



Assemblée générale

Distr. générale
14 juillet 2017
Français
Original : anglais

Soixante-douzième session

Point 73 b) de l'ordre du jour provisoire*

Promotion et protection des droits de l'homme : questions relatives aux droits de l'homme, y compris les divers moyens de mieux assurer l'exercice effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales

Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme et obligations connexes susceptibles de remédier aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme

Note du Secrétaire général

Le Secrétaire général a l'honneur de communiquer à l'Assemblée générale le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Ikponwosa Ero, établi conformément à la résolution 28.6 du Conseil des droits de l'homme.

* A/72/150



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

Résumé

Le présent rapport établi par l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme passe en revue les normes internationales en matière de droits de l'homme qui concernent les violations des droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme, ainsi que les obligations qui en découlent pour les États. Il cherche également à voir ce que signifie pour ces personnes le droit à l'égalité et à la non-discrimination, le droit à la vie et le droit à la protection contre la torture, et met en avant l'importance de la lutte contre l'impunité et des efforts visant à combattre les pratiques préjudiciables, et contre le trafic de parties du corps humain. Il s'intéresse en outre à différents volets du droit à la santé, à l'éducation, au logement et au travail, qui ont une incidence particulière pour les personnes atteintes d'albinisme. Pour finir, il se penche sur certains aspects du droit international des réfugiés et sur leur application aux personnes atteintes d'albinisme.

Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction	3
II. Personnes atteintes d'albinisme	3
III. Normes internationales en matière de droits de l'homme d'application générale ou particulière, et autres sources de droit international	4
A. Égalité, non-discrimination et intersectionnalité	4
B. Droits civils et politiques	9
C. Droits économiques, sociaux et culturels	14
D. Droit international des réfugiés	17
IV. Obligations internationales en matière de respect des droits de l'homme	18
A. Obligations fondamentales	18
B. Obligation de garantir l'égalité et la non-discrimination	19
C. Réalisation progressive et obligations immédiates	20
D. Obligation de respecter, protéger et réaliser tous les droits de l'homme	21
E. Plans d'action	22
V. Conclusions et recommandations	24

I. Introduction

1. Évoquant les ambitions qu'elle nourrissait pour son mandat, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme s'était notamment fixé pour objectif de « définir les cadres juridiques internationaux applicables et les instruments internationaux clefs relatifs aux droits de l'homme qui pourraient être efficacement utilisés pour remédier durablement aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine des droits de l'homme »¹. Le présent rapport cherche à atteindre cet objectif². Il recense à cet effet les traités internationaux pertinents relatifs aux droits de l'homme, qu'ils aient une portée générale ou particulière. Il analyse l'interprétation que l'on peut tirer de la jurisprudence issue de divers organes conventionnels et autres mécanismes internationaux de protection des droits de l'homme (notamment ceux qui s'intéressent plus spécialement aux personnes atteintes d'albinisme). Enfin, il précise les principales obligations qui incombent aux États Membres pour assurer aux personnes atteintes d'albinisme la pleine jouissance de leurs droits fondamentaux et formule des recommandations concrètes en ce sens.

II. Personnes atteintes d'albinisme

2. Partout dans le monde, des personnes sont atteintes d'albinisme. Mais les conséquences qui en résultent sur le plan des droits de l'homme, et la façon dont les autres perçoivent cette particularité (notamment ses incidences en termes d'inclusion sociale) varient d'une région à une autre. L'albinisme est une maladie génétique héréditaire non contagieuse, qui peut toucher tous les individus, sans distinction de race, d'appartenance ethnique ou de sexe. Il résulte d'un important déficit de production de mélanine et se caractérise par l'absence partielle ou totale de pigments dans la peau, les cheveux et les yeux. Les personnes atteintes d'albinisme ont donc souvent le teint plus pâle que les membres de leur famille et de leur communauté. On estime que la proportion d'enfants qui naissent atteints d'albinisme se situe actuellement, en Europe et en Amérique du Nord, entre 1 pour 17 000 et 1 pour 20 000. En Afrique subsaharienne, elle irait de 1 pour 5 000 à 1 pour 15 000, avec un taux de prévalence de 1 pour 1 000 dans certaines populations. Un pourcentage plus élevé a été observé dans certaines régions du Pacifique (1 pour 700) et parmi des peuples autochtones d'Amérique du Nord et d'Amérique du Sud (de 1 pour 70 à 1 pour 125)³.

3. Il existe différents types d'albinisme. Le plus courant est l'albinisme oculocutané, qui touche la peau, les cheveux et les yeux. Il se décompose en sous-types qui peuvent refléter différents degrés de déficit de mélanine chez l'individu. L'absence de mélanine dans les yeux se traduit par une haute sensibilité à la lumière et entraîne des problèmes de vue, qui peuvent être plus ou moins graves selon les personnes. Souvent, cette malvoyance ne peut pas être complètement corrigée. De plus, l'un des problèmes de santé les plus graves liés à l'albinisme est la vulnérabilité au cancer de la peau, qui demeure un danger mortel pour la plupart de ces personnes dans certaines régions. Toutes les violations des droits civils et

¹ Voir A/HRC/31/63, par. 47.

² Voir le rapport complémentaire de l'Association internationale du barreau plus particulièrement consacré à l'Afrique subsaharienne et à son cadre régional de protection des droits de l'homme, consultable à l'adresse suivante : <https://www.ibanet.org/Article/NewDetail.aspx?ArticleUid=86cf8296-3808-404a-ae02-faa714135a4c>.

³ Les méthodes suivies pour déterminer la fréquence de l'albinisme diffèrent selon les études, de sorte que ces chiffres ne sont que de larges estimations.

politiques en rapport avec l'albinisme qui ont été signalées jusqu'ici avaient trait à la forme oculo-cutanée, le type d'albinisme le plus visible.

III. Normes internationales en matière de droits de l'homme d'application générale ou particulière, et autres sources de droit international

4. Au regard du droit international des droits de l'homme, les personnes atteintes d'albinisme jouissent des mêmes droits fondamentaux que tout autre individu ou groupe d'individus. La Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels considèrent que les droits de l'homme s'appliquent à tous les individus d'une manière générale, y compris aux personnes atteintes d'albinisme. Ces droits englobent le droit à la vie, à l'intégrité physique, à la liberté, à la sécurité, à l'égalité et à la non-discrimination, le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible et le droit à un niveau de vie suffisant.

5. Le droit international des droits de l'homme comprend plusieurs instruments normatifs internationalement reconnus qui protègent certains groupes de personnes : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, la Convention relative aux droits de l'enfant, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale et la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cette dernière est de la plus haute importance pour les personnes atteintes d'albinisme, au motif surtout qu'elle pose l'obligation de prévoir des aménagements raisonnables.

6. D'autres instruments internationaux destinés à protéger les droits de l'homme, notamment dans les domaines du droit pénal international (en particulier la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants et le Protocole additionnel à la Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants) et du droit international des réfugiés, peuvent être invoqués pour garantir aux personnes atteintes d'albinisme le plein exercice de ces droits.

A. Égalité, non-discrimination et intersectionnalité

7. Les principes d'égalité et de non-discrimination sont au cœur du droit international des droits de l'homme, principes dont l'application repose sur une liste non exhaustive de conditions ou motifs définis dans chaque instrument international ou régional.

Intersectionnalité

8. Les personnes atteintes d'albinisme sont considérées comme une catégorie de personnes handicapées, et les contributions soumises à l'Experte indépendante indiquent qu'elles ont souvent accès aux régimes de protection des personnes handicapées en raison uniquement de leur déficience visuelle. Des études montrent cependant que ces personnes sont aussi victimes de discrimination du fait de leur apparence inhabituelle, et plus particulièrement de la coloration de leur peau⁴. Il semble donc qu'elles subissent des formes de discrimination multiple ou croisée.

⁴ Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila et Eleanor Ross, « Being black in a white skin: beliefs and stereotypes around albinism at a South African University », in *African Journal of Disability*, tome. 4, n° 1 (2015).

Les cas de discrimination dite multiple sont ceux où la victime peut être discriminée à plusieurs titres, ce qui aggrave la discrimination ou la rend plus difficile à supporter⁵. La notion de discrimination croisée renvoie quant à elle à une situation où plusieurs types de discriminations interagissent simultanément, tant et si bien qu'elles deviennent indissociables⁶.

9. Si la discrimination multiple et la discrimination aggravée sont reconnues dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, elles le sont essentiellement pour les femmes et enfants handicapés⁷. Les questions raciales n'y sont nulle part abordées, hormis une référence à la discrimination fondée sur la couleur de peau dans le préambule. Une approche exclusivement fondée sur le cadre mis en place pour les personnes handicapées ne pourrait donc prendre en compte toute la complexité de la discrimination croisée dont les personnes atteintes d'albinisme sont victimes en raison de la coloration de leur peau. D'où l'intérêt d'associer cette Convention à celle sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, afin d'offrir à ces personnes une protection plus large et de mieux défendre leurs droits fondamentaux.

10. Le fait de vouloir s'appuyer sur plusieurs conventions pour offrir une protection optimale n'est pas nouveau; il résulte d'une prise de conscience plus aiguë des formes de discrimination multiple et croisée dont peut souffrir un individu ou un groupe d'individus⁸. Ces procédés ont été utilisés dans le domaine de la législation relative aux droits de l'homme dans le but de mieux cerner les violations subies, de saisir l'étendue de leurs conséquences et de mettre au point des réponses pratiques et utiles. Ce dernier objectif est surtout intéressant dans le cas de groupes d'individus dont les problèmes commencent à apparaître; c'est notamment le cas des personnes atteintes d'albinisme qui, il y a 10 ans seulement, ne bénéficiaient concrètement que d'une faible, voire d'aucune, protection dans plusieurs pays.

11. Par ailleurs, la discrimination multiple et croisée qui frappe les personnes atteintes d'albinisme est une notion profondément ancrée dans la jurisprudence internationale relative aux droits de l'homme. Les organes conventionnels ont ici appliqué les dispositions antidiscriminatoires des traités sur les droits de l'homme à la situation des personnes atteintes d'albinisme.

12. Ainsi, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a estimé que ces personnes constituaient effectivement un groupe spécifique en butte à la discrimination⁹. Le Comité des droits de l'enfant a également condamné les discriminations dont les enfants atteints d'albinisme ne cessent d'être l'objet¹⁰.

⁵ Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, recommandation générale n° 25 portant sur les mesures temporaires spéciales, par. 12.

⁶ Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, recommandation générale n° 28 (2010) relative aux obligations fondamentales des États parties découlant de l'article 2 de la Convention, par. 18.

⁷ Convention relative aux droits des personnes handicapées, articles 6 et 7.

⁸ Ce point a été souligné par le Comité des droits des personnes handicapées à propos des personnes atteintes d'albinisme (voir CRPD/C/UGA/CO/1).

⁹ Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, article 2.2. Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 20 sur la non-discrimination dans l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels : « Certaines personnes ou groupes de personnes sont l'objet d'une discrimination fondée sur plusieurs motifs interdits, par exemple les femmes appartenant à une minorité ethnique ou religieuse. Cette discrimination cumulative a des conséquences bien spécifiques pour les personnes concernées et mérite une attention et des solutions particulières. » (Voir également E/C.12/BFA/CO/1, E/C.12/BDI/CO/1, E/C.12/UGA/CO/1, E/C.12/COD/CO/4 et E/C.12/TZA/CO/1-3.)

¹⁰ Voir, par exemple, CRC/C/CAF/CO/2, CRC/C/COD/CO/3-5, CRC/C/MWI/CO/3-5, CRC/C/ZAF/CO/4-8, CRC/C/TZA/CO/3-5, CRC/C/COG/CO/2-4 et CRC/C/KEN/CO/3-5.

13. Le Comité des droits de l'homme a lui aussi abordé la question de la discrimination envers les personnes atteintes d'albinisme au chapitre de la « non-discrimination à l'égard des groupes de population vulnérables », et s'est inquiété de la stigmatisation et de la discrimination dont ces personnes étaient victimes¹¹. Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes s'est dit quant à lui vivement préoccupé par la discrimination, la stigmatisation et l'exclusion sociale auxquelles elles devaient faire face. Il s'est également intéressé à la situation des femmes atteintes d'albinisme, qu'il a abordée sous l'angle des groupes de femmes défavorisés, notant les multiples formes de discrimination qu'elles subissaient¹². Enfin, conscient des formes aggravées de discrimination auxquelles s'exposent les personnes atteintes d'albinisme, le Comité des droits des personnes handicapées a indiqué qu'elles étaient parmi les plus stigmatisées, ajoutant que la protection juridique contre la discrimination fondée sur le handicap devrait être renforcée par des mesures de protection contre les formes de discrimination multiple et croisée dont sont victimes les personnes handicapées, en ce comprises les personnes atteintes d'albinisme.

Interdiction de la discrimination fondée sur le handicap

14. Dans la catégorie des personnes handicapées, il en est personnes qui souffrent d'une invalidité prolongée (qu'elle soit physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle) dont l'interaction avec divers obstacles peut les empêcher de trouver toute leur place au sein de la société et de jouir des mêmes droits qu'autrui. Cette vision du handicap est fort éloignée des modèles caritatifs ou médicaux, qui n'étaient guère focalisés sur les droits de l'homme et sur les obligations que l'État avait en la matière à l'égard de ses citoyens handicapés. Ces approches plus anciennes avaient également tendance à exclure les personnes atteintes d'albinisme, partant souvent du principe qu'elles ne souffraient d'aucun handicap physique, sauf lorsqu'elles étaient considérées comme « aveugles ». Et si l'approche qui met en avant les droits de l'homme est à présent devenue la norme, comme le prouve la Convention relative aux droits des personnes handicapées, celles qui l'ont précédée persistent et entravent souvent les droits des personnes atteintes d'albinisme. Cela étant, cette Convention constitue un solide fondement normatif que les États parties sont tenus de respecter pour promouvoir et protéger les droits des personnes handicapées, et avec elles les personnes atteintes d'albinisme.

15. Les principes d'égalité et de non-discrimination sont tous deux consacrés par l'article 5 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. La discrimination fondée sur le handicap est définie à l'article 2, qui souligne qu'elle « comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable », notion matérielle nécessaire pour permettre l'exercice des droits sur un pied d'égalité¹³. L'interdiction de la discrimination à raison du handicap recouvre la discrimination fondée sur l'existence de liens avec une personne handicapée – ce peut être le cas lorsqu'une personne qui n'est pas handicapée est discriminée du fait des liens de tous ordres qu'elle entretient avec une personne handicapée : les mères

¹¹ Voir CCPR/C/GHA/CO/1, CCPR/C/MWI/CO/1/Add.1, CCPR/C/BDI/CO/2, CCPR/C/TZA/CO/4, CCPR/C/KEN/CO/3 et CCPR/C/CIV/CO/1.

¹² Voir CEDAW/C/BDI/CO/5-6, CEDAW/C/TZA/CO/7-8, CEDAW/C/SWZ/CO/1-2 et CEDAW/C/MWI/CO/7.

¹³ L'article 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées précise que les aménagements raisonnables désignent les « modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite et apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales »

d'enfants atteints d'albinisme sont ainsi fréquemment en butte à une stigmatisation, une discrimination et une exclusion sociales très pesantes, et pourraient donc être protégées par cette disposition.

16. Outre l'article 5, bon nombre de dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées ont été appliquées spécifiquement aux personnes atteintes d'albinisme par le Comité des droits des personnes handicapées. Ce dernier a ainsi rappelé dans ses observations finales concernant le Kenya, l'Éthiopie et l'Ouganda, tout l'intérêt que présentaient pour ces personnes l'article 8 sur la sensibilisation, l'article 10 sur le droit à la vie, l'article 19 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société et l'article 25 sur la santé¹⁴. Il a également souligné qu'il était important de permettre aux associations qui représentent les personnes atteintes d'albinisme au processus de mise en œuvre des mesures recommandées¹⁵.

Interdiction de la discrimination raciale fondée sur la couleur de peau

17. L'un des principaux facteurs sur lesquels repose la discrimination dont font l'objet les personnes atteintes d'albinisme vient de leur particularité, à savoir la pâleur ou la coloration claire de leur peau, de leurs cheveux et de leurs yeux, se voit. Leur apparence fait que chacun les remarque, surtout lorsqu'elles évoluent dans un environnement où la majorité de la population a la peau plus foncée et où le contraste entre les deux groupes est donc frappant, comme c'est le cas dans les pays d'Afrique subsaharienne, où des agressions ont été signalées.

18. Aux termes de l'article 1 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, la discrimination raciale vise toute distinction, exclusion, restriction ou préférence fondée sur, entre autres, la couleur, et qui a pour but ou pour effet de détruire ou de compromettre la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, dans des conditions d'égalité, des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social et culturel ou dans tout autre domaine de la vie publique. Les différents motifs de discrimination énumérés à l'article 1 de la Convention ne doivent pas nécessairement être conjugués : toute discrimination fondée sur n'importe lequel de ces motifs entraîne non seulement l'applicabilité de la Convention, mais également celle de tous les instruments susceptibles d'être mis à contribution dans la lutte contre la discrimination raciale¹⁶.

19. La Convention relative aux droits des personnes handicapées a ainsi admis que les personnes atteintes d'albinisme étaient victimes d'une forme de discrimination raciale, et ce en raison de la couleur de leur peau alors même qu'elles appartiennent souvent à la même race, sont de la même ascendance et ont les mêmes origines nationales et ethniques que ceux qui les persécutent¹⁷.

20. La discrimination à raison de la couleur de la peau dont font l'objet les personnes atteintes d'albinisme peut se manifester sous la forme de pratiques préjudiciables et d'actes de violences consistant, sans s'y limiter, en des agressions physiques, des mutilations et le trafic de parties du corps qui, toutes, sont motivées (en partie du moins) par des croyances et pratiques de sorcellerie, comme cela a été observé dans 27 pays d'Afrique subsaharienne.

21. Le Comité s'est dit préoccupé par la « discrimination et stigmatisation auxquelles se heurtaient les personnes atteintes d'albinisme au motif de leur couleur¹⁸ » et a recommandé par la suite de mettre en place des mesures efficaces

¹⁴ Voir CRPD/C/ETH/CO/1, CRPD/C/UGA/CO/1 et CRPD/C/KEN/CO/1.

¹⁵ Voir CRPD/C/UGA/CO/1.

¹⁶ Voir CRC/C/ZAF/CO/2.

¹⁷ Ibid.

¹⁸ Voir CERD/C/ZAF/CO/4-8, par. 20.

pour protéger ces personnes dans le cadre de plans d'action, et a également renvoyé à d'autres mesures prises pour donner effet à la Déclaration et au Programme d'action de Durban.

Interdiction de la discrimination fondée sur le sexe

22. Les femmes et filles atteintes d'albinisme sont victimes de formes de discrimination multiple - agressions physiques, mutilations, viols, expulsions forcées, violences familiales, abandon, trafic de parties du corps. Les mères d'enfants atteints d'albinisme font également l'objet de formes de discrimination multiple.

23. Ces mères, y compris celles qui ne sont pas elles-mêmes atteintes de cette maladie, se voient souvent reprocher d'être la « cause » de l'albinisme qui touche leur enfant; elles sont accusées d'infidélité ou d'être frappées par un mauvais sort. Elles sont ainsi soumises à de fortes pressions sociales et montrées du doigt par leur propre époux ou compagnon, par l'entourage familial au sens large et par la société, ce qui les contraint à devoir choisir soit d'abandonner leur enfant, soit d'être abandonnées par leur mari, ce qui peut aussi entraîner leur expulsion de la communauté et leur isolement social (qu'elles s'infligeront elles-mêmes ou que la communauté leur infligera) pour échapper aux maltraitances et briser le sort dont on les dit victimes.

24. Abandonnées tout en devant élever leur enfant atteint d'albinisme, les mères s'enfoncent souvent dans la pauvreté. Le piège de la pauvreté se referme alors sur l'enfant en ce qu'il entrave son accès à l'éducation et le pousse dans bien des cas à travailler.

25. Les femmes dont le mari a lui-même pris part aux agressions commises contre son enfant atteint d'albinisme et qui ont témoigné contre leur mari lors de l'enquête et des poursuites judiciaires s'exposent fréquemment à des menaces de représailles émanant de l'entourage familial et, plus largement, de la communauté.

26. Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes est conscient des différentes formes de discrimination croisée dont peuvent pâtir les femmes atteintes d'albinisme. Il a également étudié les pratiques préjudiciables qui touchent plus particulièrement ces femmes, notamment celle consistant à prescrire des rapports sexuels avec des jeunes filles ou femmes atteintes d'albinisme comme un remède contre le VIH/sida, ainsi que la stigmatisation et l'exclusion sociale que subissent les mères ayant des enfants atteints d'albinisme¹⁹. Le Comité s'est par ailleurs inquiété du faible nombre de poursuites et de condamnations pour agressions dirigées contre des personnes atteintes d'albinisme²⁰. Les effets conjugués de la discrimination fondée sur le sexe et de la discrimination exercée contre les personnes atteintes d'albinisme multiplient les obstacles que les femmes atteintes d'albinisme ou les mères d'enfants atteints de cette maladie doivent surmonter pour accéder à la justice.

Interdiction de la discrimination envers les enfants

27. Les enfants atteints d'albinisme courent un risque très élevé d'être victimes d'un infanticide et d'être abandonnés, avec ou sans leur mère²¹. Faute de véritables systèmes d'enregistrement des naissances et des décès, et en l'absence de données censitaires précises concernant les personnes atteintes de cette maladie, aucune statistique fiable ne peut être obtenue sur ces crimes, de sorte qu'il est à craindre

¹⁹ Voir CEDAW/C/TZA/CO/7-8.

²⁰ Voir CEDAW/C/BDI/CO/5-6, CEDAW/C/TZA/CO/7-8 et CEDAW/C/SWZ/CO/1-2.

²¹ Voir A/HRC/24/57.

que les cas d'infanticides ne soient pas dénoncés et ne fassent l'objet d'aucune enquête. Cela signifie également qu'il est difficile d'intervenir suffisamment tôt pour traiter les problèmes de santé des personnes atteintes d'albinisme, notamment pour prévenir le cancer de la peau et mettre en place les aménagements raisonnables que nécessite la déficience visuelle, aucune donnée n'étant disponible pour orienter les processus de planification et d'élaboration des politiques en la matière.

28. De plus, les croyances liées à l'innocence des enfants et aux pouvoirs extraordinaires attribués aux parties du corps des enfants atteints d'albinisme font de ces derniers une cible de choix pour les agresseurs. Ce risque est d'autant plus grand que des membres de la famille sont bien souvent impliqués dans les agressions qui ont été signalées et que les enfants sont des proies faciles et vulnérables car ils n'ont pas la force physique de se défendre.

29. Le Comité des droits de l'enfant s'est dit préoccupé par la violence perpétrée contre ces enfants, qui sont l'objet de rituels relevant d'actes de torture et de traitements inhumains ou dégradants, et qui sont enlevés et tués. Il a aussi souligné que beaucoup d'enfants atteints d'albinisme couraient le risque d'être écartés de leur famille et d'être ainsi plus exposés aux pratiques des trafiquants²². Il s'est également inquiété de voir ces enfants quitter les bancs de l'école, victimes d'autres formes de discrimination²³. La vulnérabilité particulière des enfants abandonnés ou agressés par un membre de leur famille est très préoccupante, ce qui a de graves conséquences en termes d'accès aux voies de recours et aux dispositifs de protection.

B. Droits civils et politiques

Droit à la vie

30. Les agressions, meurtres, mutilations et abandons dont font l'objet les personnes atteintes d'albinisme témoignent de ce que leur droit à la vie et à l'intégrité physique est systématiquement bafoué. Le droit à la vie est reconnu dans plusieurs instruments de protection des droits de l'homme, notamment la Déclaration universelle des droits de l'homme et le Pacte international relatif aux droits civils et politiques. Outre qu'il est intangible, ce droit est également essentiel pour l'exercice de tous leurs droits fondamentaux. Aussi la protection du droit à la vie des personnes atteintes d'albinisme qui vivent dans des pays où elles se font agresser et tuer doit-elle être considérée par les autorités de ces États comme une priorité.

31. Partout dans le monde, le droit à la vie de ces personnes se trouve par ailleurs menacé par l'ignorance quant à leur vulnérabilité au cancer de la peau et par l'absence de mesures appropriées, ce qui réduit leur espérance de vie. D'autres facteurs peuvent également contribuer à diminuer leur espérance de vie : le manque d'aménagements raisonnable en matière de déficience visuelle, qui limite leur employabilité et les oblige à travailler en plein air, accroissant de ce fait les risques de cancer de la peau et de décès prématuré, l'isolement provoqué par la stigmatisation et la discrimination, la vulnérabilité aux agressions qui y est associée, les difficultés à accéder aux services de santé, ou encore l'éventail limité des possibilités qui leur sont offertes de jouir de conditions de vie décentes..

32. Les normes et la jurisprudence issues du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, de la Convention relative aux droits des

²² Voir CRC/C/CAF/CO/2.

²³ Voir CRC/C/MWI/CO/3-5.

personnes handicapées, de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et de la Convention relative aux droits de l'enfant protègent toute une série de droits fondamentaux, notamment le droit à l'égalité et à la non-discrimination, le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, le droit à l'éducation, le droit au travail et le droit à un aménagement raisonnable). Tous ces textes doivent être mis en avant afin de combattre les facteurs qui contribuent à réduire l'espérance de vie des personnes atteintes d'albinisme et d'en atténuer les conséquences.

Interdiction de la torture et des traitements inhumains ou dégradants

33. Les agressions commises contre les personnes atteintes d'albinisme sont d'une telle violence qu'elles entraînent sans aucun doute pour les victimes de vives douleurs et d'intenses souffrances, leurs membres étant bien souvent sectionnés alors qu'elles sont encore en vie – afin de renforcer les pouvoirs attribués à tort à ces parties du corps qui seront utilisées lors de rituels de sorcellerie comme le muti ou juju²⁴. En outre, ces douleurs sont infligées intentionnellement aux personnes atteintes d'albinisme, qui paient ainsi le prix de croyances infondées et de la discrimination liée à leur maladie.

34. Toutefois, pour que ces pratiques soient qualifiées d'actes de torture, elles doivent correspondre à la définition qui en est donnée à l'article 1 de la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, aux termes duquel ils se distinguent, outre par l'acuité des souffrances infligées et leur caractère intentionnel, par le fait qu'ils sont commis « par un agent de la fonction publique ou toute autre personne agissant à titre officiel ou à son instigation ou avec son consentement exprès ou tacite ».

35. Lorsqu'un agent de la fonction publique est impliqué dans un tel acte, à quelque stade que ce soit (y compris en tant qu'utilisateur final des parties du corps, ou – cas de figure le plus fréquent dans les agressions visant des personnes atteintes d'albinisme – lorsque ces agissements sont tolérés par les autorités), l'acte répond bien à ce critère de définition de la torture. La complaisance dont il bénéficie peut se traduire par la non-intervention ou l'absence de mesures appropriées, notamment l'ouverture d'une enquête, en réaction aux actes commis, quand bien même aucune plainte n'aurait été déposée par la famille de la victime. Dans le même ordre d'idées, on peut parler de complaisance des pouvoirs publics lorsque les faits ne sont pas poursuivis, ou lorsque la peine prononcée n'est manifestement pas proportionnelle à la gravité du crime. La responsabilité de l'État est également engagée lorsque les autorités nationales sont « incapables [de] ou ne sont pas disposées » à accorder une protection efficace contre les mauvais traitements. En d'autres termes, [elles] ne prennent pas les mesures requises pour empêcher de tels actes de torture ou mauvais traitements ou y remédier, y compris ceux perpétrés par des acteurs non étatiques²⁵.

36. Le Comité contre la torture s'est penché sur le cas particulier des personnes atteintes d'albinisme et a souligné que les persécutions et agressions physiques ayant entraîné le décès de la victime et sa mutilation entraînent dans le champ d'application de la Convention²⁶. Parmi les éléments qu'il a pris en compte figure

²⁴ Voir A/HRC/24/57 et A/HRC/34/59.

²⁵ Voir les propos du Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, repris dans le document du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme intitulé « Combattre la torture » : Fiche d'information n° 4, rév. 1 (Genève, 2002), p. 41

²⁶ Voir CAT/C/BDI/CO/2.

l'impunité des auteurs de tels crimes. Le Comité des droits de l'enfant a également relevé « les violences infligées aux enfants atteints d'albinisme, [...] qui peuvent être victimes de [...] torture ou [de] traitements cruels, inhumains ou dégradants, être enlevés ou même mis à mort »²⁷.

Lutte contre l'impunité

37. Plusieurs comités ont attiré l'attention sur le problème majeur que constitue l'absence de réaction face à l'impunité dont jouissent ceux qui agressent des personnes atteintes d'albinisme²⁸. Ils ont tous rappelé l'obligation qu'ont les États d'instruire tous les dossiers d'agression et d'engager des poursuites contre leurs auteurs, et de veiller à l'efficacité de leur cadre juridique national et de leurs sanctions pénales. L'Experte indépendante a elle aussi abordé cette question et expliqué que l'État devait se montrer très vigilant dans ces affaires, étant donné le caractère en tout point particulier des facteurs qui entourent les violences infligées aux personnes atteintes d'albinisme, notamment le fait que des membres de la famille y participent, et le problème connexe que de nombreux cas ne sont pas signalés²⁹. Comme l'a déclaré le Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, la lutte contre l'impunité implique différentes interventions de l'État : il doit ainsi mener une enquête même en l'absence de plainte officielle et amener les coupables à rendre compte de leurs actes³⁰.

38. L'Experte indépendante a remarqué, lors de sa mission au Malawi³¹, que les principales manifestations de l'impunité accordée à ces crimes résidaient dans le fait que les suspects revenaient très rapidement dans leur communauté, que leurs cautions ou amendes aient été payées ou qu'ils aient bénéficié d'une peine légère ou d'autres mesures facilitant leur libération anticipée. Ce sentiment d'impunité associé aux crimes commis contre les personnes atteintes d'albinisme tempère l'effet dissuasif de la loi, mais peut aussi, dans certains cas, contribuer indirectement à des réactions de lynchage et de « justice populaire ».

39. Pour lutter contre l'impunité, les États se doivent de veiller à ce que tous les actes de torture soient considérés dans leur code pénal comme des infractions dûment sanctionnées. En l'occurrence, les arsenaux pénaux nationaux n'ont bien souvent pas prévu les formes d'agression que peuvent subir les personnes atteintes d'albinisme. D'où parfois des vides juridiques, ou le recours à des dispositions juridiques inadaptées, comme celles utilisées pour réprimer le trafic de parties du corps qui ne sont pas des organes.

Interdiction des pratiques préjudiciables

40. Les pratiques préjudiciables sont définies dans la Recommandation générale/observation générale conjointe n° 31 du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et n° 18 du Comité des droits de l'enfant sur les pratiques préjudiciables comme étant des : « pratiques et [...] comportements persistants enracinés dans la discrimination fondée notamment sur le sexe, l'âge et d'autres considérations ainsi que des formes multiples ou intimement liées de discrimination qui s'accompagnent souvent de violences et causent un préjudice physique ou psychosocial ou des souffrances »

²⁷ Voir CRC/C/CAF/CO/2.

²⁸ Voir, par exemple, CRC/C/COD/CO/3-5, CRC/C/MWI/CO/3-5, CRPD/C/ETH/CO/1 et CEDAW/C/TZA/CO/7-8.

²⁹ Voir A/HRC/34/59.

³⁰ Voir A/54/426.

³¹ Voir A/HRC/34/59/Add.1.

41. Selon le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, « la pratique consistant à prescrire des rapports sexuels avec des filles ou des femmes atteintes d'albinisme comme un remède contre le VIH, les meurtres et les attaques rituels sur les personnes atteintes d'albinisme, y compris les femmes et les filles, l'utilisation de certaines parties de leur corps pour les besoins de la sorcellerie et la stigmatisation et l'exclusion sociale des mères ayant des enfants atteints d'albinisme »³² sont considérés comme des pratiques préjudiciables.

42. De telles pratiques répondent aux critères non cumulatifs établis par les deux comités dans leur recommandation générale/observation générale conjointe et « constituent une atteinte à la dignité ou à l'intégrité de l'individu et une violation des droits de l'homme »³³. En outre, compte tenu des croyances qui tendent à déshumaniser et à faciliter les agressions dirigées contre les personnes atteintes d'albinisme³⁴, ces pratiques « entraînent des préjudices physiques [et] psychologiques [...] ou des violences »³⁵.

43. Ces agressions sont des « pratiques traditionnelles, nouvelles ou qui réapparaissent et qui sont prescrites ou maintenues en place par les normes sociales »³⁶. Et si leur origine demeure floue, la persistance de croyances séculaires faisant état de « disparitions » généralisées de personnes atteintes d'albinisme et les vagues d'agressions signalées plus récemment dans plusieurs pays tant par des acteurs de la société civile que par les autorités laissent suggérer l'émergence de nouvelles pratiques ou, peut-être, la résurgence d'anciennes pratiques. Enfin, ces pratiques sont « imposées [...] par la famille, la collectivité ou l'ensemble de la société »³⁷.

Interdiction de la traite d'êtres humains et du trafic de parties du corps

44. Les organisations de la société civile et les autorités des pays concernés ont souvent fait allusion à l'existence, aux plans national, régional et international, d'un marché noir sur lequel se vendent et s'achètent des parties du corps humain utilisées pour le muti ou juju. Certains éléments, tels que l'arrestation de personnes en possession de parties du corps de personnes atteintes d'albinisme, semblent le confirmer.

45. Dans leurs observations finales, le Comité des droits de l'homme et le Comité des droits de l'enfant ont tous deux abordé le sujet du trafic de parties du corps³⁸.

46. Bien que des études et recherches plus approfondies soient nécessaires pour définir les caractéristiques du trafic de parties du corps humain, notamment les marchés ou points de vente présumés et les réseaux internationaux qui pourraient être impliqués, les informations dont on dispose suffisent à établir qu'il y a en la matière un vide juridique.

47. Le Protocole visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes demeure le principal instrument international consacré à la traite des êtres humains. Trois conditions sont nécessaires pour que des faits soient qualifiés de traite d'êtres humains : a) l'acte : le recrutement, le transport, le transfert, l'hébergement ou

³² Voir CEDAW/C/TZA/CO/7-8, par. 18; CEDAW/C/MWI/CO/7, par. 20.

³³ Recommandation générale/observation générale conjointe n° 31 du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et n° 18 du Comité des droits de l'enfant sur les pratiques préjudiciables

³⁴ Voir A/71/255, par. 13.

³⁵ Recommandation générale conjointe n° 31/observation générale n° 18 (2014), par. 16 (b).

³⁶ Ibid., par. 16 (c).

³⁷ Ibid., par. 16 (d).

³⁸ Voir CCPR/C/MOZ/CO/1 et CRC/C/TZA/CO/3-5, respectivement.

l'accueil de personnes; b) les moyens : le recours à la force, à la contrainte, par enlèvement, fraude, tromperie, abus d'autorité ou d'une situation de vulnérabilité ou par l'offre ou l'acceptation de paiements ou d'avantages pour obtenir le consentement d'une personne ayant autorité sur la victime; et c) le but : l'exploitation de la prostitution d'autrui, l'exploitation sexuelle, le travail forcé, l'esclavage ou les pratiques analogues à l'esclavage, ou le prélèvement d'organes. Aucun aspect transfrontalier n'est requis.

48. Pourtant, le Protocole ne s'intéresse qu'à la traite d'êtres humains en tant que telle, il ne fait pas mention du trafic de parties du corps, même si l'un des objectifs de la traite d'êtres humains pourrait être, à un stade ultérieur, le prélèvement d'organes. Les enlèvements réalisés dans le but de prélever des parties du corps pourraient ainsi entrer dans la définition des actes de traite d'êtres humains, mais le fait d'être en possession de parties de corps humain ne serait pas considérés comme tels³⁹.

49. La Convention du Conseil de l'Europe contre le trafic d'organes humains pourrait elle aussi s'avérer insuffisante. Aux termes de son article 2, un organe humain désigne « une partie différenciée du corps humain, constituée de différents tissus, qui maintient, de façon largement autonome, sa structure, sa vascularisation et sa capacité à exercer des fonctions physiologiques ». Le champ d'application de la Convention et la définition d'un organe humain sont tous deux entourés d'une grande précision et n'ont pas été établis à titre indicatif. Par conséquent, les parties du corps telles que les membres (bras et jambes), les oreilles, les doigts, les cheveux et les os, souvent volés lors des agressions commises contre les personnes atteintes d'albinisme, ne relèvent pas de cette définition.

50. D'autres instruments n'excluent pas directement les parties du corps, mais il faut encore attendre que l'on se prononce sur la question de savoir s'ils s'appliquent aussi aux parties du corps qui ne sont pas des organes. Le Protocole facultatif à la Convention relative aux droits de l'enfant, concernant la vente d'enfants, la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants dispose ainsi que le « transfert d'organes de l'enfant à titre onéreux » devrait être considéré comme une infraction pénale. Le terme « organe » n'est pas défini dans le Protocole, ni dans les Directives du Comité concernant l'établissement des rapports.

C. Droits économiques, sociaux et culturels

Droit à la santé

51. Le droit des personnes atteintes d'albinisme à jouir du meilleur niveau de santé physique et mentale possible est solidement ancré dans le droit international des droits de l'homme. Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels fixe en la matière un cadre normatif très complet, qui fait l'objet de l'article 12. Ce cadre prévoit notamment un système de protection de la santé bien conçu, le droit à la prévention et au traitement des maladies, le droit d'accès aux médicaments essentiels, la mise à disposition de programmes éducatifs et d'informations relatives à la santé, et des formules permettant d'associer les intéressés aux décisions concernant leur santé⁴⁰.

³⁹ Voir A/68/256.

⁴⁰ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale N°14 (2000) sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint.

52. Les États parties au Pacte doivent par conséquent prendre toutes les mesures voulues pour faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme aient accès à des services de santé sexospécifiques, dont des services de réadaptation. Ils sont en particulier tenus de leur fournir des soins de santé équivalant à ceux dispensés au reste de la population, des services de santé plus spécialement consacrés à l'albinisme, et des services sanitaires de proximité. Ils doivent exiger que les professionnels de santé prodiguent aux personnes atteintes d'albinisme des soins de la même qualité que ceux dont bénéficient leurs autres patients, interdire la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme pour ce qui est de l'assurance maladie, et proscrire tout refus discriminatoire de fournir des soins de santé à raison du handicap ou de la couleur de peau. À cet égard, la Convention relative aux droits des personnes handicapées fait, en son article 25, écho au droit de jouir du meilleur état de santé possible sans subir de discrimination fondée sur le handicap. L'article premier de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale est lui aussi applicable sur ce terrain.

53. Les États doivent prévoir des aménagements raisonnables pour pallier la déficience visuelle des personnes atteintes d'albinisme, afin de leur assurer une égalité de fait avec les autres membres de la société. Les États, et plus particulièrement leur secteur de la santé, sont par ailleurs tenus de veiller à ce que les personnes atteintes d'albinisme, y compris celles qui évoluent en milieu rural, puissent, dès la naissance et tout au long de leur vie, obtenir des informations sur les soins de santé et bénéficier de mesures préventives et curatives spécialement axées sur le cancer de la peau, telles que des crèmes solaires et des vêtements de protection d'un coût abordable. Des informations très pointues concernant la prévention spécifique du cancer de la peau et l'usage des crèmes solaires doivent également être largement diffusées.

54. Les traitements préventifs et curatifs du cancer de la peau sont d'une importance vitale pour les personnes atteintes d'albinisme. Non seulement en raison de l'issue fatale du cancer mais aussi parce que les tumeurs précancéreuses et cancéreuses entraînent souvent des lésions à ce point défigurantes qu'elles nourrissent les croyances selon lesquelles ces personnes ne sont pas des êtres humains, ce qui ne fait qu'encourager et justifier les agressions dont elles sont victimes.

55. Il arrive que les professionnels de santé refusent des patients atteints d'albinisme, par crainte de contamination, de peur de voir le malheur s'abattre sur eux, ou simplement parce qu'ils considèrent qu'ils sont d'une apparence répugnante ou indignes de recevoir des soins. La lutte contre la discrimination qui empêche les personnes atteintes d'albinisme d'accéder à la santé est d'une importance cruciale. Les interventions à cet égard devraient également tenir compte de la situation des personnes atteintes d'albinisme qui sont séropositives : elles ne peuvent ou ne veulent pas entreprendre les traitements nécessaires car le fait qu'elles sont extrêmement reconnaissables leur interdit toute confidentialité et leur fait craindre de subir de nouvelles stigmatisations liées à la discrimination fréquemment associée au VIH/sida. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme séropositives sont relativement nombreuses et les mythes prêtant à l'albinisme le pouvoir de soigner cette maladie contribuent à faire gonfler ces chiffres.

Droit à l'éducation

56. Le droit à l'éducation est un droit fondamental solidement ancré dans le droit international des droits de l'homme. Il s'agit d'un « droit concourant à l'autonomisation » et d'un moyen indispensable à l'exercice d'autres droits.

57. Les formes de discrimination multiples et croisées que subissent les personnes atteintes d'albinisme ont une incidence sur l'exercice de leur droit à l'éducation. La discrimination, la stigmatisation sociale, les superstitions et les mythes entourant leur physique, qui sont autant le fait du personnel enseignant que des élèves, la violence, la pauvreté et l'absence d'infrastructures adaptées, les failles de sécurité qui perdurent après des agressions, l'inexistence d'aménagements raisonnables, de matériels et de méthodes pédagogiques, ainsi que le manque de personnel suffisamment formé font partie des principaux facteurs qui expliquent le faible taux de fréquentation scolaire et le fort taux d'échec scolaire enregistrés chez les personnes atteintes d'albinisme. Suivre une éducation de qualité est une question de vie ou de mort pour ces personnes; à défaut, elles sont condamnées à vivre dans la pauvreté et à exercer des emplois en extérieur qui les exposeront à des cancers de la peau et les relègueront à leur tour dans la misère, ce qui, dans les deux cas, conduit à des décès prématurés et à une plus grande vulnérabilité aux agressions.

58. Partout dans le monde, les personnes atteintes d'albinisme sont fortement exposées à la violence en milieu scolaire (harcèlement) et aux agressions physiques et verbales⁴¹ en raison de leur apparence et de la coloration particulière de leur peau. Cette violence et ces agressions sont dans bien des cas étroitement liées à la prédominance de superstitions, de préjugés et d'idées fausses sur l'albinisme, même dans des pays où la sorcellerie, telle que le muti ou le juju, n'a quasiment plus cours.

Droit à un logement suffisant

59. Le droit au logement est inscrit au plus profond du droit international des droits de l'homme⁴², qui reconnaît « le droit de toute personne à un niveau de vie suffisant pour elle-même et sa famille, y compris une nourriture, un vêtement et un logement suffisants, ainsi qu'à une amélioration constante de ses conditions d'existence »⁴³. Il recouvre des libertés, telles que la protection contre les expulsions forcées, le droit de ne pas subir d'ingérences arbitraires dans son logement, sa vie privée ou sa famille, le droit de circuler librement ainsi que des droits, notamment la sécurité d'occupation, la restitution d'un logement, de terres et de biens, l'accès sans discrimination et dans des conditions d'égalité à un logement convenable et la participation à la prise de décisions en matière de logement aux niveaux communautaire et national.

60. S'agissant de l'accès au logement, la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées a indiqué, à l'issue de sa visite en Zambie, que la stigmatisation et la discrimination avaient également des effets néfastes sur le droit à un logement suffisant des personnes atteintes d'albinisme, car les propriétaires rechignaient souvent à leur louer un logement au motif qu'elles risquaient de « fuir, une nuit, pour échapper à une agression, sans payer leurs factures »⁴⁴. Des informations analogues ont depuis été transmises à l'Experte indépendante, faisant état de refus de location opposés à des personnes atteintes d'albinisme par des

⁴¹ En 2014, l'organisation Under the Same Sun a dressé, à partir de dizaines de langues, une liste de 182 insultes utilisées pour désigner une personne atteinte d'albinisme.

⁴² Le droit à un logement suffisant figure notamment dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (article 11), la Convention relative aux droits des personnes handicapées (article 28) et la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (article 5 e) iii)), la Convention relative aux droits de l'enfant (articles 16 1) et 27 3)) et la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (articles 14 2) et 15 2))

⁴³ Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, article 11.

⁴⁴ Voir A/HRC/34/58/Add.2, par. 28.

propriétaires qui craignaient d'être impliqués dans des agressions ou de voir le malheur s'abattre sur leur entreprise.

Droit au travail

61. Le droit au travail est consacré par plusieurs traités internationaux consacrés aux droits de l'homme, en particulier le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (art. 6 et 7). Le droit au travail exige un travail décent, à savoir :

« Un travail qui respecte les droits fondamentaux de la personne humaine ainsi que les droits des travailleurs concernant les conditions de sécurité au travail et de rémunération. Il assure aussi un revenu permettant au travailleur de vivre et de faire vivre sa famille, conformément à l'article 7 du Pacte. Parmi ces droits fondamentaux figure le respect de l'intégrité physique et mentale du travailleur dans l'exercice de son activité »⁴⁵.

62. À l'instar des autres personnes handicapées et de celles discriminées en raison de la couleur de leur peau, les personnes atteintes d'albinisme ont beaucoup de mal à trouver un emploi de qualité. Les entreprises invoquent souvent, pour écarter leur candidature, qu'ils risqueraient, de par leur apparence physique, d'éloigner les clients ou de faire craindre que leur maladie soit contagieuse, en particulier dans les secteurs de l'alimentation et de l'hôtellerie.

63. Par ailleurs, l'une des principales difficultés que rencontrent un grand nombre de personnes atteintes d'albinisme demeure l'obtention d'un emploi qui puisse être exercé en intérieur. Les activités agricoles et celles axées sur la vente ambulante, formes souvent tout à fait acceptables d'emploi indépendant, les exposent au cancer de la peau. Dans les pays où elles sont la cible d'agressions, le fait de ne pas pouvoir travailler dans un environnement sûr génère chez elles une peur permanente et influe sur leurs moyens de subsistance en ce que cette insécurité limite le nombre d'heures de travail qu'elles sont capables ou désireuses d'effectuer hors de leur foyer. Selon des informations transmises à l'Experte indépendante, les membres de la famille et ceux qui s'occupent de personnes atteintes d'albinisme subiraient des conséquences similaires dans leur exercice du droit au travail.

D. Droit international des réfugiés

Droit d'asile

64. Confrontées à une stigmatisation et une discrimination pesantes, certaines personnes atteintes d'albinisme fuient leur pays et vont chercher asile dans d'autres, jugés plus sûrs. Pour obtenir le statut de réfugié, l'une des conditions les plus complexes à remplir est l'établissement d'un lien entre la peur, justifiée, d'être persécuté et l'un des motifs que prévoient les textes pour expliquer cette situation, à savoir, la race, la religion, la nationalité, l'opinion politique ou l'appartenance à un groupe social particulier⁴⁶.

65. Dans le cadre d'une étude⁴⁷ visant à préciser le sens de l'expression « un certain groupe social », le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés

⁴⁵ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 18 (2005) sur le droit au travail, par. 7.

⁴⁶ Convention relative au statut des réfugiés, article 1.

⁴⁷ Michelle Foster, « The 'ground with the least clarity': a comparative study of jurisprudential developments relating to 'membership of a particular social group' », Legal and Protection Policy Research Series (Genève, Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR), 2012).

(HCR) a passé en revue la jurisprudence dans différents pays et a constaté que plusieurs d'entre eux s'étaient posés la question de savoir si l'albinisme pouvait entrer dans cette catégorie. Ainsi, le tribunal néo-zélandais chargé des questions d'immigration et de protection a estimé que « l'albinisme est une caractéristique immuable sur laquelle le requérant n'a aucun pouvoir. Il s'agit d'une caractéristique interne qui définit le groupe indépendamment des persécutions »⁴⁸. Dans ce même jugement, il est dit que « en Égypte, les personnes atteintes d'albinisme sont officiellement considérées comme un groupe social particulier »⁴⁹. Une juridiction française a également estimé que ces personnes appartenaient à un certain groupe social, mais en se fondant ici sur la manière dont elles étaient perçues, ainsi que sur les mythes, la stigmatisation et l'ostracisme dont elles faisaient l'objet⁵⁰. L'étude a cependant conclu que les critères permettant d'établir l'appartenance à un certain groupe social manquaient encore de clarté.

66. Ce débat n'a pas empêché certaines personnes atteintes d'albinisme de voir leur demande d'asile aboutir. La France a, par exemple, accordé l'asile à une Nigérienne qui avait fui son pays au motif qu'il lui était reproché d'avoir causé, en raison de son albinisme, la mort de plusieurs hommes de sa tribu⁵¹. Cette décision de la juridiction française se fondait sur le raisonnement suivant : compte tenu des us et coutumes, particulièrement tenaces, dont fait l'objet l'albinisme dans ce pays, et étant donné que ce groupe à haut risque ne bénéficie d'aucune protection, le retour de la requérante au Nigéria l'exposerait à un risque réel de persécution. Des organisations de la société civile ont également indiqué que plusieurs pays avaient accordé l'asile à des personnes atteintes d'albinisme en s'appuyant sur des persécutions qu'elles endurent⁵².

Droits des personnes déplacées dans leur propre pays

67. Au Burundi et en République-Unie de Tanzanie, il semblerait qu'un grand nombre de personnes atteintes d'albinisme aient été déplacées au motif qu'elles étaient en butte à des violences généralisées ou à de persécutions spécifiques liées à cette maladie⁵³. Les personnes atteintes d'albinisme qui sont contraintes de quitter les camps de déplacés ou de réfugiés sont particulièrement vulnérables, non seulement en raison de leur déficience visuelle et des risques spécifiques qu'elles courent en raison de leur maladie, mais aussi à cause des mythes et croyances relatifs à l'albinisme, dus à des préjugés fort anciens ou à des idées reçues propagées par d'autres réfugiés et déplacés. La détresse dans laquelle se trouvent les personnes déplacées et la perte des contacts sociaux avec lesquels les personnes

⁴⁸ AC (Égypte), [2011] NZIPT 800015, Nouvelle-Zélande: Tribunal chargé des questions d'immigration et de protection, décision du 25 novembre 2011.

⁴⁹ Ibid.

⁵⁰ Commission des recours des réfugiés, décision du 10 juin 2005, M.T. n° 04041269/514926 R; Cour nationale du droit d'asile, n° 629447, 28 avril 2009.

⁵¹ Commission des Recours des Réfugiés, décision du 29 août 2006, Melle. AO, n°545655.

⁵² Cela a été le cas au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord pour un albinos camerounais en 2015, en Irlande pour un albinos originaire de la République démocratique du Congo en 2015, au Canada pour un Guinéen en 2013, en Belgique pour une Guinéenne et son fils albinos, en Tunisie pour une Ivoirienne et ses deux enfants atteints d'albinisme et en France pour une Malienne en 2011, et aux États-Unis d'Amérique pour un Nigérien et un Sénégalais albinos, ainsi que pour une Zimbabwéenne atteinte d'albinisme. Voir www.underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%20extended%20version.pdf.

⁵³ Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, « Through the albino eyes: the plight of albino people in Africa's Great Lakes region and a Red Cross response » (Genève, 2009). Document consultable à l'adresse : www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-EN.pdf.

atteintes d'albinisme avaient tissé des relations de confiance figurent parmi les nombreux facteurs pouvant accroître l'insécurité de ces dernières.

68. Face à cette situation, le HCR a eu recours aux instruments existants, notamment les Principes directeurs relatifs au déplacement de personnes à l'intérieur de leur propre pays, mais a en outre adopté des mesures de protection spécifiquement destinées aux personnes atteintes d'albinisme. Il a ainsi procédé au transfert d'une mère et de sa fille vivant dans un camp de réfugiés en République-Unie de Tanzanie après deux tentatives d'enlèvement de cette dernière⁵⁴. Il a également noué un partenariat avec l'organisation non gouvernementale Albinos sans Frontières, qui soutient les personnes atteintes d'albinisme fuyant les persécutions en République démocratique du Congo⁵⁵.

69. Le déplacement a également été envisagé comme une mesure de protection spécifique pour les personnes atteintes d'albinisme. Face au nombre élevé d'agressions commises en République-Unie de Tanzanie, le Gouvernement a transformé des centres de rétention en « résidences protégées » pour les enfants atteints d'albinisme. Cette solution, initialement temporaire, a toutefois pris un caractère durable et le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant a noté dans son Rapport d'enquête sur la situation des enfants atteints d'albinisme que le foyer temporaire qu'il avait visité « s'apparentait davantage à un centre de détention préventive qu'à une résidence protégée ».

IV. Obligations internationales en matière de respect des droits de l'homme

A. Obligations fondamentales

70. Au regard du droit international des droits de l'homme, chacun a le droit de vivre à l'abri de la peur et du besoin, ainsi qu'au respect du principe fondamental d'égalité et de non-discrimination. Il ne peut en aucun cas être dérogé au droit à la vie et à la protection contre la torture⁵⁶.

71. En vertu du principe d'interdépendance et d'indivisibilité des droits de l'homme, le droit à la vie est un droit qui permet et protège l'exercice de tous les autres droits de l'homme. Il en est toutefois également tributaire. À cet égard, les États parties ont l'obligation fondamentale d'assurer, au minimum, la satisfaction de l'essentiel des droits économiques et sociaux⁵⁷.

72. Les États parties aux traités internationaux relatifs aux droits de l'homme sont juridiquement tenus de se plier aux obligations internationales qui leur incombent concernant le respect, la protection et la réalisation de tous les droits de l'homme, qu'ils doivent appliquer en toute bonne foi. Toutes les structures de l'État aux différents échelons, y compris les autorités locales, doivent se conformer à ces obligations. Ce point revêt une importance particulière pour les personnes atteintes d'albinisme, qui vivent souvent dans des zones reculées.

⁵⁴ Nathalie Bussien et autres, *Breaking the Spell: Responding to Witchcraft Accusations against Children*, New Issues in Refugee Research, Research Paper No. 197 (Genève, HCR, 2011).

⁵⁵ Bertrand Ntwari, « Le HCR aide de jeunes Congolais albinos à fuir la sorcellerie », ed. Leo R. Dobbs, 14 octobre 2013. Document consultable à l'adresse : <http://www.unhcr.org/fr/news/stories/2013/10/525bfd46c/hcr-aide-jeunes-congolais-albinos-fuir-sorcellerie.html>.

⁵⁶ Pacte international relatif aux droits civils et politiques, article 4(3).

⁵⁷ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 3 (1990) sur la nature des obligations des États parties, par. 11.

73. Les États doivent aussi s'efforcer de mieux comprendre les causes profondes des agressions ainsi que leurs spécificités, notamment le trafic de parties du corps : le travail des forces de l'ordre chargées de protéger la vie des personnes et de prévenir la torture s'en trouverait facilité. Dans le même ordre d'idées, l'État doit également prendre des mesures positives visant à empêcher que ces droits soient nouvellement bafoués.

74. Le devoir de protection du droit à la vie et de prévention de la torture suppose que les États consignent systématiquement les agressions. Il leur faut en outre s'efforcer, par une large diffusion d'informations, de sensibiliser les forces de l'ordre et veiller à ce que des mesures appropriées soient mises en place, le cas échéant. Ils doivent de surcroît engager et appuyer des travaux de recherche, procéder à la collecte systématique de données et se livrer à une analyse approfondie des facteurs de risque. La prévention des agressions contre les personnes atteintes d'albinisme englobe l'adoption de stratégies et de mesures.

75. Les États sont également tenus de garantir les conditions minimales de l'exercice des droits économiques et sociaux par les personnes atteintes d'albinisme. Ils doivent protéger leur droit à l'égalité et à la non-discrimination, grâce notamment à des aménagements raisonnables. Compte tenu de la place centrale que ce droit occupe dans le droit international des droits de l'homme, il s'agit là d'une obligation fondamentale.

B. Obligation de garantir l'égalité et la non-discrimination

76. Le droit international des droits de l'homme pose l'obligation d'adopter les mesures spéciales qui seraient nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité de fait, notamment la discrimination positive⁵⁸. Ces mesures visent à favoriser le progrès de certains groupes ou individus ayant besoin d'une protection spécifique pour leur garantir la pleine jouissance des droits de l'homme. Elles ont surtout pour objectif d'atténuer ou d'éliminer les facteurs qui perpétuent la discrimination. Si l'on considère souvent que ces mesures sont limitées dans le temps et ne sont mis en place que dans l'attente de la réalisation d'une véritable égalité, des exceptions existent. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a ainsi indiqué qu'il « peut être nécessaire de donner à titre exceptionnel un caractère permanent à ces mesures positives, par exemple aux services d'interprétation offerts aux membres de minorités linguistiques et aux aménagements raisonnables destinés à faciliter l'accès aux établissements de soins de santé des personnes souffrant d'incapacités sensorielles »⁵⁹.

77. Aussi les obligations internationales en matière de droits de l'homme qui s'appliquent aux personnes atteintes d'albinisme prévoient-elles l'adoption de mesures spéciales visant à rétablir et accélérer leur égalité de fait, ainsi que de mesures spéciales permanentes, concernant par exemple les aménagements raisonnables susceptibles de pallier leur déficience visuelle et leur vulnérabilité au cancer de la peau. Aux termes du paragraphe 3 de l'article 5 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États parties doivent prendre « toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés ». La Convention dispose en outre que l'État est tenu

⁵⁸ Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, article 4 et Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, article 1 4) et 2 2), Convention relative aux droits des personnes handicapées, article 5 4).

⁵⁹ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 20 (2009) sur la non-discrimination dans l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels, par. 9.

de lever les obstacles discriminatoires, en éliminant et en prévenant les mesures revêtant un caractère discriminatoire.

78. Les États ont aussi l'obligation de contribuer à ce que l'albinisme soit perçu de manière positive, notamment en luttant contre les stéréotypes, la stigmatisation et la discrimination. Cette maladie est en effet très mal comprise et cette longue ignorance a donné naissance à des mythes, dont beaucoup sont extrêmement préoccupants en ce qu'ils ont pour effet de déshumaniser les personnes atteintes d'albinisme, ouvrant ainsi la voie à l'exclusion et aux agressions. La méconnaissance de la maladie favorise également les injures, la violence verbale et la discrimination, notamment la ségrégation sociale constante dont font l'objet, dans le monde entier, les enfants d'âge scolaire atteints d'albinisme.

C. Réalisation progressive et obligations immédiates

79. L'obligation de parvenir progressivement à la pleine réalisation des droits économiques, sociaux et culturels est étroitement liée à celle qu'ont les États de prendre des mesures appropriées à cet effet, dans les limites de leurs ressources disponibles. Il est ainsi tenu compte coût que représente la mise en œuvre intégrale de ces mesures et, de manière implicite, du fait que cela pourrait prendre du temps.

80. Les textes ont aussi prévu une obligation immédiate de prendre les mesures nécessaires à la réalisation de ces droits. Le manque de moyens ne saurait justifier l'inaction, mais devrait être pris en compte lors de l'évaluation des efforts déployés par l'État à cet égard. Par ailleurs, certains droits économiques, sociaux et culturels ne sauraient, de par leur nature, être réalisés progressivement, comme le droit de participer à la vie culturelle ou celui de constituer des syndicats, tandis que d'autres sont strictement limités dans le temps, comme l'obligation d'élaborer un plan d'action garantissant l'accès pour tous, dans un délai de deux ans, à un enseignement primaire obligatoire et gratuit. Il existe des obligations similaires pour ce qui est des conditions minimales essentielles propres à chaque droit. Les États ne sont en outre pas autorisés à abaisser le niveau de mise en œuvre des droits déjà réalisés, à moins que cela ne soit dûment justifié.

81. La non-discrimination qui s'impose lorsque l'on s'engage à garantir un droit, condition indispensable pour éviter les violations des droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme, constitue une obligation immédiate. Il en va de même pour l'obligation d'apporter des aménagements raisonnables, qui s'applique immédiatement à tous les droits.

D. Obligation de respecter, protéger et réaliser tous les droits de l'homme

82. Le devoir de respect exige des États qu'ils s'abstiennent de prendre toute mesure discriminatoire ou portant atteinte à l'exercice des droits de l'homme. Sont ici concernées, entre autres, les mesures qui empêchent les personnes atteintes d'albinisme d'accéder aux biens et services, notamment les aménagements raisonnables, et qui limitent au final l'exercice de certains droits économiques et sociaux comme le droit à l'alimentation, au logement ou à la santé.

83. Le devoir de protection est de la plus haute importance en cas d'agression. Les États ont tendance à ne pas protéger les personnes atteintes d'albinisme contre les agissements d'entités privées ou de particuliers. Or ils se doivent de les mettre également à l'abri de la discrimination dont elles pourraient faire objet de la part d'entités privées ou de particuliers. Dans ce contexte, il convient de réaffirmer le

devoir de diligence imposant aux États de prendre des mesures appropriées pour prévenir et punir de tels actes commis par des personnes privées, physiques ou morales, enquêter à leur sujet ou réparer le préjudice qui en résulte⁶⁰. L'effet dissuasif qu'il peut avoir fait du devoir de diligence une mesure de protection.

84. Dans un contexte marqué par une hausse du nombre d'agressions, les États sont tenus d'offrir des voies de recours efficaces. Compte tenu de la persistance de l'impunité en la matière, il doivent adopter des « mesures provisoires ou conservatoires pour éviter la poursuite des violations et tenter de réparer au plus vite tout préjudice susceptible d'avoir été causé par de telles violations »⁶¹.

85. Le devoir de réalisation impose aux États de prendre toutes les mesures susceptibles de créer les conditions propice et nécessaires à la jouissance des droits de l'homme. S'agissant des droits civils et politiques, ils doivent veiller à ce que le cadre juridique, les institutions et les ressources en permettent l'exercice. Pour ce qui est des droits économiques, sociaux et culturels, ils doivent s'assurer que tout individu ou groupe d'individus qui serait dans l'incapacité de les exercer pour des raisons échappant à son contrôle puisse en bénéficier.

86. Sur le terrain des droits économiques, sociaux et culturels, les États ont l'obligation essentielle de garantir le droit à la santé, à l'éducation, au logement et à l'emploi sans discrimination, surtout lorsqu'il s'agit de groupes vulnérables ou marginalisés tels que les personnes atteintes d'albinisme⁶². Concernant le droit à la santé, les États doivent s'abstenir d'interdire ou d'entraver l'accès aux soins préventifs, pratiques de guérison et médicaments traditionnels (devoir de respect) tout en veillant à ce que les pratiques traditionnelles néfastes ne portent pas atteinte au droit à la vie, à l'intégrité physique et à la santé (devoir de protection). Tout aussi importante est l'obligation qu'ont les États de diffuser des informations pertinentes à propos – entre autres – de l'albinisme et des pratiques traditionnelles néfastes, et de veiller à ce que les crèmes et équipements de protection contre le soleil figurent sur la liste des médicaments essentiels (devoir de réalisation)⁶³.

87. En matière d'éducation, les États ont l'obligation fondamentale d'assurer, au minimum, « les formes les plus élémentaires d'enseignement »⁶⁴. De même, il doivent s'abstenir de prendre des mesures susceptibles d'entraver ou d'empêcher la jouissance du droit à l'éducation (devoir de respect) et veiller à ce qu'aucun tiers ne puisse porter atteinte à l'exercice de ce droit, en s'opposant notamment à toute discrimination ou stigmatisation de la part de la communauté, des membres de la famille, du corps enseignant et des auteurs d'agressions contre des enfants atteints d'albinisme (devoir de protection). Les États doivent prendre des mesures positives favorisant l'exercice du droit à l'éducation, en misant en particulier sur les initiatives visant à prévoir des aménagements raisonnables (devoir de réalisation).

88. En ce qui concerne le droit au travail, les États ont l'obligation fondamentale d'assurer la non-discrimination et une protection égale dans l'emploi, en particulier pour les individus et groupes d'individus défavorisés et marginalisés, afin de leur permettre de vivre dignement⁶⁵. Ils doivent en outre s'abstenir de refuser ou limiter

⁶⁰ Comité des droits de l'homme, observation générale n° 31 (2004) sur la nature de l'obligation juridique générale imposée aux États parties au Pacte.

⁶¹ Ibid., par. 19.

⁶² Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 14 (2000) sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint.

⁶³ Ibid.

⁶⁴ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 3. (1990) sur la nature des obligations des États parties.

⁶⁵ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale no 18. (2005) sur le droit au travail, par. 31.

l'accès pour tous à un travail décent, en particulier pour les individus et groupes d'individus qui ont été ou sont défavorisés et marginalisés (devoir de respect). Les États doivent adopter des lois ou autres mesures garantissant aux personnes atteintes d'albinisme la possibilité d'avoir elles aussi accès au travail et à une formation professionnelle appropriée, dans de bonnes conditions de sécurité et d'hygiène⁶⁶ (devoir de protection). Les États sont tenus de garantir le droit au travail des individus ou groupes d'individus qui ne sont pas en mesure, pour des raisons échappant à leur contrôle, d'exercer ce droit avec les moyens dont ils disposent (devoir de réalisation).

89. S'agissant du droit au logement des personnes atteintes d'albinisme, les États doivent éviter toute mesure discriminatoire en matière d'accès au logement ou de réinstallations forcées (devoir de respect), tout en veillant à ce qu'aucun tiers ne puisse faire obstacle à cet accès au logement (devoir de protection). Les États doivent faciliter l'accès à un logement d'un niveau suffisant et fournir un tel logement aux personnes atteintes d'albinisme qui ne sont pas capables de s'en procurer un par leurs propres moyens (devoir de réalisation).

90. Enfin, le droit pour les individus et groupes d'individus d'intervenir et d'être consultés sur toute question les concernant est largement reconnu dans le droit international des droits de l'homme. Ainsi, la Convention relative aux droits des personnes handicapées oblige les États à mettre en place des mécanismes de consultation et de participation pour permettre à ces personnes, y compris les personnes atteintes d'albinisme, d'être associées à l'élaboration de l'ensemble des politiques, mesures et lois les concernant⁶⁷.

E. Plans d'action

91. Les États ont, au regard du droit international, des obligations clairement définies quant au traitement qu'il convient de réserver aux violations des droits fondamentaux que subissent les personnes atteintes d'albinisme. Toutefois, compte tenu de la gravité des agressions dont elles sont la cible, il convient, si l'on veut procéder de manière efficace et utile, de suivre une stratégie directe, coordonnée et durable. Ces stratégies prennent souvent la forme de plans d'action centrés sur une approche fondée sur les droits de l'homme.

92. Pour atteindre les objectifs, à court et à long terme, il faut opter pour une démarche en deux temps. Dans un premier temps, il convient de répondre directement aux violations des droits de l'homme qui résultent des agressions et d'apporter protection et soutien aux victimes. Il faut ensuite élaborer des stratégies efficaces mais sophistiquées à court et long terme afin de traiter les causes profondes de ces agressions, notamment les mythes et la sorcellerie, et prendre systématiquement en compte ce problème dans le cadre d'une approche multisectorielle impliquant tous les secteurs publics concernés, y compris, mais pas seulement, ceux chargés des questions d'invalidité, de santé, d'éducation, d'assistance sociale et de justice.

93. Cette nécessaire approche multisectorielle devra permettre d'intégrer plus rapidement dans les travaux des divers organismes publics les multiples problèmes liés à l'albinisme, tout en tirant parti des compétences diverses et variées des parties prenantes pour élaborer des programmes spécifiques destinés aux personnes qui en sont atteintes. Cela étant, les plans d'action sur l'albinisme ne seront pleinement efficaces et solides qu'à la condition que des personnes atteintes d'albinisme aient

⁶⁶ Convention relative aux droits des personnes handicapées, article 27.

⁶⁷ Ibid., article 4 3).

pris part à leur établissement. Cette participation est essentielle non seulement pour l'élaboration du plan, mais aussi pour sa mise en œuvre et pour le suivi des activités auxquelles il donne lieu.

Plans d'action nationaux sur l'albinisme

94. En 2015, le Malawi et le Mozambique, deux pays particulièrement touchés par les agressions commises contre les personnes atteintes d'albinisme, se sont dotés de plans d'action nationaux pour y remédier.

95. Ces plans comportent un large éventail de mesures : programmes d'éducation et de sensibilisation; renforcement des services de police de proximité; augmentation des effectifs de police dans les zones où les agressions sont les plus nombreuses; réalisation d'études sur les causes profondes des agressions et du trafic de parties du corps afin de favoriser l'élaboration de politiques s'appuyant sur des éléments factuels; mise en place de mesures conservatoires et engagement rapide de poursuites en cas d'agressions; offre d'une protection et d'une aide sociale aux personnes atteintes d'albinisme; mise à disposition d'un soutien psychosocial aux victimes; et, le cas échéant, examen, modification et promulgation de textes de loi afin d'assurer la protection des personnes atteintes d'albinisme, notamment face au trafic de parties du corps, et amélioration de la proportionnalité des peines par rapport aux infractions grâce à une refonte des directives en la matière⁶⁸.

Plan d'action régional

96. Outre les plans d'action nationaux, une approche régionale a été envisagée pour faire face aux agressions et au trafic transfrontalier de parties du corps de personnes atteintes d'albinisme. Dans sa résolution 373 (LX) 2017, la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples a récemment approuvé un plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique pour la période 2017-2021, qui devrait lutter contre les agressions et autres violations visant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique subsaharienne. Dans cette résolution, la Commission a demandé instamment aux États parties de prendre toutes les mesures nécessaires pour adopter et mettre en œuvre le plan d'action régional et, entre autres assurer la protection des personnes atteintes d'albinisme et des membres de leur famille.

97. Le plan d'action régional⁶⁹ a été élaboré entre janvier 2016 et avril 2017 par l'Experte indépendante et par plus de 200 parties prenantes de la région représentant des associations de personnes atteintes d'albinisme, des organisations de la société civile, des gouvernements, des institutions nationales des droits de l'homme, des organisations gouvernementales régionales et internationales et des universités. Quatre réunions de consultation officielles se sont tenues, dont un forum à Dar es-Salaam (République-Unie de Tanzanie), une rencontre de haut niveau à Pretoria, une réunion consultative du Groupe de travail à Nairobi et une table ronde qui s'est déroulée lors de la soixantième session de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples.

98. Le plan d'action régional comprend des recommandations formulées par des organes et mécanismes de l'ONU et de l'Union africaine en charge des droits de l'homme, qui ont débouché, d'une part, sur des mesures d'urgence spécifiques destinées à apporter une réponse immédiate aux agressions et, d'autre part, sur des initiatives à long terme concernant les causes profondes de ces agressions. Les mesures sont divisées en quatre groupes : prévention (campagnes de sensibilisation

⁶⁸ Voir A/HRC/34/59.

⁶⁹ Texte intégral consultable à l'adresse : www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/AlbinismInAfrica.aspx.

du public, collecte de données, recherche sur les causes profondes); protection (répression, cadre législatif, professionnels de santé, protection sociale, surveillance et signalements); responsabilité (lutte contre l'impunité, aide aux victimes, réintégration des déplacés); égalité et non-discrimination (centre de coordination et d'information sur l'albinisme, aménagements raisonnables, accès aux soins de santé, intersectionnalité).

99. Lesdites mesures peuvent également être intégrées dans plusieurs cadres nationaux plus larges déjà en place, notamment les plans d'action sur les droits de l'homme, les politiques relatives aux droits des personnes handicapées et les dispositifs de lutte contre la discrimination raciale, les plans d'action concernant l'accès à la santé, les plans d'action consacrés aux droits des femmes et des enfants, ou encore les plans d'action portant sur l'accès à la justice et aux services de soutien aux victimes. Il est toutefois important de veiller à ce que les mesures ainsi intégrées traitent explicitement des obstacles spécifiques que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme. Il faut à tout prix éviter que cette question ne se « perde » au milieu d'autres, car c'est l'ignorance des particularités des droits et besoins des personnes atteintes d'albinisme qui a permis aux mythes qui sont à l'origine des agressions de prendre de l'ampleur. Selon le Programme de développement durable à l'horizon 2030, il serait bon que les premiers efforts portent sur la situation des personnes les plus marginalisées.

V. Conclusions et recommandations

100. **La protection et la promotion de tous les droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme sont profondément ancrées dans le droit international des droits de l'homme, par le biais de traités essentiels qui posent aux États l'obligation de respecter, protéger et réaliser tous les droits de l'homme, ainsi que d'en faciliter l'exercice. Cet enracinement est par ailleurs renforcé par la jurisprudence interprétative et par les directives que donnent régulièrement les instances internationales vouées à la protection des droits de l'homme, notamment les organes conventionnels et les mécanismes régionaux, au fil des efforts qu'ils déploient pour défendre la cause du plein exercice des droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme.**

101. **Il est temps à présent de combler, immédiatement et durablement, les lacunes qui subsistent dans la mise en œuvre de ces textes et qui ont favorisé l'émergence et la persistance de violations flagrantes des droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme, sous la forme notamment d'atteintes au droit à la vie et à la sécurité des personnes et d'un manque de soins de santé adaptés en dépit du nombre élevé de décès liés à ces agissements. Ayant ainsi fait le tour d'horizon des normes juridiques applicables aux personnes atteintes d'albinisme, l'Experte indépendante entend travailler, ces prochaines années, avec les États et d'autres partenaires à la mise en œuvre du plan régional, dans le cadre des ambitions mondiales qu'elle a fixées au début de son mandat. Toutes les actions qui seront menées dans ce domaine suivront une approche fondée sur les droits de l'homme et tenant compte de l'imbrication des droits applicables ainsi que de la nécessité d'associer à ce processus des acteurs multisectoriels afin de veiller à la fois à prendre en considération le problème dans son ensemble et à faire en sorte que des programmes spécifiques puissent en résulter pour ramener les plus marginalisés dans le giron de la société.**

102. **Aussi, et dans le souci de faciliter l'établissement d'un partenariat pour la mise en œuvre des plans d'action et des recommandations des organes conventionnels, l'Experte indépendante recommande que les gouvernements :**

a) **Adoptent et mettent à exécution le Plan d'action régional approuvé par la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples pour garantir la protection et la promotion efficaces des droits des personnes atteintes d'albinisme et des membres de leur famille;**

b) **S'attaquent en priorité à l'impunité qui règne en la matière, y compris en modifiant leurs cadres juridiques, en diligentant des enquêtes approfondies, en engageant des poursuites et en sanctionnant de tels agissements;**

c) **Se dotent d'une stratégie régionale contre l'impunité, eu égard au caractère transfrontalier de certains aspects des agressions commises contre des personnes atteintes d'albinisme;**

d) **Garantissent aux personnes atteintes d'albinisme des mesures d'aménagements raisonnables et le plein exercice de leurs droits au plus haut niveau de santé physique et mentale, à l'éducation, à un logement convenable et à un travail décent;**

e) **Combattent la stigmatisation et la discrimination visant les personnes atteintes d'albinisme au moyen d'un large éventail de méthodes, notamment mise en avant d'informations et de modèles positifs et la poursuite des campagnes de sensibilisation;**

f) **Fassent en sorte que les personnes atteintes d'albinisme participent pleinement et utilement à l'élaboration et à la mise en œuvre de toutes les mesures les concernant, en particulier les plans d'action et textes de loi nationaux.**

103. **L'Experte indépendante recommande que les organisations de la société civile et les institutions nationales de défense des droits de l'homme :**

a) **Continuent de suivre l'application des droits des personnes atteintes d'albinisme et fassent régulièrement rapport aux mécanismes internationaux tels que les organes de surveillance des traités ou l'examen périodique universel;**

b) **Jouent un rôle actif dans la mise en œuvre et la promotion de plans d'action sur les droits des personnes atteintes d'albinisme et s'emploient à faire inscrire des initiatives pertinentes dans les stratégies et programmes existants.**

104. **L'Experte indépendante recommande que la communauté internationale :**

a) **Continue d'accorder un traitement prioritaire aux questions relatives à la mise en œuvre des droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme, compte tenu en particulier de la gravité des violations;**

b) **Examine et précise les normes juridiques internationales applicables au trafic de parties du corps;**

c) **Veille à incorporer des mesures relatives à l'exercice des droits des personnes atteintes d'albinisme dans les projets et programmes existants, en particulier dans les régions concernées par les agressions, et à élaborer des programmes spécifiquement consacrés à ces questions qui puissent se voir accorder une importance prioritaire.**