernementales et ne sont pas toujours visibles ou intégrées dans les réseaux de la société civile et les réseaux œuvrant en faveur des droits de l'homme, notamment ceux ayant pour objet la protection et la promotion des droits des personnes handicapées et des défenseurs des droits de l'homme. Cela s'explique en partie par le fait que l'albinisme est mal connu et mal compris et qu'il n'est pas considéré comme un sujet de préoccupation relevant des droits de l'homme ou un handicap dans de nombreux pays. Dans certains cas, cela a compliqué et retardé l'enregistrement d'organisations de défense des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme en tant qu'organisations travaillant sur des questions liées au handicap. Par ailleurs, des associations s'occupant de questions relatives à l'albinisme et des défenseurs des droits de l'homme disent ne pas avoir les ressources et les moyens nécessaires pour assister et participer aux réunions d'autres entités. Un éminent défenseur des droits de l'homme atteint d'albinisme a souligné qu'il était utile de faire partie d'un vaste réseau d'organisations non gouvernementales, ajoutant que cela lui donnait le sentiment d'être protégé<sup>35</sup>.

#### **V. Risques et menaces liés au travail des défenseurs des droits de l'homme**

27. Dans la plupart des pays, la défense des droits de l'homme est une activité risquée. La société civile, de surcroît, a vu son champ d'action rétrécir de plus en plus, des gouvernements ayant adopté des législations restrictives visant à entraver ses activités et son financement et pris des mesures pour limiter considérablement les libertés d'expression, de réunion pacifique, d'association et de circulation<sup>36</sup>. La réalité n'est pas différente pour les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et les défenseurs des droits de l'homme qui s'emploient à promouvoir et protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme, en particulier en Afrique.

28. Les défenseurs des droits de l'homme qui sont atteints d'albinisme et qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme sont exposés au risque de subir des violations du droit à la vie et à l'intégrité physique et des violations du droit à la justice, notamment. Étant

<sup>35</sup> Jake Epelle, défenseur des droits de l'homme nigérian et fondateur de l'Albino Foundation.

<sup>36</sup> A/HRC/31/55, par. 28.

eux-mêmes issus de groupes marginalisés, de nombreux défenseurs des droits de l'homme de groupes marginalisés font aussi l'objet d'une discrimination au motif de leur appartenance à ces groupes. Ils subissent une discrimination croisée fondée sur leur couleur et leur handicap, et les défenseuses subissent en outre une discrimination fondée sur le genre car elles sont souvent perçues comme remettant en question les conceptions traditionnelles de la famille et des rôles liés au genre au sein de la société.

## A. Menaces et intimidations

29. Dans les pays où les personnes atteintes d'albinisme sont victimes d'agressions physiques, les défenseurs des droits de l'homme qui sont atteints d'albinisme ou s'occupent de questions relatives à l'albinisme courent un risque personnel de par leur action, qui menace les intérêts de groupes puissants. Plusieurs défenseurs des droits de l'homme ayant signalé des enlèvements, des agressions et des meurtres de personnes atteintes d'albinisme et demandé justice pour les survivants ou leurs proches ont fait l'objet de menaces de mort et de tentatives d'enlèvement et ont dû quitter leur domicile, craignant pour leur sécurité et celle de leur famille. L'Experte indépendante a reçu des informations émanant d'au moins neuf défenseurs qui ont été menacés de mort au cours des cinq dernières années pour avoir dénoncé des violations du droit à la vie et à l'intégrité physique de personnes atteintes d'albinisme et demandé justice pour ces personnes. Ces menaces proviendraient des auteurs des violations dénoncées, notamment des guérisseurs et des groupes et individus puissants. Aucune n'aurait fait l'objet d'une enquête, et aucun des défenseurs menacés n'a reçu une protection de l'État. Au moins trois d'entre eux ont dû fuir leur domicile et, dans certains cas, leur pays, craignant pour leur vie et pour la sécurité de leur famille.

30. Au nombre des derniers cas de menaces et d'actes d'intimidations visant un défenseur des droits de l'homme atteint d'albinisme dont l'Experte indépendante a été informée figure, par exemple, celui, survenu en novembre 2021, d'un défenseur qui avait signalé à la police l'enlèvement d'une femme atteinte d'albinisme et qui a, après que la police avait libéré les trois auteurs présumés de cet acte, reçu un appel téléphonique de l'un d'entre eux l'avertissant que les deux autres prévoyaient de le tuer. Il en a informé la police, mais n'a reçu aucune protection à ce jour et a donc dû quitter le domicile familial pour se cacher. En novembre 2022, deux hommes dans une voiture non immatriculée l'ont suivi alors qu'il venait d'assister à une réunion avec des organisations de la société civile. Ils ont essayé de l'embarquer de force, mais ont pris la fuite lorsque des passants sont intervenus. En septembre 2022, au moins quatre membres de groupes s'occupant de questions relatives à l'albinisme ont reçu des menaces à la suite d'une manifestation organisée dans un autre pays par des groupes de défense des droits des personnes handicapées. L'un d'eux a reçu un appel, dont un enregistrement a été transmis à l'Experte indépendante, dans lequel des menaces étaient proférées à l'encontre des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme : « Vous autres, les [personnes atteintes d'albinisme], je vais vous vendre un par un [...] Tu comprends ? [...] Vous autres, les [personnes atteintes d'albinisme], vous êtes des marchandises. Tu sais, rien qu'un orteil, ça vaut des millions. ».

31. L'Experte indépendante a aussi été informée que certaines organisations de la société civile qui signalent les agressions commises contre des personnes atteintes d'albinisme avaient renoncé à publier des informations sur certains cas à la suite de pressions de la part de gouvernements. Selon, l'African Albinism Network, par exemple, une coalition d'organisations de la société civile aurait subi les remontrances du gouvernement après avoir publié un communiqué de presse sur une agression contre une personne atteinte d'albinisme (en 2021), ce qui l'a fait hésiter à publier un communiqué similaire lorsqu'une nouvelle agression a été signalée en 2022.

32. Des défenseurs des droits de l'homme militant pour la protection du droit à l'éducation et du droit au meilleur état de santé possible des personnes atteintes d'albinisme ont été victimes d'actes d'intimidation, discrédités par des accusations de financement étranger et menacés d'enquête sur les comptes de leurs organisations. Certains ont dit être harcelés par les autorités publiques et accusés de ternir la réputation de leur pays pour avoir coopéré avec l'Organisation des Nations Unies ou avec d'autres organisations régionales et internationales de promotion et de défense des droits de l'homme. Des défenseurs atteints d'albinisme ont

dit craindre les représailles d'auteurs d'agressions de personnes atteintes d'albinisme, leurs discours visant à démystifier l'albinisme étant perçus par ces agresseurs comme des tentatives de détruire leur opération de traite de parties du corps de personnes atteintes d'albinisme. Un autre défenseur atteint d'albinisme a dit à l'Experte indépendante qu'il avait reçu des menaces de mort alors qu'il s'exprimait sur les droits des personnes atteintes d'albinisme dans une émission de télévision et que le producteur de l'émission avait reçu les mêmes menaces. Toutes ces menaces ont le même objectif : intimider et réduire au silence les défenseurs.

33. Les défenseurs des droits de l'homme qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme n'ont pas toujours une bonne connaissance des questions de sécurité et des mesures qu'ils peuvent prendre pour garantir leur bien-être physique, numérique et psychosocial. Les défenseurs atteints d'albinisme, en particulier, ne reçoivent pas un soutien suffisant pour faire face aux incidences que le travail de mise en évidence de graves violations des droits de l'homme a sur leur bien-être mental, émotionnel et psychologique, d'autant plus que ces violations sont motivées par des préjugés et une discrimination fondés sur une caractéristique qu'ils partagent avec les victimes. Ceux qui ont reçu des menaces et qui ont dû déménager pour des raisons de sécurité disent qu'ils ont acquis une meilleure compréhension des questions de sécurité grâce aux formations et aux conseils reçus d'organisations internationales de défense des droits de l'homme, comme Amnesty International, et à la coopération avec d'autres défenseurs à des fins de collecte d'informations sur des violations des droits de l'homme.

## **B. Stigmatisation et discrimination**

34. Les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme subissent la même discrimination croisée que les autres personnes atteintes d'albinisme. Dans de nombreux pays, ils sont victimes de discrimination au motif de leur couleur et de leur handicap. Ils sont désignés par des termes péjoratifs et insultés dans la presse et sur les médias sociaux, on les empêche d'accéder aux communautés pour mener des programmes d'éducation aux droits de l'homme et ils sont méprisés ou considérés comme moins capables que les autres en raison de leur handicap. Une défenseuse des droits de l'homme a indiqué récemment à l'Experte indépendante que les gens ne s'attendaient jamais à ce qu'elle fasse partie des orateurs à une réunion ou à une conférence, partant du principe que c'étaient les défenseurs des droits de l'homme non atteints d'albinisme qui prendraient la parole. Les défenseurs des droits de l'homme affirment que cette discrimination nuit à leur estime de soi et les rend moins confiants pour s'exprimer sur des questions qui les touchent dans le but d'influer sur les politiques.

35. Les associations s'occupant de questions relatives à l'albinisme et les défenseurs des droits de l'homme dans les pays du Nord ont souligné que les prestataires de soins ne consultaient pas réellement les personnes atteintes d'albinisme et ne les associaient pas aux discussions. Les prestataires de soins ne reconnaissaient pas l'expérience des dirigeants de ces associations et ne les faisaient pas intervenir, ou très peu, dans la prise des décisions concernant la manière dont le système de soins de santé répondait aux besoins des personnes atteintes d'albinisme.

## **C. Aménagements adéquats au travail**

36. Certains défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme qui s'occupent de questions sans lien avec l'albinisme indiquent que les organisations de défense des droits de l'homme et les organisations de la société civile qui les emploient ne peuvent ou ne veulent pas assurer des aménagements adéquats ou évaluer les risques de sécurité comme il se doit, en tenant compte des risques particuliers auxquels les personnes atteintes d'albinisme sont exposées de par leur affection. Des aménagements raisonnables au travail sont indispensables pour que les personnes atteintes d'albinisme puissent jouir du droit au travail dans des conditions d'égalité. Il peut s'agir de mettre à disposition de grands écrans d'ordinateur, voire deux écrans, ainsi que des équipements et technologies d'assistance, de faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme ne soient pas sous la lumière directe du soleil et d'offrir à ces

personnes des aménagements et des horaires de travail flexibles et adaptés pour réduire leur exposition au soleil et le risque qu'elles soient agressées. D'après les informations communiquées à l'Experte indépendante, les défenseurs des droits de l'homme doivent constamment demander à leurs employeurs de veiller à ce qu'ils disposent d'un logement sûr et adapté à leurs besoins particuliers lorsqu'ils partent en mission sur le terrain. Étant donné que les personnes atteintes d'albinisme ont du mal à trouver un emploi, les défenseurs des droits de l'homme qui en sont atteints hésitent à parler de leurs besoins de peur de ne pas être pris en considération pour un poste, même lorsque, comme c'est parfois le cas, les employeurs utilisent le fait qu'ils emploient des personnes atteintes d'albinisme pour prouver leur inclusivité, par exemple à des donateurs.

#### **D. Difficultés rencontrées et risques encourus par les défenseuses des droits humains**

37. Les femmes atteintes d'albinisme subissent une discrimination croisée au motif de leur handicap, de leur couleur et de leur genre, en particulier dans les sociétés patriarcales, où elles sont perçues comme remettant en question les normes sociales et culturelles. Une éminente défenseuse des droits humains atteinte d'albinisme qui a porté plainte contre un collègue pour discrimination a affirmé que les femmes handicapées devaient se battre doublement pour faire entendre leur voix. Une association s'occupant de questions relatives à l'albinisme a fait part de ses préoccupations quant au fait que le cyberharcèlement visait davantage les femmes que les hommes. De plus, des défenseuses ont indiqué qu'elles étaient dénigrées, que leurs capacités à faire leur travail et leurs compétences étaient mises en question et qu'elles étaient mises de côté pendant les débats ou ignorées lorsqu'elles exprimaient une idée, alors qu'un homme répétant la même idée un peu plus tard était écouté. Dans certains pays, même dans les espaces de concertation sur les questions de genre, les femmes atteintes d'albinisme n'étaient pas toujours capables de soulever les questions qui les intéressaient car des défenseurs s'exprimaient au nom des femmes.

38. Les défenseuses des droits humains signalent également des cas de harcèlement sexuel, y compris par des pairs, le manque de mécanismes de plainte et l'absence de protocoles de sécurité appropriés qui tiennent compte des questions de genre. Dans certains pays, les défenseuses des droits de l'homme atteintes d'albinisme courent un risque accru de harcèlement sexuel et de violences sexuelles en raison du culte des fétiches, de mythes et d'idées fausses, notamment de mythes répandus selon lesquels avoir des rapports sexuels avec une femme atteinte d'albinisme permettrait de guérir le sida et porterait chance. En outre, selon certaines associations s'occupant de questions relatives à l'albinisme en Afrique, le fait que la plupart d'entre elles ont été créées récemment et sont dirigées par des personnes atteintes d'albinisme, avec des ressources limitées, rend les femmes plus vulnérables à l'exploitation sexuelle.

39. Les femmes qui défendent les droits de leurs enfants atteints d'albinisme s'exposent à l'exclusion et à l'isolement de leur communauté ainsi qu'à l'abandon et à des violences de la part de leur partenaire. Elles perdent généralement leurs revenus ou leurs activités rémunératrices, d'une part parce qu'elles craignent de laisser leurs enfants seuls à la maison ou à l'école, où ils seraient vulnérables aux attaques, et d'autre part parce que leur communauté ne les croit pas capables d'exercer ces activités. Les stéréotypes négatifs à l'origine de barrières comportementales dressées face à l'albinisme découlent généralement de la présomption selon laquelle les personnes et les mères d'enfants atteints de cette maladie sont une unité de production nulle dans la communauté<sup>37</sup>, ce qui a pour conséquence que nombre de ces personnes vivent dans l'extrême pauvreté.

<sup>37</sup> I. Ero et consorts, « Women human rights defenders: a case of activism of mothers of children with albinism in Tanzania », dans M. Rioux et R. Addlakha, éditeurs, « Handbook of Critical Disability Studies in a Globalizing World », p. 15.

## E. Bonnes pratiques<sup>38</sup>

40. Les difficultés que les défenseurs des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme rencontrent, notamment en lien avec le caractère limité de leurs capacités, de leurs ressources et de leur visibilité, la discrimination et les menaces qu'ils subissent et les conséquences psychologiques que cela a sur leur bien-être font ressortir la nécessité de renforcer leurs capacités, d'établir des réseaux entre eux et les autres organisations de défense des droits de l'homme s'occupant d'autres droits et de renforcer leur protection de manière globale, en prenant en considération leur sécurité physique, mais aussi leur « sécurité économique, politique, environnementale et numérique, ainsi que [leur] bien-être psychosocial<sup>39</sup> ».

## VI. Renforcement des capacités

41. Des associations de personnes atteintes d'albinisme se sont efforcées de renforcer les capacités des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et de ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme, notamment en les aidant à mieux connaître et à mieux comprendre les droits de l'homme et les fondements juridiques à partir desquels défendre leurs droits, ainsi que les textes de loi internationaux, régionaux et nationaux garantissant les droits de l'homme et les mécanismes qu'ils peuvent utiliser pour les protéger. À titre d'exemple, l'organisation Standing Voice a mis au point des ressources et une formation à l'intention des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et a fait beaucoup d'efforts pour offrir aux personnes atteintes d'albinisme et à leurs proches les outils dont ils ont besoin pour faire valoir leurs droits et en exiger le respect, exprimer leurs besoins et exiger une participation pleine et entière à la vie publique, en particulier en s'employant à renforcer les capacités des défenseuses des droits humains touchées par l'albinisme. Des femmes créent des groupes de soutien, discutent avec les titulaires de droits concernés de leurs besoins et de leurs droits et participent à des programmes locaux d'information sur l'albinisme et les droits de l'homme dans le cadre desquels elles dialoguent directement avec des prestataires de services, des fonctionnaires, des dirigeants de la société civile et des communautés, et apportent un soutien psychosocial à d'autres femmes touchées par l'albinisme.

42. L'organisation African Albinism Network a également mis au point des programmes de formation aux droits de l'homme à l'intention des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme, à qui elle offre la possibilité de mettre en pratique les connaissances qu'ils acquièrent dans différents espaces de dialogue nationaux, régionaux et internationaux, tels que les commissions nationales des droits de l'homme, la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples et le Conseil des droits de l'homme et ses mécanismes. Son but est de renforcer les capacités du forum régional sur l'albinisme, créé il y a peu, afin d'en faire un pôle de défenseurs et, à terme, de formateurs de formateurs. D'autres acteurs, tels que le Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria, Amnesty International, Human Rights Watch, certains bureaux de pays des Nations Unies et l'UNESCO, ainsi que les titulaires du mandat confié à l'Experte indépendante, ont également contribué au renforcement des capacités en matière de droits de l'homme des associations de personnes atteintes d'albinisme en dispensant des formations sur l'albinisme considéré sous l'angle des droits de l'homme. Il faut faire davantage dans ce domaine, notamment en sensibilisant les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme à la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme.

<sup>38</sup> Une bonne pratique en matière de protection des défenseurs des droits de l'homme est une pratique qui contribue à ce que les droits des défenseurs soient pleinement respectés et qui renforce leur sécurité, notamment en atténuant les risques auxquels ils sont exposés, en parant aux menaces et en mobilisant les soutiens en faveur de leur action (voir [A/HRC/31/55](#)).

<sup>39</sup> Les pratiques en matière de protection devraient viser à renforcer la sécurité des défenseurs des droits de l'homme de manière globale. On ne doit pas entendre par « sécurité » la seule sécurité physique, mais un ensemble d'aspects, dont la sécurité économique, politique, environnementale et numérique, ainsi que le bien-être psychosocial (voir [A/HRC/31/55](#)).

43. Il ressort des informations qu'a reçues l'Experte indépendante que les défenseurs atteints d'albinisme et ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme gagneraient à améliorer leurs compétences en matière de surveillance des violations et le recueil d'informations à leur sujet, notamment pour ce qui est des questions ayant trait au consentement éclairé, et à apprendre à ne pas compromettre la sécurité des personnes ayant réchappé à de tels faits. Des organisations internationales s'occupant des droits de l'homme telles qu'Amnesty International ont dispensé à des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme des formations sur le recueil d'informations concernant les violations des droits de l'homme. L'organisation Amnesty International a mis en place un mentorat avec le réseau African Albinism Network, lui permettant ainsi d'accéder à un vaste réseau d'organisations de la société civile et lui donnant la possibilité de la consulter sur des questions pouvant être nouvelles pour lui, comme les menaces ou les représailles des gouvernements, ou encore certaines allégations de violation des droits de l'homme. D'autres défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme ont évoqué les effets positifs des programmes de mentorat mis en place avec des organisations de défense des droits de l'homme de renom. Il faut en faire davantage pour inclure les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme dans ces programmes de formation, afin de garantir leur sécurité, ainsi que la sécurité et le bien-être des personnes ayant réchappé à des violations des droits de l'homme auxquels ils viennent en aide.

44. Certaines organisations ont élaboré des manuels qui peuvent aider les défenseurs des droits de l'homme à intégrer la question de la sécurité à leurs travaux et à satisfaire de manière plus systématique leurs besoins en matière de protection. Ainsi, Frontline Defenders a publié le Manuel de protection pour les défenseurs des droits humains<sup>40</sup>, qui a été actualisé par Protection International<sup>41</sup>. Cette publication est conçue pour offrir aux défenseurs des droits de l'homme les connaissances et les outils dont ils ont besoin pour comprendre et évaluer les risques et les menaces auxquels ils sont exposés et ainsi mettre au point des stratégies et plans qui garantiront leur sécurité et leur protection. Le Manuel de sécurité : Mesures pratiques pour les défenseurs des droits humains en danger<sup>42</sup> complète cette publication.

45. L'Organisation pour la sécurité et la coopération en Europe (OSCE) a également élaboré des lignes directrices relatives à la protection des défenseurs des droits de l'homme<sup>43</sup>. D'autres organisations ont élaboré des manuels similaires s'adressant à certaines professions<sup>44</sup>, ainsi que des manuels relatifs à la protection numérique et à la protection en ligne<sup>45</sup>. Il existe également des réseaux régionaux de défenseurs des droits de l'homme qui fournissent des ressources et apportent un appui aux défenseurs<sup>46</sup>. Nombre de ces réseaux axent leur action sur différents groupes de défenseurs, notamment les femmes et les personnes LGBTI, mais il semble qu'aucun d'entre eux ne s'occupe spécialement des défenseurs atteints d'albinisme ou de ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme. Certaines organisations internationales, comme Amnesty International, ont

<sup>40</sup> Disponible à l'adresse suivante :

[https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/protection\\_manual\\_-\\_french.pdf](https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/protection_manual_-_french.pdf).

<sup>41</sup> Voir [https://www.protectioninternational.org/wp-](https://www.protectioninternational.org/wp-content/uploads/2012/04/Nouveau_manuel_protection_pour_defensurs_3eme_ed.pdf)

[content/uploads/2012/04/Nouveau\\_manuel\\_protection\\_pour\\_defensurs\\_3eme\\_ed.pdf](https://www.protectioninternational.org/wp-content/uploads/2012/04/Nouveau_manuel_protection_pour_defensurs_3eme_ed.pdf).

<sup>42</sup> Disponibles à l'adresse suivante :

[https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/workbook\\_on\\_security\\_french.pdf](https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/workbook_on_security_french.pdf).

<sup>43</sup> Disponible à l'adresse suivante : <https://www.osce.org/files/f/documents/e/e/230586.pdf>.

<sup>44</sup> Voir par exemple la boîte à outils de l'International Bar Association sur les avocats en danger,

disponible à l'adresse suivante : [https://www.ibanet.org/Human\\_Rights\\_Institute/Toolkit-on-Lawyers-at-Risk-project](https://www.ibanet.org/Human_Rights_Institute/Toolkit-on-Lawyers-at-Risk-project).

<sup>45</sup> Voir Digital Defenders Partnership, à l'adresse suivante : <https://www.digitaldefenders.org/> ; Civil Rights Defenders, *Security Guidelines for Human Rights Defenders*, disponible à l'adresse suivante : <https://crd.org/wp-content/uploads/2020/01/Security-guidelines-for-HRDs1.pdf> ; Amnesty International, « Les menaces de la surveillance numérique en 2020 », disponible à l'adresse suivante : <https://www.amnesty.org/fr/latest/news/2020/01/digital-surveillance-threats-for-2020/>.

<sup>46</sup> Par exemple, le Pan-African Human Rights Defenders Network, composé de réseaux sous-régionaux – voir <https://africandefenders.org/fr/a-propos/> ; EU-LAT Network, voir [https://eulatnetwork.org/about-eu-lat-network/#who\\_we\\_are](https://eulatnetwork.org/about-eu-lat-network/#who_we_are) ; Fondation euro-méditerranéenne de soutien aux défenseurs des droits de l'homme, voir <http://emhrf.org/> ; Asian Forum for Human Rights and Development (Forum Asia), voir <https://www.forum-asia.org/>.

dispensé une formation individuelle ad hoc à des défenseurs des droits de l'homme ayant fait l'objet de menaces. L'organisation CBM a publié des directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme<sup>47</sup> qui énoncent des mesures à prendre dans le cadre des réunions, mesures pouvant également être utiles aux défenseurs. En outre, l'organisation à but non lucratif The Engine Room dispense des formations et apporte son appui à l'organisation ougandaise Albinism Umbrella dans les domaines de la sécurité des données, de la collecte responsable des données et des politiques de protection des données<sup>48</sup>.

46. Outre ces initiatives positives, il faut faire davantage pour élaborer et offrir aux défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et à ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme des programmes de formation et des manuels de sécurité qui tiennent compte de leurs besoins en matière de sécurité et pour prendre en considération selon une approche intersectionnelle les facteurs qui touchent à leur sécurité (genre, couleur et handicap).

## A. Création et promotion de réseaux

47. Les réseaux formels et informels qui relient les défenseurs et les militants ont une incidence déterminante en matière de protection. Par leur intermédiaire, les défenseurs des droits de l'homme échangent des informations, mettent en commun des ressources, coordonnent leur action et offrent un appui psychosocial. La mesure dans laquelle les défenseurs peuvent accéder aux mesures de protection et en bénéficier est fonction des liens qu'ils entretiennent, de la reconnaissance dont ils jouissent, du respect qui leur est témoigné et de leurs connaissances. Les défenseurs seuls et isolés dont les travaux sont remis en question dans leur légitimité ou stigmatisés, ou ceux qui connaissent mal les stratégies et les tactiques qu'ils peuvent employer et les ressources dont ils disposent ont moins de chances de bénéficier des mesures de protection et sont plus exposés à l'insécurité. L'organisation des défenseurs des droits de l'homme et de leurs soutiens en réseaux permet aux défenseurs d'être mieux soutenus et reconnus et renforce la solidarité<sup>49</sup>.

48. Des associations de personnes atteintes d'albinisme se sont regroupées et ont établi des réseaux nationaux et internationaux solides. C'est ainsi qu'en 2020, un groupe de 27 représentants régionaux et représentants spéciaux de divers groupes et organisations s'occupant de questions relatives à l'albinisme ont élu sept personnes chargées d'exécuter un programme pilote dont l'objectif était de créer l'Alliance mondiale de l'albinisme à la fin de 2022. L'Alliance s'occupe notamment de faciliter le développement des connaissances et des compétences, la collaboration et l'échange d'informations entre les organisations s'occupant de questions relatives à l'albinisme, de représenter des associations de personnes atteintes d'albinisme du monde entier et de faire campagne pour elles. En Afrique du Sud, l'équipe spéciale nationale chargée de la question de l'albinisme, créée en 2019, permet à toutes les personnes atteintes d'albinisme de se consulter sur les modalités d'application du plan national relatif à l'albinisme. Nombre d'associations de personnes atteintes d'albinisme ont également mis en place une coopération solide avec les organisations de la société civile qui s'occupent de promouvoir et de protéger les droits des personnes handicapées. Il importe néanmoins d'en faire davantage pour inclure les défenseurs des droits de l'homme dans les réseaux plus généraux de défense des droits de l'homme. La coopération entre des défenseurs qui travaillent dans le même contexte, même s'ils s'emploient à défendre des droits différents, favorise la compréhension, l'entraide et le renforcement des capacités.

<sup>47</sup> Voir [https://www.cbm.org/fileadmin/user\\_upload/Publications/CBM\\_Directives\\_de\\_s\\_curit\\_pour\\_les\\_personnes\\_atteintes\\_d\\_albinisme.pdf](https://www.cbm.org/fileadmin/user_upload/Publications/CBM_Directives_de_s_curit_pour_les_personnes_atteintes_d_albinisme.pdf).

<sup>48</sup> The Engine Room, « Meet our new matchbox partners », disponible à l'adresse suivante : <https://www.theengineroom.org/meet-our-new-matchbox-partners/> ; informations reçues de l'organisation.

<sup>49</sup> Voir A/HRC/31/55.

## B. Renforcement de la protection des défenseurs des droits de l'homme

49. Dans différents rapports, le Rapporteur spécial sur la situation des défenseurs des droits de l'homme a proposé aux États des mesures de protection des défenseurs des droits de l'homme<sup>50</sup>. Il a recommandé aux États de protéger ces défenseurs en prenant les mesures suivantes : a) créer un environnement favorable à leurs travaux ; b) faire en sorte que les responsabilités soient établies pour les violations commises à leur égard ; c) coopérer avec les organes régionaux et internationaux aux fins de leur protection, que ce soit dans le pays des intéressés ou dans d'autres pays. À chaque fois qu'ils adoptent de telles mesures, les États doivent prendre en compte les problèmes particuliers rencontrés par les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme. Ces défenseurs devraient participer à l'élaboration des stratégies qui visent à les protéger afin de faire part des difficultés qu'ils rencontrent.

## C. Instauration de conditions favorables aux défenseurs des droits de l'homme

50. Les défenseurs doivent travailler dans un environnement favorable à l'exercice des droits de l'homme qui sont essentiels à leurs activités et à leur sécurité. Un environnement favorable aux défenseurs est un environnement dans lequel leur travail bénéficie d'un large soutien de la société et dans lequel les institutions et les processus gouvernementaux leur permettent d'être libres d'agir sans entrave, sans subir de représailles et en toute sécurité, en leur garantissant, entre autres, le droit de participer à la conduite des affaires publiques, la liberté de rechercher, de recevoir et de diffuser des informations et l'accès à la justice dans des conditions d'égalité, y compris à un recours utile.

51. Pour créer un environnement favorable aux défenseurs des droits de l'homme qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme, les États peuvent faciliter la délivrance de permis ou de visas permettant aux défenseurs de se rendre dans des pays qui leur offriront un répit et où leur sécurité et leur protection seront assurées. Les visas, y compris ceux qui autorisent des entrées multiples, sont largement considérés comme indispensables à une stratégie globale de sécurité<sup>51</sup>. L'Irlande a adopté cette bonne pratique en établissant son système de visas humanitaires destinés aux défenseurs des droits de l'homme, dans le cadre duquel elle traite selon une procédure accélérée les demandes de séjour de courte durée que déposent les défenseurs reconnus qui ont des problèmes temporaires de sécurité ou qui souhaitent trouver du répit<sup>52</sup>. L'Espagne a également créé pour les défenseurs des droits de l'homme un programme d'appui et de protection dans le cadre duquel elle leur délivre des visas d'une année afin de leur offrir un refuge temporaire.

52. En accroissant la visibilité des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et de ceux qui s'emploient à protéger et à promouvoir les droits des personnes atteintes d'albinisme, en menant une action de sensibilisation concernant les activités et la situation de ces défenseurs et en mobilisant un appui en leur faveur, il est possible de réduire les risques d'agression, à condition que les États s'emploient à montrer que le militantisme des défenseurs contribue à renforcer la protection des droits de l'homme et l'état de droit. L'éducation aux droits de l'homme touchant aux droits des personnes atteintes d'albinisme, à l'importance que revêtent les travaux des défenseurs des droits de l'homme qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme et aux risques auxquels ces défenseurs sont exposés permet à la société d'apprécier à leur juste valeur les travaux menés par ces personnes et de faire preuve de solidarité ; cette éducation peut également avoir une fonction protectrice.

53. Les associations de personnes atteintes d'albinisme ont élaboré et mis en œuvre de multiples programmes de sensibilisation aux droits de l'homme destinés au grand public et aux professionnels de la santé et de l'éducation. Ces programmes ont permis de faire mieux

<sup>50</sup> Voir par exemple [A/HRC/13/22](#), [A/HRC/25/55](#) et [A/HRC/31/55](#), et la résolution 22/6 du Conseil des droits de l'homme.

<sup>51</sup> Voir <https://protectdefenders.eu/international-civil-society-urge-european-union-actors-to-guarantee-eu-visa-human-rights-defenders/>.

<sup>52</sup> Voir question 7 à l'adresse suivante : <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Defenders/LargeScale/Govts/Ireland.pdf>.

connaître l'albinisme et les droits des personnes atteintes d'albinisme, de braquer les projecteurs sur les défenseurs des droits de l'homme et de nouer des relations entre ceux-ci, les professionnels et les autorités publiques. Ainsi, en octobre 2022, le réseau d'associations de personnes atteintes d'albinisme d'Amérique latine a tenu un congrès sur l'albinisme destiné aux professionnels de la santé de la région. Le même mois, la Fondation Pierre Fabre a organisé en Côte d'Ivoire les troisièmes assises africaines de dermatologie, qui ont rassemblé plus d'une centaine de participants venant de plus de 10 pays. Les participants ont examiné les progrès accomplis dans la formation des professionnels de la santé et dans la prévention des risques sociaux et sanitaires auxquels sont exposées les personnes atteintes d'albinisme. En novembre 2022, l'Alliance mondiale de l'albinisme a tenu la Conférence scientifique internationale sur l'albinisme, qui a été l'occasion pour des professionnels de la santé, des chercheurs, des dirigeants d'organisations de personnes atteintes d'albinisme et des personnes intéressées par la question de l'albinisme du monde entier de se rencontrer, d'échanger des idées et des données d'expérience et de débattre de stratégies visant à développer les connaissances concernant l'albinisme, l'objectif étant de tenter de venir à bout des problèmes touchant la santé rencontrés par les personnes qui en sont atteintes et leurs proches dans toutes les régions du monde.

54. La remise de prix relatifs aux droits de l'homme permet de donner une image positive des défenseurs des droits de l'homme. C'est un moyen d'appeler l'attention sur les travaux importants que les défenseurs mènent et sur les risques auxquels ils sont exposés. Certains de ces prix procurent des avantages pécuniaires destinés à aider les défenseurs à mener leurs travaux. La plupart de ces prix sont décernés par le secteur privé, mais les États peuvent apporter leur contribution en apportant un soutien financier ou en collaborant avec le secteur privé. Parmi les personnes récemment nommées pour recevoir certains de ces prix figurent des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme ou qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme, ce qui est un pas dans la bonne direction. En décembre 2021, le Président de l'organisation nigériane Albino Foundation a reçu le prix franco-allemand des droits de l'homme et de l'état de droit. En 2022, le Premier Ministre du Royaume-Uni a décerné le prix Commonwealth Point of Light à John Chiti, défenseur des personnes atteintes d'albinisme de premier plan et fondateur de l'organisation Albinism Foundation of Zambia. Ce prix est remis à des bénévoles remarquables qui font évoluer leur communauté.

#### **D. Élaboration et renforcement de lois, politiques et pratiques**

55. Pour créer un environnement favorable, les institutions nationales telles que les institutions nationales des droits de l'homme et les commissions parlementaires des droits de l'homme doivent lutter contre les actes d'intimidation et les agressions visant des défenseurs des droits de l'homme, notamment en menant des enquêtes et en recommandant aux organismes compétents de prendre les mesures nécessaires. Certains pays, comme le Brésil, la Colombie et le Mexique, ont mis en place des mécanismes de protection spécialement chargés de surveiller et de signaler les menaces et les agressions visant les défenseurs des droits de l'homme, de coordonner l'action menée par l'État face à de tels faits et de faire des recommandations touchant à la réforme des lois et politiques qui sont contraires aux droits des défenseurs ou qui mettent ceux-ci en danger. Pour aider ces mécanismes à collaborer avec les défenseurs des droits de l'homme qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme et améliorer la compréhension des dangers auxquels ceux-ci sont exposés et de leurs besoins en matière de soutien, Amnesty International et l'Initiative pour une société ouverte en Afrique australe ont élaboré un manuel qui vise à aider les institutions des droits de l'homme à s'acquitter de leurs fonctions s'agissant de promouvoir et de protéger l'exercice par les personnes atteintes d'albinisme de tous leurs droits de l'homme<sup>53</sup>. Ce manuel s'adresse aux institutions nationales des droits de l'homme de l'Afrique australe, c'est-à-dire des pays de

<sup>53</sup> Amnesty International, *Promouvoir et protéger les droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme : Manuel destiné aux institutions nationales des droits de l'homme*, disponible à l'adresse suivante : <https://www.amnesty.org/fr/wp-content/uploads/sites/8/2021/12/AFR0338792021FRENCH.pdf>.

la Communauté de développement de l'Afrique australe, mais les principes qu'il énonce s'appliquent à d'autres régions.

56. L'adoption de lois et de politiques de protection des défenseurs des droits de l'homme et la mise en place de recours appropriés permettent également de prévenir les agressions. Le Brésil, le Burkina Faso, la Colombie, la Côte d'Ivoire, le Guatemala, le Honduras, le Mali, le Mexique et le Pérou se seraient dotés de lois en la matière<sup>54</sup>. L'International Service for Human Rights a élaboré une loi nationale type concernant la reconnaissance et la protection des défenseurs des droits de l'homme sur laquelle les États peuvent s'appuyer pour élaborer des lois similaires<sup>55</sup>. Dans le cadre de ces lois, les personnes qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme devraient être considérées comme des défenseurs des droits de l'homme. On citera à titre d'exemple positif la loi guinéenne de promotion et de protection des droits des personnes atteintes d'albinisme, qui reconnaît le rôle que jouent les organisations de personnes atteintes d'albinisme et la nécessité pour l'État de collaborer avec elles. Au Ghana, la version révisée de la loi relative aux personnes handicapées autorise les organisations de personnes handicapées, dont celles qui représentent les personnes atteintes d'albinisme, et les personnes handicapées à participer aux travaux de ces organisations et à promouvoir leurs activités<sup>56</sup>.

57. En Afrique, certains États ont pris des mesures positives pour promouvoir les travaux des défenseurs des droits de l'homme et protéger les personnes atteintes d'albinisme. Par exemple, le Plan d'action pour mettre fin aux attaques et aux autres violations des droits de l'homme visant les personnes vivant avec l'albinisme en Afrique (2021-2031) prévoit des mesures visant à renforcer les capacités globales des organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme et à permettre à ces personnes de participer à la vie publique et d'y jouer un rôle de premier plan. Des mesures similaires ont été énoncées dans les plans d'action nationaux du Malawi, l'objectif étant d'intégrer les personnes atteintes d'albinisme dans la société et de leur donner des moyens d'action ; de l'Afrique du Sud, le but étant de renforcer les outils de sensibilisation dont disposent les personnes atteintes d'albinisme ; de l'Ouganda, dont l'un des principes fondamentaux de son plan national d'action est la défense des intérêts des personnes atteintes d'albinisme par elles-mêmes<sup>57</sup>. Au Mali a été lancé un projet de protection des droits de l'homme et de promotion de l'émancipation économique des personnes atteintes d'albinisme appuyé par le Ministère de la justice, le Ministère de la santé, les forces de police, divers chefs religieux et des guérisseurs traditionnels. En Zambie, la nomination d'un défenseur des droits de l'homme atteints d'albinisme au sein de la commission de police a permis aux défenseurs atteints d'albinisme de se sentir protégés et en sécurité, puisqu'ils ont désormais une personne à contacter lorsqu'ils sont en danger. En outre, ils sont en mesure d'influer sur les politiques de protection de la police qui visent à répondre à leurs besoins particuliers.

58. En Afrique du Sud, les communautés de personnes atteintes d'albinisme ont indiqué que les guérisseurs traditionnels, qui, selon elles, les ciblaient, mettaient leur sécurité en péril. En 2019, le Ministère de la justice et du développement constitutionnel a tenu un dialogue sur les féminicides rituels afin d'examiner la question de la persécution des femmes atteintes d'albinisme pour des motifs spirituels infondés et du fait de croyances rituelles, dont celle relative au *muti*, qui repose sur l'utilisation d'organes qui donnent aux guérisseurs traditionnels et aux chefs spirituels qui ont cette croyance des pouvoirs extraordinaires. En 2015, le Bureau de la présidence a également créé un groupe de travail présidentiel sur les personnes handicapées, dans lequel était représentée l'organisation Albinism Society of South Africa. Avant cela, en 2013, avait été élaborée et adoptée la Déclaration d'Ekurhuleni sur les droits des personnes atteintes d'albinisme, dont l'objectif est de répondre aux multiples problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme.

<sup>54</sup> A/74/159, par. 61 ; et A/HRC/31/55, par. 91.

<sup>55</sup> Disponible à l'adresse suivante : <https://www.ishr.ch/news/model-law>.

<sup>56</sup> Projet de loi portant modification de la loi relative aux personnes handicapées, 2020, art. 56 (al. 4).

<sup>57</sup> Ministère des questions de genre, du travail et du progrès social, plan d'action national en faveur des personnes atteintes d'albinisme pour 2020-2025, résumé, p. 7, disponible à l'adresse suivante : <https://albinismumbrella.org/wp-content/uploads/2022/06/NAPPWA-Executive-Summary.pdf>.

## E. Appui régional et international

59. C'est aux États qu'il incombe au premier chef de protéger les défenseurs des droits de l'homme. La communauté internationale joue toutefois un rôle central en aidant les États à s'acquitter de leurs responsabilités, en contribuant à l'élaboration de politiques et de lignes directrices solides, en suivant la situation des défenseurs et en prenant des mesures face à elle et en assurant un financement flexible aux fins de la protection des défenseurs.

60. Les lignes directrices de l'OSCE relatives à la protection des droits de l'homme préconisent l'établissement entre les gouvernements et les défenseurs de partenariats destinés à apporter des réponses aux problèmes des défenseurs. Les orientations de l'UE concernant les défenseurs des droits de l'homme fixent des objectifs généraux régionaux et énoncent des mesures pratiques que l'UE et ses États membres devraient adopter pour soutenir les défenseurs du monde entier. Dans ce texte, il est demandé aux entités diplomatiques de suivre la situation des défenseurs des droits de l'homme en maintenant un contact régulier avec eux, notamment en les recevant dans des missions et en se rendant dans les lieux où ils travaillent ; de soutenir leurs travaux publiquement par l'intermédiaire des médias ; de répondre aux menaces ; d'aborder certains cas avec le gouvernement de pays tiers ; de délivrer des visas d'urgence et d'offrir un hébergement temporaire aux défenseurs des droits de l'homme en danger ; de donner accès à un appui financier. Les orientations de l'UE sont complétées par l'Instrument européen pour la démocratie et les droits de l'homme, lequel apporte une aide financière aux organisations qui appuient les travaux des défenseurs des droits de l'homme. Les orientations de l'UE ont servi de base à l'élaboration de politiques et de plans d'action nationaux dans des pays tels que la Finlande, l'Irlande et les Pays-Bas. D'autres États, tels que la Norvège et la Suisse, ont adopté des lignes directrices nationales sur l'appui aux défenseurs. Ces lignes directrices doivent être diffusées largement afin que les défenseurs atteints d'albinisme et ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme puissent savoir comment collaborer avec les acteurs compétents concernant leur protection, et les États doivent allouer les ressources nécessaires à leur mise en application.

61. Le Plan d'action pour mettre fin aux attaques et aux autres violations des droits de l'homme visant les personnes vivant avec l'albinisme en Afrique (2021-2031) prévoit des mesures visant à renforcer les capacités des organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme. Ces mesures consistent notamment à promouvoir et à faciliter l'établissement de ces organisations et à les soutenir aux plans local et national en leur dispensant des formations en développement organisationnel. La Commission interaméricaine des droits de l'homme a élaboré une politique de protection intégrale en faveur des défenseurs des droits de l'homme<sup>58</sup>, qui précise toutes les obligations de l'État, notamment : adopter un cadre juridique adéquat et des mesures à court et à long terme en vue de permettre aux défenseurs de mener librement leurs activités ; rassembler et tenir des données statistiques précises sur la violence à l'égard des défenseurs ; former les fonctionnaires ; reconnaître officiellement le rôle et l'importance des travaux des défenseurs ; mener des enquêtes sérieuses et efficaces sur les violations des droits de l'homme commises à l'égard de défenseurs.

62. En général, les organisations de personnes atteintes d'albinisme ne sont pas prises en compte dans les travaux des organisations régionales et internationales de défenseurs des droits de l'homme, mais la nécessité de les intégrer est de plus en plus reconnue. En novembre 2022, l'organisation Southern Africa Human Rights Defenders Network a accueilli une conférence régionale sur les défenseurs des droits de l'homme. Aucun défenseur atteint d'albinisme n'y a participé, mais des défenseurs travaillant sur la question de l'albinisme étaient présents. L'Experte indépendante a fait une déclaration à la conférence concernant la nécessité de faire en sorte que davantage de personnes atteintes d'albinisme participent à de telles réunions et d'accorder davantage d'attention aux préoccupations de ces personnes.

<sup>58</sup> Commission interaméricaine des droits de l'homme, « Towards effective integral protection policies for human rights defenders », OEA/Ser.L/V/II. Doc. 207, 29 décembre 2017.

## VII. Conclusions et recommandations

63. Le présent rapport présente des informations sur la situation des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et de ceux qui s'emploient à promouvoir et à protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme. L'étude de la question mériterait certes d'être approfondie, mais le présent rapport donne un aperçu des problèmes et des menaces auxquels font face ces défenseurs. On retiendra parmi les principaux problèmes l'insuffisance des ressources et des capacités des défenseurs, leur manque de connaissance des droits de l'homme, notamment de leur droit de défendre les droits de l'homme, ainsi que la faible visibilité de leurs travaux et le manque de relations avec les autres organisations et réseaux de défense des droits de l'homme. Les menaces qui pèsent sur ces défenseurs sont notamment la violation de leur droit de ne pas être victimes de discrimination fondée sur leur couleur, leur handicap ou leur genre, et de leurs droits à la vie, à l'intégrité physique et à la justice.

64. L'Experte indépendante recommande aux États de prendre les mesures ci-après :

a) Garantir que la législation et les politiques nationales établissent un cadre de protection et de promotion des travaux des défenseurs des droits de l'homme, notamment des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et de ceux qui s'emploient à promouvoir et à protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme, conformément aux normes internationales et régionales relatives aux droits de l'homme, notamment à la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme ;

b) Élaborer des programmes nationaux de protection des défenseurs des droits de l'homme qui intègrent les risques particuliers auxquels sont exposés les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et ceux qui s'emploient à promouvoir et à protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme et tiennent compte des besoins de ceux-ci, et allouer les ressources financières nécessaires à ces programmes. Les défenseurs susmentionnés devraient participer à l'élaboration des stratégies qui visent à les protéger afin que celles-ci tiennent compte des problèmes qu'ils rencontrent et des risques auxquels ils sont exposés ;

c) Veiller à ce que des enquêtes appropriées soient menées concernant les menaces et les agressions visant les défenseurs des droits de l'homme, notamment ceux qui sont atteints d'albinisme et ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme, et faire savoir clairement que de telles menaces et intimidations ne sont pas tolérées, notamment en faisant des déclarations publiques pour soutenir les défenseurs et en traduisant en justice les auteurs de tels actes. Les défenseurs des droits de l'homme devraient également avoir accès à des mesures provisoires de protection lorsqu'ils sont victimes de menaces, ainsi qu'à des réparations, comme une indemnisation appropriée, lorsqu'ils sont victimes d'agression ;

d) Rassembler à titre anticipatif des informations sur la situation des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et de ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme ;

e) Coopérer avec les mécanismes internationaux et régionaux de protection des défenseurs des droits de l'homme en leur communiquant des informations sur les menaces qui pèsent sur les défenseurs qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme et sur les mesures de protection en leur faveur ;

f) Concevoir des programmes d'éducation aux droits de l'homme qui fassent mieux connaître la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme et la contribution positive des défenseurs des droits de l'homme, notamment de ceux qui sont atteints d'albinisme et de ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme ;

g) Mettre au point, à l'intention des autorités publiques et des professionnels de la santé et de l'éducation, des programmes de formation aux droits de l'homme qui comprennent des informations sur l'albinisme et les droits des personnes atteintes d'albinisme, notamment le droit de défendre les droits de l'homme consacré par la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme ;

h) Accroître la visibilité des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et de ceux qui s'emploient à protéger et à promouvoir les droits des personnes atteintes d'albinisme et reconnaître davantage leur travail en les associant à titre anticipatif aux consultations et aux discussions avec la société civile et les organisations de défense des droits de l'homme ;

i) Mettre en œuvre une politique qui permette aux défenseurs des droits de l'homme qui risquent de recevoir des menaces ou de subir des représailles de bénéficier d'une procédure facilitée d'octroi de visas dans les pays qui peuvent leur garantir sécurité et répit.

65. Pour ce qui est de ses recommandations aux autres parties prenantes, l'Experte indépendante :

a) Prie instamment les ONG de renforcer leur relation et leur collaboration avec les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et ceux qui s'emploient à promouvoir et à protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme afin d'échanger avec eux des informations et des connaissances spécialisées, de mettre en commun des ressources, de coordonner les efforts et d'offrir un soutien psychosocial ;

b) Demande instamment aux organisations qui s'emploient à protéger les défenseurs des droits de l'homme de se familiariser avec les travaux menés par les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et par ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme, de s'informer des besoins particuliers de ces défenseurs et de les intégrer à titre anticipatif à leurs programmes de travail et à leurs formations, en particulier à ceux qui ont trait au droit de défendre les droits de l'homme tel qu'il est consacré par la Déclaration sur les défenseurs des droits de l'homme, aux mécanismes internationaux, régionaux et nationaux que les défenseurs peuvent utiliser pour accroître leur visibilité et bénéficier d'une meilleure protection, et aux protocoles et mesures qu'ils peuvent appliquer pour améliorer leur sécurité de manière globale ;

c) Encourage vivement l'ONU et les organisations internationales régionales à demander aux États de leur communiquer des informations sur la situation des défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et de ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme et de veiller à ce que leurs politiques et lignes directrices relatives à la protection des défenseurs des droits de l'homme prévoient des mesures de protection des défenseurs atteints d'albinisme et de ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme, en consultation avec ces défenseurs ;

d) Demande instamment aux entités diplomatiques d'inclure les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme dans leurs programmes d'appui aux défenseurs des droits de l'homme, notamment dans l'application des orientations de l'Union européenne concernant les défenseurs des droits de l'homme ;

e) Prie instamment les donateurs, en particulier ceux qui financent les ONG qui s'occupent des droits des personnes handicapées, de veiller à ce que leurs politiques soient suffisamment souples pour inclure les personnes atteintes d'albinisme et les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme et ceux qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme ;

f) Encourage vivement les organisations, les entreprises et les autres entités qui décernent des prix relatifs aux droits de l'homme à s'employer activement à faire en sorte que les défenseurs des droits de l'homme qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme puissent être nommés.