



Assemblée générale

Distr. générale
10 février 2015
Français
Original: anglais

Conseil des droits de l'homme

Vingt-huitième session

Points 3 et 5 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**

Organismes et mécanismes de protection des droits de l'homme

Rapport du Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme sur l'étude de la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme

GE.15-02218 (F) 270215 020315



* 1 5 0 2 2 1 8 *

Merci de recycler



Table des matières

	<i>Paragraphes</i>	<i>Page</i>
I. Historique	1–7	3
II. Albinisme, besoins spéciaux et problèmes de droits de l’homme	8–43	4
A. Albinisme et besoins spéciaux	8–11	4
B. Droits à la vie et à la sécurité de la personne	12–20	5
C. Droit à un niveau de vie suffisant et autres droits fondamentaux	21–25	7
D. Discrimination contre les personnes atteintes d’albinisme	26–28	8
E. Impunité	29–34	9
F. Les femmes et les enfants	35–38	10
G. Violence et discrimination contre les personnes atteintes d’albinisme: un phénomène mondial?	39–43	11
III. Les réponses: réussites et difficultés qui subsistent	44–59	12
A. Plaidoyer	44–48	12
B. Aide aux victimes	49	13
C. Mécanismes internationaux de protection des droits de l’homme	50–56	14
D. Mécanismes régionaux de protection des droits de l’homme	57–58	15
E. Difficultés	59	16
IV. Constats et recommandations	60–77	17
A. Concernant les États	62–73	17
B. Concernant la communauté internationale	74–77	19

I. Historique

1. Dans trois résolutions récentes fondatrices¹, le Conseil des droits de l'homme a exprimé sa préoccupation quant à la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme. Dans la première résolution, adoptée en juin 2013, il a condamné les agressions visant ces personnes et a prié le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) de lui présenter à sa vingt-quatrième session, en septembre 2013, un rapport préliminaire sur les agressions et la discrimination que continuent de subir les personnes atteintes d'albinisme².

2. Dans la deuxième résolution, adoptée en septembre 2013, le Conseil a demandé au Comité consultatif d'établir une étude sur la situation des personnes atteintes d'albinisme en matière de droits de l'homme et de lui soumettre un rapport sur la question à sa vingt-huitième session³.

3. Dans la troisième résolution, adoptée en juin 2014, le Conseil des droits de l'homme a recommandé que l'Assemblée générale proclame le 13 juin Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme. Le 18 novembre 2014, l'Assemblée générale a pris note de la recommandation du Conseil et a décidé de proclamer le 13 juin Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, avec effet à partir de 2015⁴.

4. Conformément au mandat qui lui a été confié en vertu de la résolution 24/33 du Conseil, le Comité consultatif, à sa douzième session, en février 2014, a établi un groupe de rédaction chargé de rédiger ledit rapport et a désigné comme membres du groupe les experts suivants: Mohamed Al Faihani, Laurence Boisson de Chazournes (Rapporteur), Mario Luis Coriolano, Latif Hüseyinov, Kaoru Obata et Obiora Chinedu Okafor (Présidente).

5. Le Comité a également décidé de solliciter les vues et contributions des États et d'autres parties prenantes et, à cette fin, a établi un questionnaire demandant des renseignements sur l'état et le traitement des personnes atteintes d'albinisme partout dans le monde, qui a été diffusé en avril 2014 aux États, aux procédures spéciales pertinentes, aux représentants du HCDH sur le terrain, aux institutions nationales des droits de l'homme et aux organisations non gouvernementales. Au total, 41 réponses ont été reçues, dont 15 émanant des États suivants: Allemagne, Azerbaïdjan, Burundi, Chili, Danemark, Espagne, Géorgie, Luxembourg, Mexique, Nicaragua, Paraguay, Sénégal, Slovénie, Swaziland et Tunisie; 9 émanant d'institutions nationales des droits de l'homme des pays suivants: Afrique du Sud, Bosnie-Herzégovine, Danemark, Malawi, Namibie, Nicaragua, Pays-Bas, Roumanie et Rwanda; 10 émanant des organisations non gouvernementales suivantes: Amis des étrangers au Togo, Bien-être des albinos de Côte d'Ivoire, Fondation Elgon pour les personnes atteintes d'albinisme (Ouganda), Association des albinos d'Ouganda, Fondation albino (Nigéria), Organisation chinoise pour l'albinisme, ALBA – Asociación española de ayuda a personas con albinismo (Espagne), Genespoir (France), Albinism Fellowship of Australia; et NOAH Albinismus Selbsthilfegruppe (Allemagne); et 7 émanant du HCDH, des organes de suivi des traités et des titulaires de mandat au titre des procédures spéciales:

¹ Voir résolution 23/13 du Conseil des droits de l'homme sur les agressions et la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme, la résolution 24/33 du Conseil des droits de l'homme sur la coopération technique en vue de prévenir les agressions contre les personnes atteintes d'albinisme et la résolution 26/10 du Conseil des droits de l'homme sur la Journée mondiale de sensibilisation à l'albinisme.

² Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme sur les personnes atteintes d'albinisme, 12 septembre 2013 (A/HRC/24/57), («le rapport du HCDH»).

³ Résolution 24/33 du Conseil des droits de l'homme, par. 1.

⁴ Voir A/C.3/69/L.35/Rev.1.

HCDH dans le territoire palestinien occupé; Bureau régional du HCDH pour l'Afrique australe; HCDH/Mission de l'Organisation des Nations Unies pour la stabilisation en République démocratique du Congo (MONUSCO); HCDH/Opération des Nations Unies en Côte d'Ivoire (ONUCI); HCDH/Bureau intégré des Nations Unies pour la consolidation de la paix en République centrafricaine (BINUCA) (en lien avec le Burundi); Sous-Comité de la prévention de la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants; et Rapporteur spécial sur les exécutions extrajudiciaires, sommaires ou arbitraires.

6. À partir des faits et constats figurant dans le rapport du HCDH, la présente étude brosse d'abord un tableau des divers obstacles qui empêchent les personnes atteintes d'albinisme de jouir pleinement de leurs droits fondamentaux, avec indication du type et de la gravité des violations des droits de l'homme à cet égard. L'étude récapitule ensuite les mesures prises au plan international et par le HCDH face à ce problème. La troisième et dernière partie contient des recommandations concernant les nouvelles initiatives qui permettraient de s'attaquer à certains des problèmes clefs recensés dans la première partie.

7. Le 24 septembre 2014, le rapporteur du groupe de rédaction du Comité consultatif a participé à une réunion d'experts sur l'albinisme organisée par le HCDH en collaboration avec l'Organisation internationale de la Francophonie. Cette réunion a rassemblé des experts auprès de mécanismes internationaux et régionaux de protection des droits de l'homme et des participants venant de la société civile. Cette réunion a permis d'entendre les témoignages de personnes atteintes d'albinisme ainsi que leurs propositions quant à la voie à suivre sur les plans interne, régional et international. Cette réunion d'experts a beaucoup apporté à la présente étude.

II. Albinisme, besoins spéciaux et problèmes de droits de l'homme

A. Albinisme et besoins spéciaux

8. L'albinisme est une différence rare, non contagieuse, génétique et congénitale. Dans presque tous les cas d'albinisme, les deux parents doivent être porteurs du gène pour le transmettre, même s'ils ne sont pas eux-mêmes atteints d'albinisme. Cette particularité touche les hommes et les femmes également, indépendamment de l'appartenance ethnique, et elle est présente dans tous les pays du monde. L'albinisme est dû à l'absence de pigmentation (mélanine) des cheveux, de la peau et des yeux, qui cause une grande sensibilité au soleil et à la lumière vive. Par conséquent, toutes les personnes atteintes d'albinisme ont une déficience visuelle et sont susceptibles de développer un cancer de la peau. Il n'existe pas de traitement pour l'absence de mélanine, élément central dans l'albinisme⁵.

9. Nonobstant la variabilité des chiffres, on estime qu'en Amérique du Nord et en Europe, 1 personne sur 17 000 à 20 000 est atteinte d'une forme ou une autre d'albinisme. Cette particularité est beaucoup plus répandue en Afrique subsaharienne, où l'on estime le taux à 1 sur 1 400 en Tanzanie⁶, la prévalence pouvant aller jusqu'à 1 pour 1 000 chez

⁵ Cette définition de l'albinisme est tirée de A/HRC/24/57, par. 10.

⁶ Under the Same Sun, «Frequency of Albinism/Rates of Occurrence: North America, Europe, Africa and Tanzania»; voir également Under the Same Sun, disponible à l'adresse: <http://www.underthesamesun.com/sites/default/files/Frequency%20of%20Albinism.pdf>; et «Children with Albinism & the Right to Health, summary report on Tanzania with implication for other parts of sub-Saharan Africa» (2012), p. 2, disponible à l'adresse: <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Children/Study/RightHealth/UndertheSameSun.pdf>.

certaines populations au Zimbabwe et d'autres groupes ethniques bien précis en Afrique australe⁷.

10. Les personnes atteintes d'albinisme ont des besoins spéciaux. Un rapport plaidant cette cause établi par la Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge définit ces besoins comme suit:

- a) Sécurité;
- b) Aide à la réinsertion dans la société après un déplacement ou une période de clandestinité;
- c) Éducation sanitaire sur les moyens de prévenir le cancer de la peau;
- d) Vêtements protecteurs;
- e) Services d'opticien;
- f) Aide à la participation au système général d'enseignement primaire et secondaire;
- g) Formation professionnelle pour maximiser les possibilités de travail à l'intérieur, à l'abri du soleil⁸.

11. Le rapport susmentionné de la Croix-Rouge était certes centré sur la région des Grands Lacs en Afrique de l'Est mais les besoins recensés, ou au moins certains d'entre eux, peuvent être considérés comme faisant partie du vécu collectif des personnes atteintes d'albinisme.

B. Droits à la vie et à la sécurité de la personne

12. En ce qui concerne la sécurité, de graves préoccupations ont été exprimées par le Conseil des droits de l'homme à propos des «agressions contre les personnes atteintes d'albinisme, y compris des femmes et des enfants, qui sont souvent commises en toute impunité»⁹. Ces agressions donnent lieu à une violation de droits fondamentaux de la personne humaine.

13. Comme l'ont signalé six titulaires de mandat au titre des procédures spéciales, les personnes atteintes d'albinisme subissent une déshumanisation parce qu'elles «sont considérées non pas comme des êtres humains mais comme des fantômes qui peuvent donc être rayés de la carte ... [et] sont victimes d'une multitude de fausses croyances et de mythes préjudiciables dans plusieurs pays, en particulier en Afrique»¹⁰.

14. Il est dit dans le rapport du HCDH que «dans certaines communautés, des croyances bien ancrées et des mythes très fortement influencés par la superstition mettent en permanence en danger la sécurité et la vie des personnes atteintes d'albinisme. Ce sont des mythes et des croyances séculaires, qui se manifestent dans les comportements et les pratiques

⁷ Organisation mondiale de la Santé, données épidémiologiques sur l'albinisme tirées d'une enquête publique dans les pays africains, 2006.

⁸ Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, «À travers les yeux des albinos: le sort tragique des albinos dans la région des Grands Lacs en Afrique et la réponse de la Croix-Rouge» (2009), p. 17.

⁹ Résolution 24/33 du Conseil des droits de l'homme, préambule.

¹⁰ Communiqué de presse de plusieurs titulaires de mandat au titre des procédures spéciales, «Des êtres humains, pas des fantômes ... les personnes atteintes d'albinisme (4 mai 2013), disponible à l'adresse: www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=13294&LangID=E.

culturelles dans le monde entier»¹¹. La croyance selon laquelle certaines parties du corps des personnes atteintes d'albinisme recèlent des pouvoirs magiques qui peuvent servir à acquérir richesse et prospérité et/ou arriver au pouvoir en gagnant des élections fait partie des raisons pour lesquelles les personnes atteintes d'albinisme peuvent être tuées ou agressées.

15. Ces violences contre un groupe vulnérable peuvent prendre diverses formes, notamment les meurtres et agressions de personnes atteintes d'albinisme dont des parties du corps sont utilisées pour des pratiques rituelles. Ces agressions et l'utilisation de parties du corps humain donnent naissance à un trafic d'organes lié à la traite des êtres humains et à la vente d'enfants, l'infanticide et l'abandon d'enfants¹².

16. Selon certaines informations, le bilan au mois d'octobre 2014 était de plus de 340 agressions contre des personnes atteintes d'albinisme, dont 134 meurtres, dans 25 pays¹³. Les organisations non gouvernementales intervenant dans ce domaine notent que les agressions continues sont plus nombreuses qu'il ne ressort des chiffres figurant dans les rapports mais que la collecte de données à ce sujet est rendue difficile par le caractère secret de la sorcellerie, qui sert d'arrière-fond à la plupart des agressions rituelles dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme.

17. Le 15 mai 2014, la précédente Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme a publié une déclaration à la presse dans laquelle elle a appelé à accroître la protection des personnes atteintes d'albinisme après le meurtre trois jours auparavant d'une de ces personnes, une femme de 40 ans, dans le Nord-ouest de la Tanzanie. Le 27 mai 2014, le Groupe de travail sur les droits des personnes âgées et des personnes handicapées en Afrique a également publié une déclaration à la presse condamnant cet assassinat.

18. Depuis, sept autres agressions ont été attestées en Tanzanie entre août 2014 et janvier 2015, dont 1 assassinat, 2 agressions dont les victimes ont survécu mais gravement mutilées et la disparition d'une fillette de 4 ans. Le meurtre d'une femme de 25 ans a été signalé au Malawi en novembre 2014 et un autre, celui d'un homme de 27 ans, a été signalé au Burundi en décembre 2014. Les circonstances entourant ces agressions donnent une idée de la gravité des attaques contre ce groupe, comme le montrent les quelques exemples suivants:

a) Le 5 août 2014, une jeune fille de 15 ans, Pendo Sengerema, a été brutalement agressée chez elle dans le district de Kaliua, dans la région de Tabora (Tanzanie). Armés de machettes, les agresseurs l'ont amputée de son bras droit juste en dessous du coude. Selon les informations reçues à ce sujet, les membres de sa famille n'ont pas pu crier au secours parce que les assaillants menaçaient de les tuer avant de disparaître avec le bras de Pendo;

b) Le 16 août 2014, deux hommes non identifiés sont entrés au domicile de Munghu Masaga, femme de 35 ans atteinte d'albinisme et mère de sept enfants, dans le village de Buhekela, district d'Igunga, également dans la région de Tabora (Tanzanie). Avant de découper son bras gauche et de s'enfuir, les assaillants ont tué l'époux de Munghu qui essayait de protéger sa femme. Deux des enfants ont été légèrement blessés;

c) Le 12 novembre 2014, une femme de 25 ans du nom de Violet Kanyama, atteinte d'albinisme, a été retrouvée morte dans le jardin d'une école située près de son domicile, dans le village de Gawani, district de Mulanje (Malawi). Son corps a été retrouvé sans bras ni jambes.

¹¹ A/HRC/24/57, par. 15.

¹² Ibid., par. 18.

¹³ Voir Under The Same Sun, «Reported attacks of persons with albinism (PWA), Summary», disponible à l'adresse: www.underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf.

19. Ces dernières agressions soulignent combien il est nécessaire que les États adoptent d'urgence des mesures visant spécifiquement à protéger et préserver les droits à la vie et à la sécurité de la personne, et le droit de ne pas être soumis à la torture ou à de mauvais traitements. Les personnes atteintes d'albinisme doivent pouvoir disposer d'espaces où leur sûreté et leur sécurité sont assurées et où elles peuvent vivre dans la dignité, à l'abri de la peur d'être attaquées¹⁴.

20. La réaction de la police tanzanienne aux agressions d'août 2014 aurait été adéquate, à savoir que des arrestations ont été effectuées, et qu'une équipe spéciale a été mise sur pied au Bureau du Procureur général pour enquêter et engager des poursuites dans ces affaires. Ces actions sont en cours et il serait donc prématuré de se prononcer sur leur issue. En attendant, les groupes de la société civile ont exhorté sans détour le Gouvernement tanzanien à élargir la portée des enquêtes de façon à mettre en lumière le marché noir des organes qui va de pair avec ces agressions et poursuivre les clients de ce trafic. Les acteurs de la société civile ont aussi instamment demandé aux autorités compétentes de mettre en place une réglementation efficace des activités des praticiens de la médecine traditionnelle. Ces praticiens, qui se livreraient à la sorcellerie et sont traités avec révérence par de nombreuses personnes pour leurs pouvoirs supposément surnaturels, voire magiques, ont été qualifiés d'intervenants essentiels dans ce domaine¹⁵.

C. Droit à un niveau de vie suffisant et autres droits fondamentaux

21. La situation des personnes atteintes d'albinisme, qui sont entrées, ou sont restées, dans la clandestinité après avoir été agressées, est inquiétante. Ainsi, selon des informations reçues par le HCDH, des centaines d'enfants atteints d'albinisme vivent dans des conditions effroyables dans 13 centres pour enfants et adultes déplacés atteints d'albinisme en Tanzanie après avoir été abandonnés par leur famille ou avoir fui leur domicile après une flambée de meurtres et d'agressions. Certains de ces centres sont administrés par le Gouvernement et d'autres sont la propriété d'organisations d'inspiration confessionnelle.

22. En outre, selon certaines informations, ces centres sont surpeuplés et les conditions sanitaires et hygiéniques y sont très mauvaises. Les ressources financières et humaines étant très insuffisantes, les matériels d'enseignement et d'apprentissage sont pratiquement inexistants. En matière de santé, des informations inquiétantes font état de cas de cancers de la peau à divers stades de son évolution visibles sur nombre d'enfants atteints d'albinisme qui vivent dans des centres, en partie à cause du manque de sensibilisation du personnel mais aussi d'un manque d'information sanitaire de base chez les personnes atteintes d'albinisme elles-mêmes quant aux moyens de s'autoprotéger. Des violences sexuelles sont signalées dans certains de ces centres.

23. Dans un communiqué de presse daté du 15 mai 2014, la précédente Haut-Commissaire a également exprimé sa préoccupation devant la situation des enfants atteints d'albinisme qui vivent dans des centres. Elle a appelé les autorités tanzaniennes à prendre d'urgence des mesures en vue d'évaluer et de traiter la situation qui y prévaut, notamment les allégations de harcèlement et de sévices sexuels, et les mauvaises conditions de vie. Elle a ajouté que le personnel qui travaille auprès des personnes atteintes d'albinisme devrait recevoir une formation aux besoins spéciaux de ces personnes, s'agissant en particulier des mesures de prévention de base en vue d'éviter le cancer de la

¹⁴ L'une des recommandations de la réunion d'experts Organisation internationale de la Francophonie/HCDH sur les personnes atteintes d'albinisme, tenue à Genève le 24 septembre 2014.

¹⁵ Voir rapport de la réunion d'experts Organisation internationale de la Francophonie/Haut-Commissariat aux droits de l'homme sur la violence et la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme et les perspectives d'avenir, 24 septembre 2014 (voir note 15), par. 21.

peau. En août 2014, une mission des Nations Unies a visité deux de ces centres et s'est inquiétée de ce que ces lieux renforcent la ségrégation des personnes atteintes d'albinisme et la séparation des enfants de leur famille¹⁶. Il est donc urgent de rechercher des solutions à long terme pour l'insertion des enfants dans leur communauté, en évitant de trop compter sur les institutions comme lieux sûrs pour ces enfants¹⁷.

24. Le Burundi représente un autre exemple, dans lequel, après toute une série de meurtres et d'agressions enregistrés entre 2008 et 2012, les personnes atteintes d'albinisme ont été logées dans les postes de police et les maisons environnantes pour garantir leur sécurité. Une évaluation des personnes atteintes d'albinisme déplacées dans la province septentrionale de Kayanza, à Musongati et Gitega, effectuée dernièrement par le personnel de terrain du HCDH, a permis de constater la situation précaire en matière de sécurité de certaines de ces personnes et l'effet préjudiciable de cette mesure sur le droit à un niveau de vie suffisant.

25. Ces préoccupations ont été réitérées par le Comité des droits de l'homme dans ses observations finales de 2014 demandant au Burundi de ne pas relâcher ses efforts visant à protéger les personnes atteintes d'albinisme et à trouver des solutions durables à leur situation¹⁸.

D. Discrimination contre les personnes atteintes d'albinisme

26. Les problèmes de sécurité et les déplacements de personnes atteintes d'albinisme dont ils s'accompagnent sont liés à la question globale de la discrimination. Le HCDH a exprimé dans son rapport «sa profonde préoccupation face à la gravité des violations des droits de l'homme commises dans de nombreux pays contre les personnes atteintes d'albinisme, y compris face aux formes multiples et convergentes de discrimination exercées contre ces personnes et en particulier contre les enfants et les femmes»¹⁹.

27. Ces diverses formes de discrimination ressortent clairement de «la cruauté, la brutalité et la courte durée de la vie» des personnes atteintes d'albinisme: si elles survivent à l'infanticide à la naissance, elles sont constamment sous la menace d'agression physique. Si elles survivent à ces agressions physiques, il est peu probable qu'elles acquièrent une instruction, faute de moyens raisonnables d'adaptation à leur faible vue. Le manque d'instruction aboutit au chômage ou à l'emploi en plein air, sous le soleil, où elles risquent davantage de développer un cancer de la peau. Cette maladie demeure un danger mortel pour les personnes atteintes d'albinisme âgées de moins de 40 ans²⁰.

¹⁶ La mission conjointe du HCDH et du Bureau du Coordonnateur résident en Tanzanie a visité l'école primaire de Buhangiya, dans le district de Shinyanga, qui abrite 174 enfants atteints d'albinisme, et l'école primaire de Mitindo, dans le district de Misungwi, qui abrite 45 enfants atteints d'albinisme.

¹⁷ Le Comité des droits de l'enfant a mentionné ces centres dans la liste de points concernant la Tanzanie adoptée le 27 juin 2014 (CRC/C/TZA/Q/3-5), voir également le paragraphe 53 du présent rapport. Il s'agit aussi d'une recommandation de la réunion d'experts, voir rapport final de la réunion d'experts sur les personnes atteintes d'albinisme, 24 septembre 2014 (voir note 15), par. 73.

¹⁸ CCPR/C/BDI/CO/2; voir également par. 55 du présent rapport.

¹⁹ A/HRC/24/57, par. 84.

²⁰ À titre d'exemple, selon une étude épidémiologique, moins de 10 % des personnes atteintes d'albinisme en Tanzanie survivent au-delà de l'âge de 30 ans et 2 % seulement atteindraient leur quarantième anniversaire. Voir Andres E. Cruz-Ingo *et al.*, «Albinism in Africa: stigma, slaughter and awareness campaigns», *Dermatologic Clinics*, vol. 29, n° 1, p. 79 à 81 (2011) (citant J. Luande *et al.*, «The Tanzanian human albino skin», *Cancer*, vol. 55, p. 18 à 23 (1985)).

28. Des liens réciproques unissent toutes les formes de discrimination touchant les personnes atteintes d'albinisme, ainsi qu'un lien inextricable entre la discrimination et la pauvreté. «Le droit à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme, par exemple, pâtit des déficiences visuelles dont elles souffrent. Le faible niveau d'instruction qui en résulte a des répercussions sur le droit à un niveau de vie suffisant en confinant nombre de ces personnes dans la pauvreté.»²¹ De ce fait même, les droits économiques et sociaux des personnes atteintes d'albinisme pâtiennent de manière disproportionnée de divers types de pauvreté.

E. Impunité

29. La discrimination que subissent les personnes atteintes d'albinisme a aussi des effets préjudiciables à leur accès à la justice.

30. L'on dispose de peu de données sur le traitement juridique des affaires de violence contre les personnes atteintes d'albinisme²². Là où des renseignements sont disponibles, il en ressort que les personnes atteintes d'albinisme subissent une discrimination tout au long du processus judiciaire. Les autorités chargées de la répression et certains membres du corps judiciaire auraient tendance à partager les mêmes superstitions profondément ancrées dans les communautés, notamment et non uniquement, l'idée que les personnes atteintes d'albinisme seraient des êtres infrahumains. L'équité de la procédure, notamment le fait d'informer la victime d'une agression sur le déroulement du procès, de la préparer au procès et de lui assurer une représentation juridique ou un accès au procureur, tous ces aspects de la procédure sont entachés de préjugés qui subsistent à l'encontre de la victime lorsque celle-ci est une personne atteinte d'albinisme. En outre, les croyances erronées concernant l'albinisme, notamment une connaissance insuffisante de leur maladie, par exemple la méconnaissance de leur niveau de vision, réduiraient le poids que l'on accorde aux témoignages des victimes d'agressions. De plus, la corruption et le manque de ressources du système judiciaire font que l'action initiale de la police ne se traduit pas ensuite par des résultats concrets dans la lutte contre l'impunité. Ces facteurs créent dans les faits des obstacles importants à l'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme.

31. Les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme pour ce qui est de voir leur cause entendue par la justice sont ancrés dans la vulnérabilité de cette population, à savoir:

la crainte d'être l'objet de nouvelles agressions, de représailles ou d'une stigmatisation plus grande encore; la difficulté qu'elles ont à trouver des témoins parce qu'elles sont ostracisées au sein de leur communauté et que, souvent, des membres de leur famille et de leur communauté sont impliqués dans les agressions; la méconnaissance de leurs droits; le manque de moyens financiers; la capacité insuffisante du système judiciaire pour traiter de tels cas; l'absence d'aide juridictionnelle et de représentation efficace en justice; la méconnaissance du système de police et du système judiciaire ou le manque de confiance dans ces institutions²³.

32. Sans accès réel et abordable à la justice, les personnes atteintes d'albinisme sont incapables de faire valoir comme il convient leurs droits et de dénoncer les violations des droits de l'homme qu'elles subissent²⁴. Il en résulte qu'aucun type de réparation n'est ouvert aux victimes, ne serait-ce sous forme d'appui médical et psychologique²⁵. À ce jour, le plus gros de l'aide médicale et psychologique aux victimes serait fourni par les seules organisations non gouvernementales.

²¹ A/HRC/24/57, par. 71.

²² Ibid., par. 50.

²³ Ibid., par. 53.

²⁴ Ibid., par. 70.

²⁵ Ibid., par. 55.

33. Le lien entre la pauvreté et la sorcellerie est également cause de préoccupation et a été expliqué en ces termes:

«À l'instar des accusations de sorcellerie visant des femmes, les personnes âgées et les enfants, les meurtres muti²⁶ de personnes atteintes d'albinisme semblent cadrer avec les schémas de la pauvreté, du malheur, de la tension et du conflit dans les sociétés. Les agressions peuvent avoir pour origine de fortes tensions sociales, lorsqu'il n'existe aucune alternative effective ou sociale susceptible d'offrir une échappatoire ou une explication à ces tensions. On constate une corrélation entre l'absence d'accès à des ressources fondamentales, à l'éducation et aux services de santé de base, d'une part, et de telles violations des droits de l'homme. Les explications par les esprits sont alors un moyen de justifier les malheurs de la vie et, partant, de maintenir l'ordre social. Ce sont, de manière prépondérante, les groupes les plus vulnérables et marginalisés de la société qui sont accusés de la sorcellerie, parce qu'ils sont les moins en mesure de se défendre contre les agressions et, par conséquent, constituent des cibles plus faciles. En outre, étant considérés comme ayant moins de valeur dans la société, ils deviennent automatiquement un fardeau [sic] dans les périodes de vaches maigres²⁷.

34. Les États sont dans l'obligation de criminaliser les infractions visant les personnes atteintes d'albinisme, d'ouvrir des enquêtes à leur sujet et d'engager des poursuites contre leurs auteurs. Cette obligation est d'une importance encore plus capitale du fait de la vulnérabilité accrue des personnes atteintes d'albinisme. Le renforcement de la réponse juridique aux meurtres et agressions dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme aura également un effet dissuasif.

F. Les femmes et les enfants

35. Dans le rapport du HCDH, il est dit que «les femmes et les enfants atteints d'albinisme sont particulièrement vulnérables car ils sont exposés à des formes de discrimination multiples et convergentes. De plus, les enfants sont la cible privilégiée des meurtres rituels et les femmes sont parfois victimes de violence sexuelle»²⁸. La raison en est que les membres de certaines communautés croient que le fait d'avoir des rapports sexuels avec une personne atteinte d'albinisme permet de guérir du VIH/sida²⁹.

36. Les femmes qui donnent naissance à des enfants atteints d'albinisme sont particulièrement exposées. Elles sont souvent rejetées par leur mari, accusées d'adultère et accusées d'avoir donné naissance à un enfant perçu comme étant le fruit d'une malédiction ou d'un mauvais sort, ou comme une source de honte pour la famille³⁰.

37. Dans les remarques liminaires à la conférence de presse qu'elle a donnée au cours de sa mission au Nigéria en mars 2014, la précédente Haut-Commissaire aux droits de l'homme a évoqué la discrimination dont sont spécifiquement victimes les personnes atteintes d'albinisme et le surcroît de vulnérabilité des enfants qui se trouvent dans cette situation. Elle a déclaré ce qui suit: «Il est un groupe particulièrement en situation de risque,

²⁶ Muti est un terme utilisé en Afrique du Sud pour désigner la magie qui permet d'acquérir le pouvoir ou la richesse.

²⁷ The Witchcraft and Human Rights Information Network, «Exploring the role of Nollywood in the Muti murders of persons with Albinism» (16 août 2013).

²⁸ A/HRC/24/57, par. 74.

²⁹ Ce phénomène a été mis en lumière par diverses ONG opérant au Burundi, en Côte d'Ivoire, au Kenya, en Namibie, en Tanzanie et au Zimbabwe.

³⁰ Rapport final de la réunion d'experts sur les personnes atteintes d'albinisme: violence, discrimination et perspectives d'avenir, 24 septembre 2014 (voir note 15), par. 15.

à savoir les près de 800 000 enfants qui font partie des 2 millions de personnes atteintes d'albinisme au Nigéria. Nombre d'entre eux ne sont pas scolarisés en raison de leur déficience visuelle, de la discrimination pratiquée par les autres enfants et de l'exclusion sociale résultant de la couleur de leur peau.».

38. Dans son rapport annuel de 2014, le Représentant spécial du Secrétaire général sur la violence contre les enfants a qualifié les enfants atteints d'albinisme de particulièrement vulnérables. Le rapport explique que ces enfants:

«risquent particulièrement d'être délaissés, stigmatisés et marginalisés en raison de leur apparence et des handicaps liés à leur condition (vision déficiente et peau fragile notamment) (...). La discrimination sociale et structurelle dont ils font l'objet les condamne à une extrême vulnérabilité. Les enfants atteints d'albinisme sont exposés à de graves actes de violence, aux mutilations et aux meurtres. Ils deviennent parfois la cible d'accusations de sorcellerie, qui conduisent à l'utilisation de parties de leur corps pour des cérémonies rituelles. Les enfants qui survivent à ce type d'agression en gardent des séquelles graves et durables pour leur santé physique et psychologique, et leur plein épanouissement s'en trouve à jamais compromis. Alimentés par la peur et la superstition, ces actes de violence sont généralement accueillis dans le silence et l'indifférence. Ils sont rarement signalés ou suivis d'une enquête ou de poursuites. L'impunité est pour ainsi dire généralisée.»³¹.

G. Violence et discrimination contre les personnes atteintes d'albinisme: un phénomène mondial?

39. Certaines informations donnent certes à penser que les personnes atteintes d'albinisme subissent des discriminations et de la stigmatisation à l'échelle mondiale³², mais les renseignements sur des cas d'agression physique contre ces personnes proviennent principalement de pays africains. Il importe de réitérer l'argument avancé dans le rapport du HCDH selon lequel toute réalité ou apparence d'accent mis sur l'Afrique – que ce soit dans le présent rapport ou sur la question en général – s'explique par le fait qu'à ce jour, tous les cas signalés d'agression à caractère rituel émanaient de cette région.

40. La manière dont la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme se manifeste, et la gravité du phénomène, varient d'une région à l'autre. Dans le monde occidental, en Amérique du Nord, en Europe et en Australie notamment, la discrimination consiste essentiellement en insultes, en moqueries ou brimades persistantes³³. Dans ces régions, la substance de la discrimination réside dans les erreurs d'interprétation et l'incompréhension de la réalité de l'albinisme, perpétuées par les médias et la culture populaire, qui donnent constamment une image négative des personnes atteintes d'albinisme³⁴. L'albinisme étant un phénomène rare dans ces régions (1 sur 17 000 à 20 000 environ), les médias et la culture populaire sont la source principale d'information sur ce phénomène pour la majorité des gens. De ce fait, à moins que des campagnes de sensibilisation spécifiques soient menées par des groupes de soutien et la société civile, ce type de discrimination risque peu de sortir de l'ombre.

³¹ A/69/264, par. 34 à 37.

³² A/HRC/24/57, par. 2 et 65.

³³ Voir Under the Same Sun (UTSS), www.underthesamesun.com/; voir également Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo (ALBA), Espagne, voir www.albinismo.es.

³⁴ Dans la culture populaire, en particulier dans la littérature et le cinéma, les personnes atteintes d'albinisme ont souvent des rôles de méchant, de démon, de fantôme, de bizarrerie de la nature, d'anomalie mystique ou d'idiote du village.

41. Les personnes atteintes d'albinisme subissent des formes plus graves de discrimination et de violence dans les régions où la majorité de la population a la peau relativement plus foncée. L'ampleur de l'écart de pigmentation entre la majorité de la population et les personnes atteintes d'albinisme dans une communauté tend à être directement corrélée à la gravité et l'intensité de la discrimination rencontrée par ces personnes. En d'autres termes, plus grand est le contraste en matière de pigmentation, plus forte est souvent la discrimination. Il semble que tel soit le cas dans certains pays de l'Afrique subsaharienne où l'albinisme est entouré de mythes et de croyances dangereuses et erronées.

42. Peu de renseignements proviennent d'autres régions telles que l'Asie, l'Amérique du Sud et le Pacifique mais il ressort de certaines informations qu'en Chine et dans d'autres pays asiatiques, les enfants atteints d'albinisme souffrent d'abandon et de rejet de la part de leur famille. Une étude épidémiologique récente portant sur les personnes atteintes d'albinisme dans une tribu du Pakistan met en lumière les problèmes de droits de l'homme rencontrés à plusieurs niveaux par ces personnes, notamment un manque de compréhension de ce qu'est l'albinisme, un rejet par la société, des problèmes médicaux et psychologiques et un enfermement dans le cercle de la pauvreté³⁵. Des témoignages fiables provenant de Mumbai (Inde) rapportent également que les personnes atteintes d'albinisme sont généralement considérées comme frappées d'un mauvais sort du fait de leur apparence physique. Cette malédiction supposée est jugée contagieuse par certains, si bien que les personnes atteintes d'albinisme sont de fait ostracisées et isolées de et par le reste de la société. Cet isolement serait constaté même lorsque ces personnes sont placées dans des écoles spéciales pour aveugles par exemple en raison de leur déficience visuelle. Un tel traitement au sein même d'une communauté de personnes handicapées montre à quel point est répandue la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme.

43. Considérant que des faits tels que ceux rapportés plus haut ne sont connus que depuis l'année dernière, l'absence d'information sur d'autres régions ne doit pas être interprétée comme signifiant qu'il n'y a pas dans ces régions de problème de discrimination, de stigmatisation et de violence. Il devrait au contraire y avoir une présomption générale d'existence de problèmes de droits de l'homme rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans toutes les régions. Il est possible que cette présomption soit démentie par des études ciblées dans un avenir proche. L'absence d'une connaissance suffisante du sujet demeure un obstacle majeur à la lutte contre la discrimination, la stigmatisation et la violence.

III. Les réponses: réussites et difficultés qui subsistent

A. Plaidoyer

44. Les informations solidement étayées faisant état de meurtres rituels et d'agressions subies par des personnes atteintes d'albinisme, et les nombreux autres faits non vérifiés de violence et de discrimination à leur encontre appellent incontestablement un travail plus actif de promotion et de plaidoyer en faveur des droits de ces personnes. Sans une forte action de plaidoyer, il sera difficile d'obtenir des résultats concrets aux niveaux international et régional.

³⁵ Voir Azam Jah Samdani et Bahram Khan Khoso, «A unique albino village of Bhatti Tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study», *Iranian Journal of Dermatology*, (Iranian Society of Dermatology, 2009), p. 42 à 46. Voir aussi «Feature: Nepal's albinos caught between reality and myth» (Shanghai Daily.com, 9 octobre 2014).

45. Les initiatives prises dernièrement par le HCDH pour mieux faire connaître les droits des personnes atteintes d'albinisme et pour en promouvoir la protection constituent un bon exemple de ce type de travail de plaidoyer qui accroît la visibilité des violations dont est victime ce groupe et qui jusqu'ici n'ont pas reçu une attention suffisante de la part de la communauté internationale. La parole de la Haut-Commissaire, par ses déclarations à la presse, les manifestations en marge des sessions du Conseil des droits de l'homme, les réunions d'experts comme celles mentionnées au paragraphe 7 du présent rapport et les campagnes d'information publique en ligne, sont autant d'outils qui peuvent être utilisés pour accroître la compréhension et la connaissance de l'albinisme, et le HCDH utilise avec succès tous ces outils pour susciter un consensus des États quant à l'importance de la promotion et de la protection des droits des personnes atteintes d'albinisme et à la lutte contre l'impunité dont bénéficient leurs agresseurs.

46. Un autre outil de plaidoyer qui peut être utilisé pour faire mieux connaître la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme consiste à associer à cette entreprise des artistes, qui peuvent toucher un plus grand nombre de personnes par leur voix et leurs œuvres. Il convient de noter à cet égard que, le 5 décembre 2013, le musicien et défenseur des droits des personnes atteintes d'albinisme, Salif Keita, a donné un concert au Palais des Nations à Genève.

47. Outre le plaidoyer au plan international, il est tout aussi important de mener un travail de plaidoyer au plan régional. À ce niveau, le rôle des organisations de la société civile devient très important et leur collaboration avec les mécanismes de protection des droits de l'homme au niveau régional doit être renforcée afin de susciter des réponses régionales aux principaux sujets de préoccupation en matière de droits de l'homme. Les représentants des organisations de la société civile qui mènent un travail de plaidoyer au nom des personnes atteintes d'albinisme dans les pays africains, par exemple, pourraient être aidés à participer à des plates-formes telles que le Forum des organisations non gouvernementales (ONG) à Banjul ou aux discussions sur la coopération avec les organes de l'Union africaine, comme le HCDH l'a fait en 2013.

48. Au plan national, il y a très peu d'exemples d'action de plaidoyer que l'on puisse citer. Ainsi, la composante droits de l'homme de l'Opération des Nations Unies en Côte d'Ivoire (ONUCI) a, dans le cadre d'un projet à effet rapide, renforcé les capacités opérationnelles et institutionnelles des groupes qui s'occupent de l'albinisme dans le pays, réunis dans Bien-être des albinos de Côte d'Ivoire (BEDACI), et a organisé une formation aux techniques de documentation des violations des droits de l'homme³⁶. La composante droits de l'homme du Bureau des Nations Unies au Burundi (BNUB) s'emploie de son côté à surveiller la situation des personnes atteintes d'albinisme dans le pays. Les conseillers aux droits de l'homme peuvent aussi constituer une bonne solution pour le plaidoyer, en ce sens qu'ils peuvent contribuer à promouvoir un rôle plus actif des principales parties prenantes dans la protection des personnes atteintes d'albinisme; il s'agit notamment de l'équipe de pays des Nations Unies, des institutions nationales des droits de l'homme et des autorités nationales compétentes.

B. Aide aux victimes

49. Le Fonds de contributions volontaires des Nations Unies pour les victimes de la torture, géré par le HCDH, constitue une solution concrète pour la prise en charge des survivants d'agression et des membres de leur famille. Il apporte une aide directe aux victimes de la torture et aux membres de leur famille, en accordant des subventions à des vecteurs d'aide non gouvernementaux, notamment les ONG, les centres de réadaptation, les

³⁶ Voir ONUCI, réponses au questionnaire du Comité consultatif, disponible à l'adresse: www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/AttacksAgainstPersonsWithAlbinism.aspx.

associations de victimes et de membres de leur famille. En 2014, le Fonds a accordé, dans le cadre de sa procédure d'urgence intersession, une subvention à l'organisation non gouvernementale Under The Same Sun en Tanzanie, pour fournir du matériel médical de réadaptation (prothèses) et une assistance psychologique à plusieurs victimes identifiées, hommes et femmes, mutilés au cours d'agressions. Le soutien financier à ce projet axé sur les victimes a été reçu par le Fonds pour 2015 afin de prolonger cette assistance spécialisée fournie par le projet à un plus grand nombre de victimes et à leur famille.

C. Mécanismes internationaux de protection des droits de l'homme

50. Divers mécanismes de protection des droits de l'homme, notamment le Conseil des droits de l'homme, y compris l'Examen périodique universel, et les organes de surveillance des traités, se sont penchés sur la situation des personnes atteintes d'albinisme. On trouvera ci-après un certain nombre d'exemples de recommandations formulées en 2014.

51. En avril 2014, au cours de l'Examen périodique universel (EPU) de la Côte d'Ivoire, l'Espagne a exprimé sa préoccupation concernant la discrimination contre les personnes atteintes d'albinisme et a fait la recommandation suivante, qui a recueilli le soutien du pays examiné: «Prendre des mesures concrètes en vue de protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme, conformément aux recommandations formulées par la Haut-Commissaire, et sensibiliser la société à la situation de ces personnes.»³⁷.

52. Toujours en avril 2014, au cours de l'Examen périodique universel de la République démocratique du Congo, le Guatemala a dit partager les préoccupations du Comité des droits économiques, sociaux et culturels³⁸ concernant les meurtres de personnes atteintes d'albinisme et l'utilisation de leurs organes à des fins de sorcellerie. La recommandation formulée, qui a bénéficié du soutien du pays examiné, était de «lutter contre toutes les formes de discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme»³⁹.

53. En juin 2014, le Comité des droits de l'enfant, dans la liste de points adressée à la Tanzanie, a formulé à l'intention de l'État partie les demandes suivantes:

«Indiquer si une stratégie globale a été mise en place pour faire cesser les violations flagrantes du droit à la vie, à la survie et au développement des enfants atteints d'albinisme dans l'État partie. Communiquer en particulier des informations précises et détaillées concernant: a) les mesures d'éducation et de sensibilisation que l'État partie a adoptées et qu'il met actuellement en œuvre pour surmonter les croyances traditionnelles qui font que les enfants atteints d'albinisme sont stigmatisés et victimes de discrimination et qui conduisent à des meurtres et à un grand nombre d'autres actes de violence contre ces enfants; b) les mesures adoptées pour prévenir la commission d'infractions contre les enfants atteints d'albinisme, y compris l'utilisation de certaines parties de leur corps à des fins de sorcellerie, pour enquêter sur ces infractions et punir leurs auteurs et pour accorder réparation aux victimes; c) les mesures prises pour améliorer les conditions de vie et de sécurité de ces enfants dans les centres où ils sont placés, pour veiller à ce qu'ils n'y fassent pas l'objet de traitements dégradants ou de violence, pour assurer une formation adéquate aux membres du personnel et faire en sorte qu'ils aient à répondre de toute faute professionnelle et pour assurer une supervision et un contrôle régulier de ces centres; d) toute initiative pilote qui aurait pu être lancée pour prévenir le placement de ces enfants et/ou encourager leur retour dans leur famille, lorsque cela est possible.»⁴⁰.

³⁷ A/HRC/27/6, recommandation 127.103.

³⁸ EC.12/COD/CO/4.

³⁹ A/HRC/27/5, recommandation 134.47.

⁴⁰ CRC/C/TZA/Q/3-5, par. 8.

54. Dans ses observations finales de juillet 2014 sur le rapport périodique du Swaziland, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a exprimé ses préoccupations en ces termes:

«Le Comité se déclare gravement préoccupé par les meurtres atroces de femmes et de filles albinos, dont les corps sont démembrés pour les besoins de cérémonies rituelles. Le Comité est particulièrement alarmé par les informations selon lesquelles, par le passé, les auteurs de ces meurtres étaient poursuivis pour des délits moins graves, tels que celui d'infliger de douloureuses mutilations, auxquels étaient appliquées des peines moins lourdes. Le Comité recommande à l'État partie d'ouvrir d'urgence un registre national des personnes atteintes d'albinisme et d'assurer la protection des femmes et des filles albinos. L'État partie doit veiller à ce que toutes les plaintes liées à la violence à l'égard des femmes et des filles atteintes d'albinisme fassent l'objet d'enquêtes effectives et à ce que les coupables soient poursuivis et, une fois condamnés, frappés de sanctions appropriées.»⁴¹.

55. En octobre 2014, dans ses observations finales sur le rapport périodique du Burundi, le Comité des droits de l'homme a prié l'État partie de ne pas relâcher ses efforts visant à protéger les personnes atteintes d'albinisme contre toute forme de discrimination, y compris les agressions physiques, et à trouver des solutions durables garantissant leur accès aux soins de santé, aux services sociaux, à l'emploi et à l'éducation⁴².

56. Le Conseil des droits de l'homme a adopté en juin 2014, sans vote, sa résolution 26/10 recommandant à l'Assemblée générale de proclamer le 13 juin journée internationale de sensibilisation à l'albinisme. Il s'agit en l'occurrence d'une date symbolique, en ce sens que la première résolution mondiale sur les agressions et la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme a été adoptée par le Conseil des droits de l'homme à cette même date en 2013. Cette initiative fournit une base de départ pour l'action que les parties prenantes pourraient engager en vue de sensibiliser l'opinion publique à ce problème urgent en matière de droits de l'homme. Cette résolution reconnaît qu'il importe de développer la connaissance et la compréhension de l'albinisme afin de combattre la discrimination et la stigmatisation générales dont sont l'objet les personnes atteintes d'albinisme. La proclamation de cette journée était demandée par un certain nombre d'ONG travaillant auprès de personnes atteintes d'albinisme, en particulier celles basées dans des pays où des agressions ont été constatées. Elle a aussi été applaudie par la majorité écrasante d'une longue série transrégionale d'ONG travaillant auprès de ces personnes partout dans le monde. Comme suite à la recommandation formulée par le Conseil, le 18 novembre 2014, l'Assemblée générale a proclamé le 13 juin Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.

D. Mécanismes régionaux de protection des droits de l'homme

57. Une mesure très importante au niveau régional africain est à signaler, à savoir que le 5 novembre 2013, la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples a adopté sa résolution 263 sur la prévention des agressions et de la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme. Entre autres dispositions, cette résolution exige des États membres qu'ils incluent dans leurs rapports à la Commission africaine des renseignements sur la situation de ce groupe de personnes, y compris les bonnes pratiques en matière de protection et de promotion de leurs droits.

⁴¹ CEDAW/C/SWZ/CO/1-2, par. 22 et 23.

⁴² CCPR/C/BDI/CO/2.

58. Toujours en novembre 2013, la Commission africaine pour les droits et le bien-être de l'enfant, à sa vingt-deuxième session ordinaire tenue à Addis-Abeba, a examiné la question de l'albinisme et adopté une déclaration sur l'élimination de la discrimination et de la violence contre les filles en Afrique, dans laquelle la situation des enfants atteints d'albinisme était traitée.

E. Difficultés

59. Nonobstant les études mentionnées plus haut, un certain nombre de difficultés subsistent qui empêchent une intervention plus active auprès des mécanismes de protection des droits de l'homme. Ces difficultés sont décrites de manière plus détaillée ci-dessous, parmi d'autres difficultés à organiser une réponse appropriée à ce problème:

- a) Connaissance limitée de la question et de ses incidences sur la jouissance de leurs droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme;
- b) Connaissance et capacités limitées des associations de personnes atteintes d'albinisme partout dans le monde, pour ce qui est de faire appel aux mécanismes de protection des droits de l'homme;
- c) Informations peu abondantes, données rares et rapports incomplets sur les cas de discrimination en fonction de motifs spécifiques;
- d) Rareté des données fiables sur les affaires de meurtre et d'agression⁴³ subis par des personnes atteintes d'albinisme dans des pays autres que le Burundi, la Côte d'Ivoire ou la Tanzanie, pays où l'albinisme est plus répandu mais où il y a également une société civile plus active et mieux qualifiée. Faute de renseignements suffisants, les titulaires de mandat au titre de procédures spéciales potentiellement pertinentes peuvent difficilement se pencher sur la question dans le cadre de leurs mandats respectifs, s'agissant en particulier des Rapporteurs spéciaux sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, sur le racisme et l'intolérance qui y est associée, sur l'éducation, sur le handicap, sur la santé, sur la violence contre les femmes et sur la violence contre les enfants. Dans le même ordre d'idées, le secret qui entoure la sorcellerie et le caractère clandestin du marché lié à la traite de personnes et d'organes rendent difficile la collecte d'éléments de preuve pertinents pour le mandat du Rapporteur spécial sur la vente d'enfants et du Rapporteur spécial sur la traite des personnes;
- e) En outre, la portée de certains mandats au titre de procédures spéciales ne permet pas aux titulaires de ces mandats de se pencher sur la question. À titre d'exemple, les personnes atteintes d'albinisme n'entrent pas dans le champ de la définition internationalement admise des minorités, qui se limitent aux minorités nationales, ethniques, religieuses ou linguistiques⁴⁴, et n'entrent par conséquent pas dans le champ du mandat du Rapporteur spécial sur les questions de minorités. La définition de la «minorité» est actuellement réexaminée mais l'on ne peut dire avec certitude à ce stade si la nouvelle définition fera place aux personnes atteintes d'albinisme;
- f) Les problèmes de droits de l'homme liés à l'albinisme se situent à plusieurs niveaux et ne sont actuellement abordés de manière globale et durable par aucun mécanisme de protection des droits de l'homme. Outre qu'elles n'entrent pas dans le champ

⁴³ Il convient de noter que les meurtres rituels et les agressions demeurent insuffisamment étayés et insuffisamment déclarés, en raison de l'omerta qui entoure ces crimes et de la vulnérabilité de la population visée.

⁴⁴ Voir Déclaration des Nations Unies sur les droits des personnes appartenant à des minorités nationales ou ethniques, religieuses et linguistiques, adoptée par l'Assemblée générale dans sa résolution 47/135 du 18 décembre 1992.

de la définition actuelle des minorités, les personnes atteintes d'albinisme sont souvent malvoyantes et risquent de développer un cancer de la peau mais elles ne peuvent pas, ou ne voudraient pas, être classées parmi les personnes handicapées, parce que cela signifierait ajouter une couche supplémentaire de stigmatisation et de discrimination à leur situation. Elles sont agressées et torturées et leurs membres et organes font l'objet d'un trafic en raison des mythes et des idées fausses qui entourent l'albinisme. Pourtant, la protection qui leur est accordée par les traités internationaux relatifs aux droits de l'homme ne répond pas à leurs besoins spécifiques ni à la complexité de leur situation, et les procédures spéciales existantes ne peuvent que partiellement régler leur situation, sous l'angle particulier et limité que permet la portée de leur mandat.

IV. Constats et recommandations

60. Les personnes atteintes d'albinisme ont des besoins spéciaux. Outre les questions en rapport avec les droits à la vie et à la sécurité de la personne, il faut se pencher sur les besoins spéciaux en matière d'éducation compte tenu de leur mauvaise vue ainsi que de leurs besoins spéciaux en matière de santé, s'agissant en particulier de la prévention du cancer de la peau. La situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme doit donc être abordée de manière globale. La gravité des violations des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme et la vulnérabilité particulière de cette catégorie de la population imposent aux États non seulement de jouer un rôle plus actif au regard de leur protection mais également de prendre des mesures efficaces propres à éliminer la pauvreté qui les frappe et à leur permettre de mieux jouir de leurs droits.

61. Des mécanismes régionaux et internationaux s'intéressent de plus en plus à la question des personnes atteintes d'albinisme mais ces interventions demeurent fragmentaires et ne traitent que partiellement des problèmes complexes de droits de l'homme auxquels ces personnes sont en butte. Une réponse plus durable s'impose, qui comble les lacunes en matière de protection et veille à ce que les auteurs de violations des droits de l'homme commises contre les personnes atteintes d'albinisme aient à rendre des comptes.

A. Concernant les États

62. Les États sont les garants au premier chef des droits de l'homme de toutes les personnes relevant de leur juridiction. Ils devraient mettre en place des mesures de protection contre des pratiques telles que les agressions contre des personnes atteintes d'albinisme et honorer leurs obligations internationales en matière de droits de l'homme, qui sont inscrites aussi bien dans leurs lois internes que dans les instruments juridiques internationaux relatifs aux droits de l'homme. S'agissant de ces derniers, une attention particulière devrait être accordée à la Convention relative aux droits de l'enfant (voir en particulier les articles 19 à 23), à la Convention contre la torture, à la Charte africaine pour les droits et le bien-être de l'enfant, au Pacte international relatif aux droits civils et politiques et au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Il faut assurer une application effective du corpus actuel de droit international des droits de l'homme, constitué de droits humains généraux et de normes sur la non-discrimination, l'égalité et la dignité humaine, de manière à protéger et préserver les droits à la vie et à la sécurité des personnes atteintes d'albinisme, ainsi que leurs droits de ne pas être soumis à la discrimination, à la torture et aux mauvais traitements⁴⁵.

⁴⁵ Rapport final de la réunion d'experts sur les personnes atteintes d'albinisme: violence, discrimination et perspectives d'avenir, 24 septembre 2014, par. 54.

63. Il faut que des lois claires, érigeant en infraction pénale et sanctionnant à ce titre les faits de violence contre des personnes atteintes d'albinisme soient promulguées. Les États doivent clarifier les ambiguïtés qui pourraient exister dans leurs lois en ce qui concerne la sorcellerie et les pratiques médicales traditionnelles, notamment par une réglementation efficace des licences de guérisseur traditionnel et de sorcier et par une interdiction claire des pratiques nocives. Les agressions visant des personnes atteintes d'albinisme doivent aussi être assimilées à une forme aggravée de criminalité, entraînant des peines plus sévères à titre de facteur dissuasif supplémentaire⁴⁶.

64. Il convient de souligner que la simple promulgation de lois ne suffit pas pour prévenir la violence. Il faut que les lois soient appliquées. Les lois actuelles contre l'agression et le meurtre fournissent généralement aux personnes atteintes d'albinisme une protection minimale de leurs droits à la vie et à la sécurité de la personne. Sans application efficace de ces lois, les États peuvent se retrouver complices des auteurs de ces agressions en permettant que s'instaure le règne de l'impunité et en perpétuant la peur des agressions chez les personnes atteintes d'albinisme. Les lois doivent donc être accompagnées de mesures concrètes propres à faciliter leur application, par exemple par le plaidoyer et la formation du personnel des organes de répression et des autorités judiciaires.

65. Pour répondre à la violence et à la discrimination contre les personnes atteintes d'albinisme et s'attaquer à leurs causes profondes, il faut une approche à la fois multiple et globale, associant les mesures de protection et de responsabilisation, parallèlement à de vastes campagnes d'éducation du public⁴⁷. Les mesures de responsabilisation doivent comprendre des poursuites qui aboutissent et la garantie de réparation sous la forme d'indemnisations et de réadaptation.

66. Les États devraient lutter contre l'impunité et veiller à ce que les affaires de violence et d'agression fassent l'objet de poursuites qui aboutissent. La publicité des mises en examen constituerait un facteur de dissuasion et, dans les faits, protégerait les personnes atteintes d'albinisme en même temps qu'elle leur accorderait des voies de recours juridiques et de justice pour les agressions subies. L'enregistrement des naissances constitue également une mesure importante dans la lutte contre l'impunité parce qu'il sortira de l'invisibilité les enfants atteints d'albinisme. Il est tout aussi indispensable d'évaluer les besoins des personnes atteintes d'albinisme et de mettre en place les services sociaux de base auxquels elles ont droit⁴⁸.

67. Le rôle protecteur de la famille doit être soutenu. Les parents et autres fournisseurs de protection, ainsi que les membres de la famille élargie, jouent un rôle capital dans la protection des enfants atteints d'albinisme. Il faut les sensibiliser et les amener à s'impliquer. Il est également nécessaire d'apprendre aux enfants à prévenir et gérer les incidents de violence dont ils peuvent être victimes⁴⁹.

68. Des campagnes actives d'éducation et de sensibilisation doivent être organisées dans la durée. Étant donné le puissant effet qu'elles peuvent avoir s'agissant de contrecarrer la superstition et la désinformation concernant l'albinisme, ces campagnes demeurent un outil indispensable de lutte contre les violations des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme. Elles devraient être axées sur la lutte contre les préjugés, la superstition, les idées fausses et la stigmatisation, afin de freiner la multiplication et le développement des diverses formes de discrimination touchant ces personnes. Les États sont en dernier ressort responsables de ces attitudes et pratiques. Ils pourraient adopter une approche progressive

⁴⁶ Ibid., par. 70.

⁴⁷ Rapport final de la réunion d'experts sur les personnes atteintes d'albinisme: violence, discrimination et perspectives d'avenir, 24 septembre 2014 (voir note 15), par. 52.

⁴⁸ Ibid., par. 63.

⁴⁹ Ibid., par. 66 et 67.

qui ciblerait d'abord certains groupes clefs tels que les agents des organes de répression, les membres du corps judiciaire, les éducateurs, les travailleurs sociaux, les prestataires de services médicaux et les familles et les communautés de personnes atteintes d'albinisme. Il importe en outre que les États introduisent dans leurs programmes d'enseignement un ensemble normalisé de cours d'instruction sur les droits des personnes atteintes d'albinisme⁵⁰.

69. En matière de sensibilisation à ces problèmes par le biais des médias, tant les médias traditionnels que les médias sociaux auront un rôle capital à jouer pour ce qui est de braquer les projecteurs sur les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme, notamment la marginalisation, la stigmatisation et la discrimination, et pourraient aussi apporter une contribution positive à la protection de leurs droits en focalisant l'attention du public sur le cœur du problème, en sensibilisant la population et en favorisant la recherche collective d'une solution qui aide à la protection des personnes atteintes d'albinisme. Les campagnes télévisées destinées à démystifier les idées reçues sur ces personnes et à promouvoir des récits positifs à leur sujet font partie des outils qui pourraient être utilisés.

70. Il faudra qu'une attention accrue soit accordée au soutien des campagnes publiques menées au niveau des communautés, en faisant plus largement appel aux radios communautaires. Pour l'organisation et la mise en œuvre des réponses au niveau des communautés, il faut prendre en compte le rôle prééminent joué au niveau des communautés par les adeptes de la médecine traditionnelle qui pratiquent la sorcellerie⁵¹.

71. Les ressources, financières et autres, sont importantes pour la réussite de toute action visant à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes d'albinisme. Considérant le caractère disproportionné du taux de pauvreté parmi les personnes atteintes d'albinisme, du fait de la discrimination et de la marginalisation dont elles sont victimes, il faut des ressources pour concevoir des activités propres à réduire et éliminer les préjugés et à créer un environnement favorable au respect de leurs droits et de leur dignité.

72. Une stratégie globale est nécessaire pour garantir la protection des personnes atteintes d'albinisme, notamment dans les pays où des agressions ont été signalées. Cette stratégie devrait être élaborée et mise en œuvre en coordination avec les pouvoirs publics, diverses couches de la société, les principales parties prenantes, la société civile et les personnes atteintes d'albinisme elles-mêmes, et avec leur soutien. De grandes organisations non gouvernementales telles qu'Under The Same Sun et la World Albinism Alliance sont des acteurs importants dans cette entreprise.

73. L'engagement de toutes les parties prenantes à lutter contre la violence et la discrimination dont les personnes atteintes d'albinisme sont victimes revêt une importance capitale. Il importe également d'associer à cette lutte les dirigeants religieux les plus respectés et influents au sein de leur communauté, qui sont en mesure de donner à leurs fidèles des conseils sur la question du respect des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes d'albinisme⁵².

B. Concernant la communauté internationale

74. Les mécanismes internationaux et régionaux devraient continuer d'accorder l'attention voulue à cette question. Certains des volets de celle-ci peuvent être intégrés à divers mécanismes existants de protection des droits de l'homme mais les données crédibles sur des cas d'agression et de discrimination dans plusieurs pays sont peu

⁵⁰ Ibid., par. 57.

⁵¹ Ibid., par. 60.

⁵² Ibid., par. 58.

nombreuses et espacées dans le temps, ou pas tout à fait fiables⁵³. Des mesures doivent être prises pour rassembler ce type d'information afin de mettre en place une action préventive et curative efficace. Ce travail de collecte de l'information devrait être un processus indépendant, dont il ne convient pas d'attendre qu'il soit assuré par les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales actuelles, compte tenu des capacités et de la portée du mandat actuel de ces derniers.

75. Il est donc nécessaire d'envisager la création d'un mécanisme spécifiquement consacré à la tâche consistant à mettre fin à la violence contre les personnes atteintes d'albinisme et la discrimination structurelle et stratifiée dont elles sont victimes. Un nombre considérable de réponses au questionnaire du Comité consultatif préconisait la création d'un tel mécanisme. Le souhait de création d'une procédure spéciale spécifique a été également exprimé par les participants à la réunion d'experts.

76. Cette procédure spéciale lancerait et développerait une approche globale de la question. En outre, le titulaire de ce mandat aurait un meilleur accès à l'information, une meilleure compréhension de l'albinisme aux niveaux régional et mondial et pourrait également assurer le lancement et le suivi de mesures concrètes sur le terrain, par des visites régulières à ce niveau et une coopération avec les autorités, la société civile et d'autres parties prenantes.

77. En conclusion, un mandat au titre d'une procédure spéciale spécifique constituerait un premier pas vers l'élaboration d'une réponse efficace, globale et plus durable aux violations des droits de l'homme dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme.

⁵³ Voir Under The Same Sun (UTSS), «Reported attacks of persons with albinism» (PWA) – Summary, disponible à l'adresse: www.underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf.