



Assemblée générale

Distr. générale
16 janvier 2025
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Cinquante-huitième session

24 février-4 avril 2025

Point 3 de l'ordre du jour

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

Rapport du dixième anniversaire du mandat de l'expert indépendant sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme

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

Résumé

L'année 2025 marque le dixième anniversaire de l'instauration du mandat de l'expert indépendant sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. À l'occasion de cette date importante, l'Experte indépendante passe en revue dans le présent rapport les progrès accomplis dans la réalisation des droits des personnes atteintes d'albinisme au cours de la dernière décennie dans le monde. L'Experte indépendante expose également les problèmes qui persistent et formule des recommandations pour continuer de promouvoir les droits des personnes atteintes d'albinisme.

* Le présent rapport est soumis aux services de conférences après la date prévue pour que l'information la plus récente puisse y figurer.



I. Introduction

1. Par sa résolution 28/6, le Conseil des droits de l'homme a institué le mandat d'expert indépendant sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. L'institution de ce mandat répondait à la multiplication des signalements de violations graves des droits de l'homme contre des personnes atteintes d'albinisme dans le monde. Particulièrement préoccupantes étaient la discrimination et la violence généralisées et systématiques dont étaient victimes les personnes atteintes d'albinisme dans de nombreuses régions d'Afrique. Depuis, le Conseil a prorogé le mandat à trois reprises respectivement par ses résolutions 37/5, 46/12 et 55/18. La prorogation du mandat témoigne de la détermination de l'ONU à répondre aux problèmes et aux besoins particuliers des personnes atteintes d'albinisme en matière de droits de l'homme, ainsi que de la nécessité que la communauté internationale continue de se préoccuper de ces problèmes et d'agir pour y remédier.

2. Le 3 juillet 2015, le Conseil des droits de l'homme a nommé Ikponwosa Ero, du Nigéria, première Experte indépendante sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme¹. Lui a succédé l'actuelle titulaire du mandat, Muluka-Anne Miti-Drummond, qui a pris ses fonctions en août 2021². Le mandat de l'expert indépendant n'a pratiquement pas changé depuis 2015 : il s'agit notamment de promouvoir les bonnes pratiques concernant la réalisation des droits des personnes atteintes d'albinisme, de sensibiliser aux stéréotypes et aux préjugés dont ces personnes font l'objet et de lutter contre, de coopérer avec les États et d'autres acteurs pour promouvoir et sauvegarder les droits des personnes atteintes d'albinisme et de recenser les obstacles s'opposant à la jouissance de ces droits. Les principes guidant les activités du titulaire du mandat sont la participation, l'inclusivité et la diversité, la prise en compte des questions de genre et une approche collaborative. L'Experte indépendante exprime sa profonde gratitude aux nombreux États et acteurs non étatiques qui ont soutenu l'établissement et la prorogation du mandat et collaboré avec ses titulaires dans l'exécution de leurs tâches, et elle tient en particulier à reconnaître le travail pionnier effectué et la contribution apportée par sa prédécesseure, Ikponwosa Ero, au cours de son mandat.

3. Dans le cadre de l'établissement de son rapport, l'Experte indépendante a distribué un questionnaire afin de recueillir les contributions d'un large éventail de parties prenantes³. Elle a reçu quatre contributions écrites de pays (Afrique du Sud⁴, Colombie⁵, Liban⁶ et Maurice⁷) et les contributions écrites de deux organisations de la société civile. Des consultations régionales ont été tenues sous forme virtuelle avec des organisations de personnes atteintes d'albinisme d'Afrique australe, d'Afrique de l'Est et d'Afrique de l'Ouest, d'Amérique latine, d'Europe, d'Amérique du Nord et d'Asie⁸. Au total, 221 représentants de personnes atteintes d'albinisme ont participé à ces consultations. L'Experte indépendante sait gré à toutes les parties qui ont contribué à ce processus.

¹ A/HRC/31/63, par. 2.

² A/HRC/49/56, par. 1.

³ Voir www.ohchr.org/en/special-procedures/ie-albinism.

⁴ Voir www.ohchr.org/sites/default/files/documents/issues/albinism/cfis/10th-anniversary/2024-09-20-south-africa-inputs-report-ie-albinism-en.pdf.

⁵ Voir www.ohchr.org/sites/default/files/documents/issues/albinism/cfis/10th-anniversary/2024-09-20-colombia-inputs-report-ie-albinism-en.pdf.

⁶ Voir www.ohchr.org/sites/default/files/documents/issues/albinism/cfis/10th-anniversary/2024-09-20-lebanon-inputs-report-ie-albinism-ar.pdf.

⁷ Voir www.ohchr.org/sites/default/files/documents/issues/albinism/cfis/10th-anniversary/2024-09-20-mauritius-inputs-report-ie-albinism-en.pdf.

⁸ La consultation pour l'Afrique australe et l'Afrique de l'Est a eu lieu le 2 octobre 2024 et a réuni 81 participants ; la consultation pour l'Afrique de l'Ouest a eu lieu le 3 octobre 2024 et a réuni 57 participants ; la consultation pour l'Amérique latine a eu lieu le 1^{er} octobre 2024 et a réuni 63 participants ; un entretien a été réalisé avec une organisation de personnes atteintes d'albinisme d'Asie, le 31 octobre 2024 ; la consultation pour l'Europe et l'Amérique du Nord a eu lieu le 22 novembre 2024 et a réuni 19 participants.

II. Aperçu des activités menées dans le cadre du mandat depuis 2015

4. Avant 2013, le système des Nations Unies n'accordait guère d'attention aux problèmes particuliers rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme en matière de droits de l'homme, se bornant à en faire mention de temps à autre⁹. Des critiques à cet égard ont fait valoir que l'ONU était lente à reconnaître la gravité des violations des droits de l'homme dont les personnes atteintes d'albinisme étaient victimes. L'adoption de la résolution 23/13 sur les agressions et la discrimination contre les personnes atteintes d'albinisme, de la résolution 24/33 sur la coopération technique en vue de prévenir les agressions contre les personnes atteintes d'albinisme et de la résolution 69/170 dans laquelle l'Assemblée générale a proclamé le 13 juin Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, ont marqué un tournant dans l'engagement de l'ONU à cet égard. L'adoption de ces résolutions, le rapport préliminaire du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) sur les personnes atteintes d'albinisme¹⁰, le rapport du Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme sur l'étude de la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme¹¹ et la nomination de l'Experte indépendante sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, ont marqué un engagement plus systématique de la part du système des Nations Unies.

A. Résumé des travaux thématiques réalisés

5. Au cours de la dernière décennie, 18 rapports thématiques ont été présentés dans le cadre du mandat. Le présent rapport est le dix-neuvième. Dix rapports thématiques annuels ont été présentés au Conseil des droits de l'homme et neuf à l'Assemblée générale¹². Ces rapports portaient sur certains problèmes cruciaux rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme, examinaient en détail le cadre international des droits de l'homme applicable, recensaient les bonnes pratiques et formulaient des recommandations en vue de remédier aux problèmes évoqués.

Promouvoir la sensibilisation internationale et développer les normes relatives aux droits de l'homme applicables aux personnes atteintes d'albinisme

6. Bien que reconnus en principe, les droits des personnes atteintes d'albinisme ont souvent été négligés¹³. Les titulaires du mandat ont joué un rôle central dans la prise en compte de ces droits, contribuant à leur intégration dans le cadre mondial, régional et national relatif aux droits de l'homme. Les rapports thématiques des titulaires du mandat, notamment le rapport sur les normes internationales relatives aux droits de l'homme applicables et les obligations connexes susceptibles de remédier aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme¹⁴, ont eu un rôle déterminant pour exposer les principales normes internationales relatives aux droits de l'homme et les obligations qui en découlent pour les États à cet égard. L'une des contributions essentielles des titulaires du mandat a été de définir les violations contre les personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, de la Convention contre la torture et les autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants et du Protocole additionnel à la Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée, visant à prévenir,

⁹ Des titulaires de mandat au titre des procédures spéciales du Conseil des droits de l'homme, notamment le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état niveau de santé physique et mentale possible et le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, ont inclus dans leurs activités la question des violations liées à l'albinisme.

¹⁰ A/HRC/24/57.

¹¹ A/HRC/28/75.

¹² Rapports thématiques de l'Experte indépendante sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, 2015-2024, notamment A/79/175, A/78/167, A/77/199 et A/HRC/49/56.

¹³ Voir <https://www.ohchr.org/en/topic/albinism>.

¹⁴ Voir A/72/131.

réprimer et punir la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants¹⁵. Le rapport sur les normes internationales relatives aux droits de l'homme applicables et les rapports ultérieurs ont décrit la manière dont la discrimination, conjuguée à l'incapacité des États à protéger comme il se doit les personnes atteintes d'albinisme contre les agressions (incapacité valant acquiescement de la part de l'État), inscrivait clairement ces agressions dans le champ de la définition de la torture, et ont aussi montré que de telles agressions pouvaient constituer une forme de trafic de parties du corps humain à des fins d'exploitation¹⁶.

Comprendre les causes profondes de la discrimination et des pratiques préjudiciables contre les personnes atteintes d'albinisme

7. La compréhension des causes profondes de la discrimination et des pratiques préjudiciables, en particulier des agressions contre les personnes atteintes d'albinisme, a constitué une priorité du mandat. Dans son rapport initial à l'Assemblée générale, la première titulaire du mandat, Ikponwosa Ero, a identifié un jeu complexe de facteurs, notamment des mythes et des idées fausses sur l'albinisme, des croyances relevant de la sorcellerie et des pratiques rituelles, ainsi que la pauvreté, qui contribuent tous largement aux agressions contre les personnes atteintes d'albinisme et exacerbent des situations de discrimination et de stigmatisation préexistantes¹⁷. S'appuyant sur ces travaux, le rapport thématique suivant¹⁸ a approfondi la compréhension des pratiques préjudiciables liées à la sorcellerie comme étant l'une des causes fondamentales des agressions. L'idée erronée selon laquelle des parties du corps des personnes atteintes d'albinisme pourraient, manipulées par des personnes pratiquant la sorcellerie, servir de remèdes, de sorts ou d'amulettes et constituer un « *muti* » ou « *juju* » préservant des maladies ou de la malchance, est un facteur déterminant des pratiques préjudiciables à l'égard des personnes atteintes d'albinisme¹⁹. Dans son rapport de 2022 sur les pratiques préjudiciables et les crimes de haine visant les personnes atteintes d'albinisme²⁰, l'Experte indépendante a examiné de façon plus approfondie ces pratiques préjudiciables et la manière dont elles peuvent constituer des crimes de haine.

Reconnaissance de la discrimination multiple et croisée subie par les personnes atteintes d'albinisme

8. Dans leurs rapports, les titulaires du mandat ont mis en lumière les formes multiples de discrimination subies par les personnes atteintes d'albinisme, montrant comment des facteurs conjugués comme le sexe, l'âge, le handicap, la pauvreté et la couleur de la peau aggravaient la discrimination à l'égard de ces personnes, en particulier des femmes et des enfants. Cette discrimination cumulée exacerbait leur vulnérabilité aux violations des droits de l'homme, notamment à la stigmatisation, à l'exclusion sociale, aux difficultés économiques et à la violence. Dans son rapport de 2020 sur les femmes et les enfants touchées par l'albinisme, l'Experte indépendante a montré que les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme portaient souvent le poids de cette discrimination cumulée²¹. Dans son rapport de 2022, l'Experte indépendante a examiné la discrimination que subissaient les femmes et les enfants handicapés qui étaient réfugiés ou qui étaient déplacés à l'intérieur de leur pays, ainsi que leur vulnérabilité à la violence fondée sur le genre, à l'exploitation et à l'exclusion du système éducatif²².

Promotion des droits économiques, sociaux et culturels des personnes atteintes d'albinisme

9. Les Expertes indépendantes ont sensibilisé le monde aux droits économiques, sociaux et culturels des personnes atteintes d'albinisme et engagé les États et d'autres acteurs à adopter des mesures concrètes pour remédier aux problèmes rencontrés dans ces domaines.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Ibid., par. 33 à 39.

¹⁷ [A/71/255](#), par. 15 à 20.

¹⁸ [A/HRC/34/59](#).

¹⁹ Ibid., par. 27 à 38.

²⁰ [A/HRC/49/56](#).

²¹ [A/HRC/43/42](#), par. 11 à 17.

²² [A/77/199](#), par. 50 à 53.

Elles ont surtout souligné dans leurs rapports les obstacles rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans la réalisation de leurs droits à l'éducation, à la santé, à l'emploi et à un logement adéquat.

10. Le droit à une éducation inclusive et le droit à des soins de santé ont été régulièrement évoqués. Le rapport sur la protection des personnes atteintes d'albinisme²³ et le rapport sur le droit à l'éducation²⁴, en particulier, mettent en lumière les obstacles systémiques rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine de l'éducation, tout en présentant des bonnes pratiques et en formulant des recommandations destinées à améliorer l'inclusion et le bien-être de ces personnes. Les principaux problèmes recensés étaient la stigmatisation, la discrimination, les brimades, notamment de la part des enseignants, et les idées fausses, ainsi que le manque d'aménagements, par exemple de dispositifs d'assistance, de matériels imprimés en gros caractères et de moyens de protection contre l'exposition au soleil²⁵.

11. Dans son rapport sur les droits à la santé des personnes atteintes d'albinisme²⁶, la première Experte indépendante, Ikponwosa Ero, a décrit les problèmes de santé associés à l'albinisme, notamment la forte susceptibilité au cancer de la peau induit par les ultraviolets, les déficiences visuelles et les obstacles systémiques dans l'accès aux soins de santé. Ce rapport souligne le rôle, dans la création de disparités, des facteurs socioéconomiques et environnementaux, tels que l'accès limité aux crèmes solaires, à des dispositifs de vue et à des soins de santé abordables²⁷. Il évoque aussi les répercussions psychologiques de la stigmatisation sociale et de la crainte d'agressions, en particulier dans les régions où prévalent des mythes néfastes sur l'albinisme.

Conséquences des nouveaux défis mondiaux pour les personnes atteintes d'albinisme

12. Pendant son mandat, l'Experte indépendante en exercice, Muluka-Anne Miti-Drummond, a appelé l'attention sur des problèmes cruciaux et souvent négligés affectant les personnes atteintes d'albinisme, notamment les changements climatiques et les migrations, et sur la nécessité de reconnaître les personnes qui s'occupent de questions relatives à l'albinisme comme des défenseurs des droits de l'homme. La mise en lumière de ces questions a contribué à une meilleure compréhension des conséquences de tels défis mondiaux pour les personnes atteintes d'albinisme et de la nécessité d'intégrer les expériences de ces personnes dans de nouvelles discussions mondiales plus larges de sorte que personne ne soit laissé de côté²⁸.

13. Le mandat a été le premier mécanisme international à reconnaître clairement l'impact du changement climatique sur les personnes atteintes d'albinisme. Comme il est souligné dans le rapport sur les changements climatiques et les personnes atteintes d'albinisme, les risques disproportionnés de cancer de la peau, d'exclusion du système éducatif et de stigmatisation sociale sont exacerbés par les lacunes des politiques mondiales et nationales qui ne tiennent pas compte des vulnérabilités croisées des personnes atteintes d'albinisme²⁹. Dans son rapport, l'Experte indépendante considère également l'effet disproportionné des catastrophes naturelles liées aux changements climatiques, notamment le risque accru de lésions pendant les catastrophes, et plaide en faveur de stratégies d'adaptation et d'atténuation tout en mettant en avant des pratiques prometteuses telles que les programmes publics de distribution de crème solaire et les initiatives communautaires de protection. Elle déplore toutefois que les personnes atteintes d'albinisme restent exclues des dialogues internationaux et nationaux sur le climat. Par ailleurs, celles qui sont réfugiées, demandeurs d'asile ou déplacées dans leur pays ont souvent été invisibles dans les discussions sur les migrations. Dans son rapport concernant les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, l'Experte indépendante souligne que les personnes atteintes d'albinisme et leur

²³ A/75/170, sect. V.B.

²⁴ A/HRC/55/45, sect. III, V et VI.

²⁵ Ibid., sect. III.

²⁶ A/HRC/37/57, sect. III, IV et V.

²⁷ Ibid., par. 66 à 69.

²⁸ A/73/181.

²⁹ A/78/167, par. 52.

famille fuient leurs foyers ou leur pays surtout parce qu'elles craignent de subir ou ont déjà subi des agressions physiques violentes ou des formes extrêmes de persécution et de discrimination³⁰.

14. Les défenseurs des droits de l'homme atteints d'albinisme constituent un groupe essentiel mais vulnérable, étant doublement exposés à la discrimination, d'abord en tant que personnes atteintes d'albinisme, ensuite en tant que militants contestant les injustices du système. Dans son rapport sur les défenseurs des droits de l'homme s'occupant de questions relatives à l'albinisme³¹, l'Experte indépendante analyse les difficultés que rencontrent ces défenseurs, soulignant le manque de reconnaissance de leur travail, beaucoup n'étant pas considérés comme tels³². Elle examine également les risques particuliers auxquels ils sont exposés, comme la stigmatisation, l'intimidation et les menaces pour leur sécurité³³. Elle donne par ailleurs des exemples de bonnes pratiques : collaboration avec les organisations internationales des droits de l'homme, décernement parfois de prix de droits de l'homme aux défenseurs s'occupant de questions relatives à l'albinisme, initiatives de renforcement des capacités³⁴.

15. Dans son dernier rapport, l'Experte indépendante examine les facteurs de séparation familiale des enfants atteints d'albinisme, notamment les menaces d'agression³⁵. Elle conteste l'idée défendue par certaines autorités selon laquelle la meilleure manière de remédier à la pauvreté et au manque d'accès aux services d'éducation, de santé, de protection sociale et de soutien familial dont souffrent les enfants atteints d'albinisme est de placer ces enfants en institution, prétendument pour les protéger. Elle insiste sur l'importance du placement familial et recommande la mise en œuvre de mesures propres à prévenir la séparation familiale, à réformer le système de prise en charge des enfants et à préférer au placement en institution le placement chez des proches et le placement familial. Elle reconnaît cependant que, dans des circonstances exceptionnelles, il peut être nécessaire d'accueillir ces enfants dans des foyers de petite taille, sous réserve toutefois de certaines garanties.

16. Contrairement à l'idée communément admise selon laquelle les rapports établis dans le cadre du mandat ne porteraient que sur le continent africain, ces rapports concernent toutes les régions³⁶. Mais comme la plupart des recherches universitaires et émanant des organisations de la société civile étaient axées sur des pays d'Afrique, les informations en provenance de cette région sont plus abondantes. En outre, la gravité des agressions visant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique fait que les groupes du continent africain se sont davantage mobilisés pour revendiquer leurs droits et ont eu tendance à répondre plus activement aux appels à contribution adressés par les titulaires du mandat.

B. Visites dans les pays

17. Les titulaires du mandat ont effectué 11 visites dans des pays depuis 2015 et établi des rapports sur la situation dans ces pays. Les Expertes indépendantes ont effectué en moyenne une visite par an. Elles se sont rendues au Brésil et au Panama, pour l'Amérique latine ; à Fidji, pour la région de l'Asie et du Pacifique ; en Afrique du Sud, au Kenya, au Lesotho, à Madagascar, au Malawi, au Mozambique et en République-Unie de Tanzanie, pour l'Afrique ; et, dernièrement, aux États-Unis d'Amérique. Le choix des pays était motivé par plusieurs facteurs. La plupart des visites effectuées en Afrique l'ont été en réponse à des informations faisant état d'agressions contre les personnes atteintes d'albinisme, encore qu'aucun cas d'agression n'ait été signalé au Lesotho. Dans certains cas, par exemple pour le Panama, la visite était motivée par l'entrée en vigueur dans le pays d'une loi sur la

³⁰ [A/77/199](#), par. 10–15.

³¹ [A/HRC/52/36](#).

³² Ibid., par. 20 et 21.

³³ Ibid.

³⁴ Ibid., sect. VI.

³⁵ [A/79/175](#), sect. IV.

³⁶ Voir, par exemple, [A/74/190](#) et [A/74/190/Corr.1](#).

question³⁷. S'agissant des États-Unis, l'Experte indépendante souhaitait aussi appeler l'attention sur une forme plus rare d'albinisme, le syndrome d'Heřmanský-Pudlák, répandue à Puerto Rico³⁸. Divers facteurs, dont la pandémie d'infection à coronavirus (COVID-19) et le caractère parfois bureaucratique de la procédure d'invitation du titulaire du mandat, ont empêché l'experte indépendante d'obtenir l'invitation d'autres pays. À cet égard, l'Experte indépendante tient à souligner et saluer la promptitude et le caractère exceptionnel de l'invitation que le Gouvernement du Lesotho lui a adressée, de sa propre initiative.

18. Les recommandations adressées aux pays à l'issue des visites touchaient à plusieurs thèmes, demandant notamment à ce que les États entreprennent des réformes législatives et de politique générale, effectuent une analyse de la situation, collectent des données désagrégées, associent les organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme et améliorent l'accès aux soins de santé. Si le degré d'application des recommandations varie d'un pays à l'autre, les contributions reçues montrent que tous les pays visités ont fait de louables efforts pour y donner suite³⁹. Par exemple, le Kenya, le Malawi et la République-Unie de Tanzanie ont chacun réuni des données sur la prévalence de l'albinisme dans le cadre de leurs recensements, conformément à la recommandation que leur avait adressée la première Experte indépendante à l'issue de ses visites. Le Kenya, le Malawi, le Mozambique et la République-Unie de Tanzanie ont en outre élaboré des plans d'action nationaux sur l'albinisme, en application de la recommandation prônant l'exécution du Plan d'action régional sur l'albinisme 2017-2021.

19. La République-Unie de Tanzanie a entrepris de vastes campagnes d'éducation publique pour combattre la discrimination et la violence contre les personnes atteintes d'albinisme, a revu sa législation pénale, qui incrimine désormais les agressions contre les personnes atteintes d'albinisme en les qualifiant de crimes de haine, et a mis au point un programme national de santé sur l'albinisme et une stratégie nationale pour une éducation inclusive afin de promouvoir l'accès aux services de santé et l'éducation inclusive⁴⁰. Le Panama avait déjà adopté une loi qui protège les droits des personnes atteintes d'albinisme, reconnaissant notamment l'albinisme comme un handicap, et prévoit la fourniture de crèmes solaires, d'un accès aux services de santé, d'aménagements raisonnables et de dispositifs d'assistance⁴¹. L'Experte indépendante lui a recommandé de mettre en place un cadre d'application pour cette loi⁴² et le Gouvernement l'a depuis contactée pour solliciter une assistance à cet égard. L'Afrique du Sud a adopté une loi sur la prévention et la répression des crimes de haine et des discours de haine⁴³ à la suite des appels lui demandant d'accélérer le processus d'adoption du projet de loi sur les discours de haine⁴⁴. Elle a en outre mis en place un cadre stratégique national sur l'autoreprésentation (2021) et un cadre stratégique national pour la sensibilisation (2022)⁴⁵.

C. Communications

20. Les Expertes indépendantes ont recouru aux procédures de communication pour traiter de certains problèmes de droits de l'homme et certaines allégations de violation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme par les États Membres. Les

³⁷ A/HRC/55/45/Add.1, par. 15.

³⁸ HCDH, « UN albinism expert to visit the United States », 4 octobre 2024, disponible sur <https://www.ohchr.org/en/media-advisories/2024/10/un-albinism-expert-visit-united-states>.

³⁹ Voir A/HRC/46/32, par. 39 et 40, pour d'autres exemples sur la manière dont les pays ont mis en œuvre les recommandations formulées par la première experte indépendante à l'issue de ses visites dans les pays.

⁴⁰ Voir A/HRC/37/57/Add.1, sect. V, pour la liste des recommandations adressées à la République-Unie de Tanzanie.

⁴¹ Loi n° 210 de 2021 (en espagnol) (<https://vlex.com.pa/vid/ley-n-210-declara-866012171>).

⁴² A/HRC/55/45/Add.1, par. 82.

⁴³ Loi n° 16 de 2023 (<https://www.gov.za/documents/acts/prevention-and-combating-hate-crimes-and-hate-speech-act-16-2023-english-sepedi-14>).

⁴⁴ A/HRC/43/42/Add.1, par. 108.

⁴⁵ Voir <https://www.ohchr.org/sites/default/files/documents/issues/albinism/cfis/10th-anniversary/2024-09-20-south-africa-inputs-report-ie-albinism-en.pdf>.

communications ont été l'occasion de mettre en lumière ces violations, exerçant une pression internationale sur les États et les engageant à adopter des mesures de protection pour les personnes atteintes d'albinisme. Entre 2015 et 2023, les Expertes indépendantes ont publié 26 communications, dont des appels urgents, des lettres d'allégation et d'autres lettres⁴⁶. Elles ont été saisies notamment par des particuliers, des victimes, des membres de la famille des victimes et des organisations de la société civile.

21. La plupart des communications concernent des agressions, des mutilations, des meurtres et des cas de trafic de parties de corps humain⁴⁷. La communication concernant la Zambie portait par exemple sur plusieurs allégations d'agressions dans le pays⁴⁸. Dans le cas de la République démocratique du Congo, les communications concernaient des menaces et des actes d'intimidation contre un défenseur des droits de l'homme atteint d'albinisme plaçant la cause de ses pairs⁴⁹. Une autre communication contenait un appel urgent pour permettre à une femme atteinte d'albinisme au Nigéria d'accéder à des soins de santé⁵⁰ tandis qu'une autre encore préconisait l'adoption de deux projets de loi en instance devant le Parlement brésilien concernant l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme⁵¹.

22. Malgré des demandes répétées, seules huit réponses ont été reçues, ce qui témoigne de la part des États d'un manque certain de coopération et de respect de la procédure. L'absence de réponses limite sérieusement l'efficacité de l'action menée par les titulaires du mandat pour remédier aux violations puisqu'ils ont absolument besoin de la coopération des États pour vérifier les allégations et établir les responsabilités.

23. Les Expertes indépendantes n'ont publié que 26 communications mais les agressions commises se comptaient par centaines, se traduisant par des morts et nombre d'autres violations. Connaissant mal leurs droits, beaucoup de personnes atteintes d'albinisme ne savent pas que ce qu'elles ont subi constitue une violation de leurs droits de l'homme. De plus, même celles qui ont la capacité d'exercer leurs droits constatent que les procédures de signalement des Nations Unies sont inaccessibles. Le système de communications suppose que les plaignants sachent lire et écrire et aient accès à Internet pour pouvoir remplir le formulaire en ligne. Même lorsque les plaignants sont instruits, la procédure ne tient pas compte de la tradition orale prévalant dans certaines cultures qui privilégient pour les plaintes le contact oral direct plutôt que l'écrit. L'inaccessibilité de la procédure de plainte, le faible niveau d'alphabétisation des victimes, le secret et la peur qui entourent les agressions, tout ceci fait que de nombreux incidents ne sont pas signalés ou le sont insuffisamment, d'où la difficulté pour le titulaire du mandat d'y répondre comme l'exige le système des Nations Unies.

D. Dialogue avec les parties prenantes et coopération avec d'autres organismes

24. Au cours de leur mandat, les deux Expertes indépendantes ont noué un dialogue avec de nombreuses parties prenantes et coopéré avec divers organismes pour renforcer la réalisation des droits des personnes atteintes d'albinisme. La première Experte indépendante a présenté au Conseil des droits de l'homme, dans le rapport qu'elle lui a soumis en mars 2021, un résumé des travaux accomplis et des résultats obtenus dans le cadre du mandat qu'elle a exercé de 2015 à 2021, notamment des précisions sur ses interventions publiques, ses activités de recherche, ses visites de travail et le soutien technique fourni à des organismes gouvernementaux et non gouvernementaux⁵².

⁴⁶ Voir <https://spcommreports.ohchr.org/TmSearch/Mandates?m=266>.

⁴⁷ Voir communications MWI 2/2023, TZA 1/2023, MDG 2/2022 et ZMB 4/2021, entre autres. Toutes les communications mentionnées dans le présent rapport sont disponibles sur <https://spcommreports.ohchr.org/Tmsearch/TMDocuments>.

⁴⁸ Voir communications ZMB 1/2016 et ZMB 4/2021.

⁴⁹ Voir communication COD 6/2022.

⁵⁰ Voir communication NGA 3/2022.

⁵¹ Voir communication BRA 16/2019.

⁵² [A/HRC/46/32](https://www.ohchr.org/fr/Document/Details/A/HRC/46/32).

25. L'Experte indépendante actuelle a prolongé ces travaux. Depuis sa nomination en 2021, elle a rédigé plusieurs articles universitaires et mené des recherches indépendantes, notamment sur les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord⁵³, ainsi que sur les obstacles auxquels les personnes atteintes d'albinisme se heurtent pour accéder à la justice en Zambie, contribuant ainsi à la constitution d'un solide corpus de travaux fondés sur des données probantes. Elle a également collaboré avec des instituts universitaires et animé des ateliers de renforcement des capacités en matière de droits de l'homme : pour les groupes d'albinisme européens, en ligne en décembre 2022 et à Genève en mars 2023 ; pour les groupes francophones du continent africain, en Côte d'Ivoire en mai 2023 ; et pour les groupes lusophones du Mozambique, en octobre 2023⁵⁴.

26. L'Experte indépendante en exercice a en outre collaboré avec des institutions africaines, notamment avec le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, participant à plusieurs de ses sessions ordinaires ainsi qu'à d'autres réunions. En 2024, elle a collaboré avec le Comité pour l'organisation d'une journée de débat général sur les solutions aux problèmes rencontrés par les enfants atteints d'albinisme dans le cadre de sa quarante-troisième session ordinaire, tenue du 15 au 25 avril 2024 à Maseru (Lesotho), ainsi que pour la rédaction d'une note conceptuelle et d'une déclaration finale⁵⁵. S'appuyant sur les travaux de sa prédécesseure, l'Experte indépendante a soutenu l'adoption des lignes directrices du Parlement panafricain sur l'élimination des pratiques préjudiciables associées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles, ainsi que l'établissement d'un rapport paru en mars 2023⁵⁶. Les lignes directrices en question constituent pour les parlementaires du continent un outil pratique permettant d'appeler l'attention sur ces pratiques préjudiciables et d'accélérer leur élimination. En 2023, l'Experte indépendante a présenté à la Cour africaine des droits de l'homme et des peuples un mémoire d'*amicus curiae* sur les allégations de violations des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme en République-Unie de Tanzanie⁵⁷. L'affaire a été entendue en septembre 2024 à la soixante-quatorzième session ordinaire de la Cour, l'Experte indépendante intervenant à titre d'*amicus*.

27. L'Experte indépendante a également été en contact avec des institutions des Nations Unies lors de ses visites dans les pays et dans le cadre de ses autres activités. En 2023, elle a collaboré avec le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR) pour assurer la prise en compte des personnes atteintes d'albinisme dans un document de travail examinant les recoupements entre la protection internationale des réfugiés et la Convention relative aux droits des personnes handicapées⁵⁸. Elle a d'autre part collaboré avec le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) sur la question de la protection de

⁵³ Muluka-Anne Miti-Drummond and others, « Persons with albinism and their right to health, education and employment in the UK: preliminary research findings » (2024).

⁵⁴ A/HRC/55/69/Add.1, p. 97.

⁵⁵ Pour la note conceptuelle, voir <https://www.acerwc.africa/sites/default/files/2024-04/Concept%20Note%20-%20%20DGD%20children%20with%20Albinism.pdf> ; pour la déclaration finale, voir <https://www.acerwc.africa/sites/default/files/2024-04/DGD%20Outcome%20Statement%20EN.pdf>.

⁵⁶ Parlement panafricain, « Lignes directrices pour les parlementaires sur les accusations de sorcellerie et les agressions rituelles : vers l'élimination des pratiques préjudiciables et d'autres violations des droits de l'homme » (2023), disponible sur <https://www.theinternationalnetwork.org/latest/pan-african-parliament-launched-its-guidelines-for-parliamentarians-on-accusations-of-witchcraft-and-ritual-agressions>.

⁵⁷ Cour africaine des droits de l'homme et des peuples, « African Court concludes public hearing in Application No. 019/2018, *Centre for Human Rights and Others v. United Republic of Tanzania* on alleged human rights violations of persons with albinism in Tanzania », 12 septembre 2024, disponible sur <https://www.african-court.org/wpafc/african-court-concludes-public-hearing-in-application-no-019-2018-centre-for-human-rights-and-others-vs-tanzania-on-alleged-human-rights-violations-of-persons-with-albinism-in-tanzania/>.

⁵⁸ Toju Popo, « Exploring the intersectionality of international refugee protection and the 2006 Convention on the Rights of Persons with Disabilities », 2020, disponible sur https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/discussion_paper_crpd_and_refugee_law_final_2023.docx.

l'enfant, notamment en participant à des webinaires de l'UNICEF⁵⁹. De plus, en collaboration avec l'Alliance mondiale de l'albinisme et d'autres organisations, elle a demandé la réinscription des crèmes solaires à large spectre sur la liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels et sur la liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels destinés à l'enfant, en décembre 2022⁶⁰.

28. L'Experte indépendante a par ailleurs animé et participé à des réunions publiques pour faire connaître la question, échanger des informations et promouvoir les bonnes pratiques concernant la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Les conférences, tables rondes et autres réunions organisées visaient à intégrer l'albinisme dans le mouvement pour la protection des droits des personnes handicapées et d'autres droits de l'homme, notamment des migrants, des réfugiés et des défenseurs des droits, et dans le domaine du changement climatique, de la traite des êtres humains et des droits de l'enfant.

III. Progrès réalisés dans le monde depuis dix ans concernant les droits des personnes atteintes d'albinisme

A. Avancées au niveau international

29. Durant la dernière décennie, la détermination de la communauté internationale à protéger les droits et la dignité des personnes atteintes d'albinisme s'est renforcée. Le nombre des contributions reçues, des questions soulevées et des recommandations et observations formulées par les organes conventionnels a en particulier sensiblement augmenté. Le Comité contre la torture, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, le Comité sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, le Comité sur l'élimination de la discrimination raciale, le Comité des droits des personnes handicapées, le Comité des droits de l'enfant et le Comité des droits de l'homme ont tous rédigé des observations finales concernant les personnes atteintes d'albinisme au cours des dix dernières années.

30. Le Comité des droits de l'enfant a mis en lumière la discrimination, la violence et l'exclusion sociale dont étaient victimes les enfants atteints d'albinisme dans des pays comme le Malawi, le Mozambique et la République-Unie de Tanzanie⁶¹. Il a par exemple exhorté la République-Unie de Tanzanie à mettre fin à la pratique consistant à placer les enfants atteints d'albinisme dans des refuges⁶² et a incité le Malawi à faire appliquer la loi et à fournir gratuitement des crèmes solaires et une aide médicale⁶³.

31. Le Comité sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a condamné les meurtres rituels, les enlèvements et la violence sexuelle visant les femmes et les filles atteintes d'albinisme au Burundi, au Mozambique et en République-Unie de Tanzanie⁶⁴. Le Comité contre la torture a lui aussi considéré la situation des personnes atteintes d'albinisme, soulignant que les persécutions et les agressions physiques conduisant à la mort et à la mutilation de personnes atteintes d'albinisme relevaient du champ d'application de la Convention contre la torture⁶⁵. Le Comité sur l'élimination de la discrimination raciale, examinant les rapports de la Namibie et de la Zambie, s'est dit inquiet de la discrimination fondée sur la couleur de la peau que subissaient les personnes atteintes d'albinisme dans ces pays⁶⁶.

⁵⁹ ESARO Regional Learning Platform – Care Reform, « Webinar: the care of children with albinism and disability inclusive care reform », 10 décembre 2024, disponible sur https://www.youtube.com/watch?v=UmYq_T3D73k.

⁶⁰ « Demande pour l'ajout des crèmes solaires à large spectre sur la liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels et sur la liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels destinés à l'enfant », 16 décembre 2022.

⁶¹ [CRC/C/TZA/CO/3-5](#), par. 25, 29 et 30 ; [CRC/C/MWI/CO/3-5](#), par. 26 ; [CRC/C/MOZ/CO/3-4](#), par. 29 ; et [CRC/C/SWZ/CO/2-4](#), par. 26 et 42.

⁶² [CRC/C/TZA/CO/3-5](#), par. 31.

⁶³ [CRC/C/MWI/CO/3-5](#), par. 27.

⁶⁴ [CEDAW/C/BDI/CO/5-6](#), par. 24 c), 34 b), 46 a) ; [CEDAW/C/MOZ/CO/3-5](#), par. 42 c) ; et [CEDAW/C/TZA/CO/7-8](#), par. 18 b) et 42.

⁶⁵ [CAT/C/BDI/CO/3](#), par. 43 et 44.

⁶⁶ [CERD/C/ZMB/CO/17-19](#), par. 29 ; et [CERD/C/NAM/CO/16-18](#), par. 24–25.

32. Le Comité des droits de l'homme a évoqué la discrimination et la violence visant les personnes atteintes d'albinisme lorsqu'il a discuté de la question de la non-discrimination et des groupes vulnérables⁶⁷. Son observation générale n° 36 sur le droit à la vie adoptée en 2018 fait expressément référence aux personnes atteintes d'albinisme et demande aux États de leur accorder des mesures de protection spéciales en raison de leur vulnérabilité⁶⁸.

33. Le Comité des droits des personnes handicapées a reconnu l'albinisme comme un handicap selon la définition qu'il en donne, soulignant la nécessité d'adopter des politiques inclusives⁶⁹. Il a examiné trois communications concernant des agressions contre les personnes atteintes d'albinisme⁷⁰ et considéré que les agressions, les mutilations et le trafic de parties du corps humain étaient des formes extrêmes de discrimination fondée sur le handicap. Plusieurs pays, dont le Kenya⁷¹, le Sénégal⁷² et la Zambie⁷³, ont été instamment priés d'adopter des mesures juridiques pour protéger les personnes atteintes d'albinisme et lutter contre les pratiques préjudiciables liées aux superstitions. S'il est encourageant de voir les organes conventionnels se saisir de la question des violations dont font l'objet les personnes atteintes d'albinisme, il est préoccupant de constater que ce type de préoccupations a été soulevé à ce jour uniquement dans le cas des pays africains, ce qui perpétue l'idée erronée selon laquelle les violations contre les personnes atteintes d'albinisme se résument à des agressions et se produisent seulement en Afrique. L'Experte indépendante prie instamment les organes conventionnels de prendre en compte la question de l'albinisme quand ils examinent la situation de pays situés hors d'Afrique.

34. Le Secrétaire général a publié plusieurs rapports soulignant les problèmes de développement social rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme⁷⁴.

35. D'autres titulaires de mandat au titre des procédures spéciales ont traité de questions relatives à l'albinisme dans le cadre de différentes déclarations, communications, rapports et interventions publiques au cours des dix dernières années. Les rapporteurs spéciaux sur les droits des personnes handicapées, sur la violence à l'égard des femmes, ses causes et ses conséquences, sur les exécutions extrajudiciaires, sommaires ou arbitraires, sur le droit qu'a toute personne de bénéficier du meilleur état de santé physique et mentale possible et sur les formes contemporaines de racisme, de discrimination raciale, de xénophobie et l'intolérance qui y est associée se sont tous mobilisés sur des questions relatives à l'albinisme.

36. Les institutions des Nations Unies ont aussi contribué activement aux discussions sur la question. L'UNICEF a publié des études sur les meilleures pratiques permettant de protéger les personnes atteintes d'albinisme⁷⁵, l'Organisation internationale pour les migrations (OIM) a fait paraître une analyse de situation sur le Mozambique⁷⁶ et le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) a conçu des ressources éducatives pour les enfants atteints d'albinisme⁷⁷. Ces efforts témoignent d'une mobilisation institutionnelle croissante pour répondre aux problèmes spécifiques rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans le monde.

⁶⁷ CCPR/C/SWZ/CO/1, par. 22 ; CCPR/C/KEN/CO/4, par. 10 et 11, 18 f) et 34 c) ; CCPR/C/NAM/CO/3, par. 8 ; et CCPR/C/BDI/CO/3, par. 45.

⁶⁸ CCPR/C/GC/36, par. 23 et 61.

⁶⁹ CRPD/C/18/D/22/2014, par. 7.6.

⁷⁰ Ibid. ; voir aussi *Y c. République-Unie de Tanzanie* (CRPD/C/20/D/23/2014) ; et *Z c. République-Unie de Tanzanie* (CRPD/C/22/D/24/2014).

⁷¹ CRPD/C/KEN/CO/1, par. 20 a) et c).

⁷² CRPD/C/SEN/CO/1, par. 14, 18, 28 a), 30 a) et 44 b).

⁷³ CRPD/C/ZMB/CO/1, par. 16 c), 20 a) et b), 31 e), 34 c), 48 b) et 50 c).

⁷⁴ A/76/769 et A/72/169.

⁷⁵ Redson E. Kapindu, « Study on challenges and best practices in investigations, prosecutions and sentencing in offences against persons with albinism in Malawi », rapport soumis à l'UNICEF, mars 2018, disponible sur <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Countries/MW/%20StudyInvestigationsProsecutionCasesMarch2018.pdf>.

⁷⁶ Viktoria Perschler, *Situation Analysis on the Human Rights and Protection of Persons with Albinism in Mozambique with a Special Focus on Human Trafficking* (Maputo, IOM, 2019), disponible sur https://unicri.it/sites/default/files/2019-10/IOM_PWA_REPORT_ENG_P2.pdf.

⁷⁷ Association des personnes atteintes d'albinisme de la Sierra Leone, « Albinism: an information booklet for teachers in Sierra Leone » (PNUD, 2023) ; et Clarence Sebastian Foundation, « School kit for parents of Albino children » (PNUD, 2023).

B. Avancées au niveau régional

37. Si des organismes régionaux comme l'Union européenne se sont montrés intéressés et mobilisés par la situation des personnes atteintes d'albinisme, c'est sans conteste l'Union africaine qui a été pionnière dans l'élaboration de normes à cet égard. Durant la dernière décennie, l'Union africaine a mis en œuvre par l'intermédiaire de ses organes et mécanismes différentes mesures pour remédier aux problèmes affectant les personnes atteintes d'albinisme. Elle a adopté en janvier 2018 le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique, qui est entré en vigueur en août 2024. Ce Protocole reconnaît expressément les personnes atteintes d'albinisme comme un groupe de personnes handicapées.

38. Le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique adopté par la Commission africaine sur les droits de l'homme et de peuples s'appuie sur les travaux existants du système africain des droits de l'homme, notamment sur la résolution relative aux agressions contre les personnes atteintes d'albinisme au Malawi adoptée en 2016, et approuve le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021)⁷⁸.

39. Le Plan d'action pour mettre fin aux attaques et autres violations des droits de l'homme ciblant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031) a été adopté par le Conseil exécutif de l'Union africaine en 2019⁷⁹. Il a remplacé le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021)⁸⁰. Parallèlement, l'Union africaine a décidé de créer le mandat d'envoyé spécial pour les personnes atteintes d'albinisme⁸¹. À ce jour, elle n'a pas encore nommé d'envoyé. En 2021, sous la direction de l'Union africaine (Département de la santé, des affaires humanitaires et du développement social) et en collaboration avec l'Experte indépendante sur l'albinisme, une stratégie d'application a été élaborée pour le Plan d'action de l'Union africaine susmentionné et intégrée dans le Plan d'action et la stratégie d'application de l'Union africaine pour mettre fin aux attaques et autres violations des droits de l'homme ciblant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031).

40. Le 17 mai 2018, le Parlement panafricain a approuvé par une résolution le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021)⁸². En 2019, il a adopté une résolution sur des mesures concrètes pour la promotion et la protection des droits des personnes atteintes d'albinisme en Afrique⁸³. Dans cette résolution, le Parlement panafricain a condamné les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme et la violation de leurs droits de l'homme et prôné une coopération régionale pour lutter contre les crimes transfrontières affectant les personnes atteintes d'albinisme⁸⁴. Le Parlement a autorisé l'élaboration de principes directeurs visant à mettre fin aux pratiques néfastes associées à des accusations de sorcellerie et à des agressions rituelles affectant les personnes atteintes d'albinisme⁸⁵. Avant l'adoption de cette résolution, l'Experte indépendante est intervenue devant le Parlement panafricain, en session de la commission sur la justice et les droits de l'homme et en session plénière, au sujet du Plan d'action régional et de la situation des personnes atteintes d'albinisme sur le continent.

⁷⁸ ACHPR/Res.373(LX)2017.

⁷⁹ EX.CL/Dec.1063 (XXXV), par. 20 ii).

⁸⁰ Résolution 373 (LX) 2017 de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples.

⁸¹ EX.CL/Dec.1063 (XXXV), par. 22.

⁸² Document PAP.4/PLN/RES/05/MAY.18.

⁸³ Document PAP.5/PLN/RES/08/MAY.19

⁸⁴ Ibid., par. 1 et 7.

⁸⁵ Voir <https://pap.au.int/en/news/press-releases/2021-04-20/pap-validates-proposed-guidelines-concrete-actions-end-harmful>.

41. Le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant a effectué des missions d'information au Malawi (2022)⁸⁶ et en République-Unie de Tanzanie (2015)⁸⁷ pour enquêter sur les violations et exposer les problèmes qui se posaient dans ces pays. Dans sa résolution 19/2022, le Comité s'est dit sérieusement préoccupé par les violations persistantes des droits des enfants atteints d'albinisme, soulignant qu'elles étaient incompatibles avec la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant⁸⁸. Le Comité est actuellement en train d'élaborer à l'intention des États une note d'orientation sur la manière de rendre compte de la situation des enfants atteints d'albinisme dans leur pays⁸⁹.

42. En 2017, le Parlement européen a adopté la résolution 2017/2868 sur la situation des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, en particulier au Malawi, dans laquelle il a salué l'adoption du Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021) et invité l'Union européenne et ses États membres à soutenir, au moyen d'une assistance financière et technique adaptée, les efforts pour traiter les droits des personnes atteintes d'albinisme dans une optique de non-discrimination et d'inclusion sociale⁹⁰. Et en 2020, par la voix de la présidence de la Commission européenne, toutes les formes et manifestations de haine et d'intolérance incompatibles avec les valeurs de respect de la dignité humaine ont été proscrites⁹¹.

43. Au niveau sous-régional, la Communauté de développement de l'Afrique australe (SADC) a adopté à son quarante-quatrième sommet, à Hararé, une Déclaration sur la protection des personnes atteintes d'albinisme⁹². Parmi les éléments de cette Déclaration, on peut noter l'appel lancé aux pays de la région pour qu'ils ajoutent les crèmes solaires dans leur liste nationale de médicaments essentiels⁹³.

IV. Avancées au niveau national dans le monde entier

44. Sous l'effet des progrès enregistrés aux niveaux régional et mondial, la réalisation des droits des personnes atteintes d'albinisme a progressé au niveau national dans le monde au cours des dix dernières années. L'Experte fait observer que les exemples qu'elle donne ci-dessous ne sont pas exhaustifs et elle espère en recevoir d'autres, en provenance d'autres pays, pour pouvoir dresser un tableau plus complet des progrès accomplis.

A. Reconnaissance juridique de l'albinisme en tant que handicap

45. Depuis dix ans, les personnes atteintes d'albinisme sont de plus en plus reconnues comme des personnes handicapées au sens de l'article 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Par exemple, la loi relative aux personnes handicapées adoptée

⁸⁶ Rapport du Groupe de travail sur les enfants handicapés en Afrique du Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant concernant la mission d'information sur la situation des enfants atteints d'albinisme dans la République du Malawi, 29-31 août 2022.

⁸⁷ « Report on investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters – the United Republic of Tanzania » (Addis-Abeba, 2016).

⁸⁸ Résolution 19/2022 du Groupe de travail sur les enfants handicapés relative à la situation des enfants atteints d'albinisme en Afrique.

⁸⁹ Rapport sur les travaux de la quarante-deuxième session du Comité, document ACERWC/RPT (XLII), par. 125.

⁹⁰ Résolution 2017/2868(RSP) sur la situation des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, en particulier au Malawi.

⁹¹ Communication de la Commission européenne au Parlement européen et au Conseil de l'Europe, « Une Europe plus inclusive et plus protectrice : extension de la liste des infractions de l'UE aux discours de haine et aux crimes de haine » (COM/2021/777), disponible sur https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/policies/justice-and-fundamental-rights/combating-discrimination/racism-and-xenophobia/extending-eu-crimes-hate-speech-and-hate-crime_en.

⁹² Communiqué du quarante-quatrième sommet ordinaire des chefs d'État et de gouvernement de la SADC, 17 août 2024, Harare (Zimbabwe), disponible sur <https://www.sadc.int/latest-news/communique-44th-ordinary-summit-sadc-heads-state-and-government-17th-august-2024-harare>.

⁹³ Communauté de développement de l'Afrique australe, Déclaration sur la protection des personnes atteintes d'albinisme, 2024, disponible sur <https://www.ohchr.org/en/documents/statements/declaration-protection-persons-albinism>.

en 2020 en Ouganda⁹⁴ et le projet de loi modificative sur les personnes handicapées adopté en 2020 au Ghana⁹⁵ reconnaissent expressément l'albinisme comme un handicap. La loi relative aux personnes handicapées adoptée par le Malawi en 2024⁹⁶ et la loi interdisant la discrimination à l'égard des personnes handicapées adoptée au Nigéria en 2018⁹⁷ définissent un modèle social de handicap permettant la reconnaissance de l'albinisme en tant que handicap. D'autres pays considèrent que les personnes atteintes d'albinisme sont des personnes handicapées du fait uniquement de leur déficience visuelle et non de leur sensibilité cutanée. D'après les consultations menées, il semble que ce soit le cas de nombreux pays européens, dont le Danemark, l'Italie et la Norvège.

B. Plans d'action nationaux et législation nationale portant spécifiquement sur l'albinisme

46. Dans la plupart des pays, les droits des personnes atteintes d'albinisme sont généralement traités dans le cadre des politiques et lois générales promouvant l'égalité, la non-discrimination et l'inclusion des personnes handicapées, ou dans le cadre des maladies rares. Au cours des dix dernières années, toutefois, des politiques et lois particulières ont commencé à voir le jour. Par exemple la Guinée⁹⁸, le Panama⁹⁹, Puerto Rico¹⁰⁰ et la province de San Juan au Brésil¹⁰¹ ont adopté une législation spéciale sur les droits des personnes atteintes d'albinisme. L'Argentine et le Brésil ont également proposé de telles lois. Les Gouvernements de l'Angola¹⁰², du Malawi¹⁰³, du Mozambique¹⁰⁴, de l'Ouganda¹⁰⁵ et de la République-Unie de Tanzanie¹⁰⁶ ont adopté au cours de la dernière décennie des plans d'action nationaux sur l'albinisme, quoique sous différentes appellations. Au Malawi, des efforts sont menés pour revoir et actualiser le plan d'action national sur les personnes atteintes d'albinisme, qui a pris fin en 2022. Le Nigéria a lui aussi une politique nationale sur l'albinisme, mise en place en 2019 par le Ministère fédéral de l'éducation. L'Afrique du Sud et le Togo sont de même en train d'élaborer activement leurs plans. La mise en œuvre des plans s'est heurtée dans certains pays à des ressources limitées, à une méconnaissance des problèmes et au manque de moyens des organes d'exécution.

C. Données sur l'albinisme

47. Les données ventilées sur l'albinisme restent limitées dans bon nombre de régions du monde. Quelques pays se sont cependant efforcés de collecter de telles données, et la Côte d'Ivoire, le Kenya, le Malawi, la Namibie, la République-Unie de Tanzanie et la Sierra Leone ont inclus des questions sur l'albinisme dans leurs recensements nationaux. On peut noter en particulier le recensement de 2018 au Malawi, d'où il ressort que les personnes atteintes

⁹⁴ Loi n° 3 de 2020, Annexe 3 (art. 1), disponible sur https://media.ulii.org/media/legislation/18449/source_file/c3d75a987b07b64e/2020-3.pdf.

⁹⁵ Projet de loi modificative sur les personnes handicapées, 2020, art. 62 3) et 82 et première annexe (7), disponible sur <https://www.disabilityrightsfund.org/wp-content/uploads/Persons-with-Disabilities-Amendment-Bill-20202.pdf>.

⁹⁶ Loi relative aux personnes handicapées 2024, art. 2, disponible sur https://www.macoha.mw/public/assets/%20uploads/publications/240812090242_Persons%20with%20Disabilities%20Act,%202024.pdf.

⁹⁷ Loi interdisant la discrimination à l'égard des personnes handicapées, art. 57 b), disponible sur https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2019/11/Nigeria_%20Discrimination-Against-Persons-with-Disabilities-Prohibition-Act-2018.pdf.

⁹⁸ Loi n° 0016/AN de 2021.

⁹⁹ Loi n° 210 de 2021.

¹⁰⁰ Loi n° 109 de 2022.

¹⁰¹ Loi n° 2635-Q.

¹⁰² Plan d'action national pour la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, 2023-2027.

¹⁰³ Plan d'action national sur les personnes atteintes d'albinisme au Malawi, 2018-2022.

¹⁰⁴ Plan d'action multisectoriel pour assurer la protection des personnes atteintes d'albinisme, 2015.

¹⁰⁵ Plan d'action national pour les personnes atteintes d'albinisme, 2020-2025

¹⁰⁶ Plan d'action national sur les droits et le bien-être des personnes atteintes d'albinisme, 2024.

d'albinisme représentaient environ 0,8 % de la population totale¹⁰⁷. Au Kenya, d'après le recensement de 2019, 0,02 % de la population, soit 9 729 personnes, étaient atteintes d'albinisme¹⁰⁸. Mais ces chiffres sont contestés par la communauté des personnes handicapées. D'autres pays, comme l'Argentine, le Mali et le Panama, ont mis en place des cadres qui rendent obligatoire ou encouragent la collecte de statistiques sur l'albinisme. La province de Misiones en Argentine a adopté une loi obligeant de constituer et de maintenir une base de données sur les personnes atteintes d'albinisme. Au Mali, une application pour téléphone portable sur l'albinisme (*YEFEKE*), téléchargeable gratuitement, a été créée pour notamment collecter des données sur les personnes atteintes d'albinisme¹⁰⁹. Certains pays ont également recueilli des données sur l'albinisme au moyen d'enquêtes démographiques sur la santé. La Chine a par exemple mis en place en 2019 un registre national des maladies rares ; l'albinisme en fait partie et tous les cas diagnostiqués sont inclus dans le registre¹¹⁰.

D. Inclusion de l'albinisme dans les politiques d'adaptation au changement climatique

48. Bien que le changement climatique ait exacerbé les inégalités en matière de santé et contribué à exclure les personnes atteintes d'albinisme de l'éducation, de l'emploi et de bien d'autres secteurs sociaux, celles-ci n'ont guère bénéficié d'attention dans ce contexte. En 2022, seuls 37 des 192 États parties à l'Accord de Paris ont mentionné les personnes handicapées dans leurs contributions déterminées au niveau national¹¹¹.

49. De nombreux pays se sont bornés à prendre note de la vulnérabilité particulière des personnes handicapées aux effets du changement climatique (Eswatini, Maldives, Mexique, Togo et Zimbabwe)¹¹². D'autres considèrent les personnes handicapées comme un groupe de population nécessitant des mesures d'adaptation spéciales (Fidji, Maurice, Moldova, Papouasie-Nouvelle Guinée et République-Unie de Tanzanie). Quant aux personnes atteintes d'albinisme, seule la République centrafricaine les a mentionnées dans ses politiques nationales d'adaptation climatique¹¹³.

E. Biens et services de santé essentiels pour les personnes atteintes d'albinisme

50. Plusieurs États, dont l'Afrique du Sud, la Colombie, l'Équateur, les Fidji, le Ghana, le Kenya, le Malawi, l'Ouganda et la République-Unie de Tanzanie, ont mis en place des initiatives pour fournir gratuitement, ou subventionner, des crèmes solaires et des vêtements de protection contre le soleil, faciliter l'accès aux services dermatologiques et de dépistage et de traitement du cancer de la peau et organiser des campagnes de sensibilisation afin d'informer les personnes atteintes d'albinisme et leur famille sur l'importance de la protection solaire¹¹⁴. Les études publiées sur les effets de ces interventions ont montré que celles-ci, lorsqu'elles étaient mises en œuvre, amélioraient considérablement la santé des intéressés.

¹⁰⁷ Office national de statistique, *2018 Malawi Population and Housing Census : Main Report* (2019), par. 3.7.

¹⁰⁸ Development Initiatives, « Status of disability in Kenya : statistics from the 2019 census », background paper, mai 2020, p. 7.

¹⁰⁹ Association des Blogueurs du Mali, « *YEFEKE* : une application pour promouvoir les droits des albinos au Mali », 17 juillet 2020.

¹¹⁰ Jian Guo and others, « National Rare Diseases Registry System (NRDRS): China's first nation-wide rare diseases demographic analyses », *Orphanet Journal of Rare Diseases*, vol. 16 (2021).

¹¹¹ Disability Inclusive Climate Action Research Programme, Status Report on Disability Inclusion in National Climate Commitments and Policies, 2022, p. 2.

¹¹² Ibid., p. 4.

¹¹³ Ibid., p. 18.

¹¹⁴ Addendum au rapport de l'Experte indépendante sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme (2020), p. 27 et 28.

51. En outre, la majorité des plans d'action nationaux sur l'albinisme adoptés à ce jour prévoient des mesures visant à garantir l'accès à des crèmes solaires, à des vêtements de protection, à des examens dermatologiques réguliers et à des traitements du cancer de la peau. Certains pays ont ajouté les crèmes solaires à leur liste nationale de médicaments essentiels, notamment l'Afrique du Sud en 2020, l'Australie en 2018, le Kenya en 2023 et la République-Unie de Tanzanie en 2021¹¹⁵. Si la plupart des pays recommandent un indice de protection solaire (SPF) 30+, le Kenya a ajouté à sa liste une protection 50+. Le Brésil et la Nouvelle-Zélande¹¹⁶ envisagent apparemment d'ajouter les crèmes solaires sur leurs listes.

F. Mesures contre les agressions, la violence et la traite des personnes atteintes d'albinisme

52. Selon l'organisation Under the Same Sun, au cours de la dernière décennie, 731 agressions contre des personnes atteintes d'albinisme ont été recensées dans 31 pays¹¹⁷, mais le nombre réel est sans doute plus élevé. Les États ont pris diverses mesures pour prévenir ces agressions, mettant notamment en place des programmes de police de proximité destinés à accroître la vigilance au niveau local, comme par exemple l'Afrique du Sud, le Burundi, Madagascar, le Malawi et la Zambie¹¹⁸. Le Service de police sud-africain a établi une unité spécialisée pour les groupes vulnérables, y compris les personnes atteintes d'albinisme, et mené des campagnes de sensibilisation dans les zones frontalières, en particulier dans les provinces considérées comme des points chauds pour la traite des personnes atteintes d'albinisme et le trafic de parties de leurs corps. En Zambie, la nomination au sein de la commission de la police d'un influent défenseur des droits de l'homme atteint d'albinisme, John Chiti, a contribué à créer un sentiment de sécurité et de protection chez les personnes atteintes d'albinisme¹¹⁹.

53. Des pays comme l'Afrique du Sud, Madagascar, le Malawi, le Mozambique, la République-Unie de Tanzanie et la Zambie ont traduit en justice les auteurs d'agressions contre des personnes atteintes d'albinisme. Au Malawi, la Haute Cour a imposé à plusieurs occasions la peine d'emprisonnement maximale (perpétuité) aux auteurs de meurtre de personnes atteintes d'albinisme¹²⁰. La condamnation de trois hommes à cent cinquante-cinq ans de prison pour le meurtre d'un autre homme atteint d'albinisme en 2022 est particulièrement notable. Le Malawi a formé les policiers concernés à la manière de traiter les infractions visant des personnes atteintes d'albinisme, et la police du Malawi et du Mozambique ont signé des mémorandums d'accord pour faciliter les enquêtes¹²¹.

54. L'Afrique du Sud et le Malawi ont adopté de nouvelles mesures législatives pour renforcer leur système de justice de façon à protéger les personnes atteintes d'albinisme. Le Malawi a modifié sa loi relative à l'anatomie de façon à punir plus sévèrement les infractions impliquant l'enlèvement, le meurtre ou la traite de personnes atteintes

¹¹⁵ Département national de la santé de l'Afrique du Sud, *Standard Treatment Guidelines and Essential Medicines List for South Africa: Primary Healthcare Level*, 7^e éd. (2020) ; Ministère de la santé du Kenya, *Kenya Essential Medicines List 2023* (Nairobi, 2023) ; et Ministère de la santé, du développement communautaire, des femmes, des personnes âgées et des enfants de la République-Unie de Tanzanie, *Standard Treatment Guidelines and National Essential Medicines List for Tanzania Mainland*, 6^e éd. (Dodoma, 2021).

¹¹⁶ Ministère de la santé, *Government Policy Statement on Health 2024-2027* (Wellington, Ministère de la santé, 2024).

¹¹⁷ Under the Same Sun, *Reported agressions: re: persons with albinism*, 2024.

¹¹⁸ Addendum au rapport de l'Experte indépendante sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme (2020), p. 13 et 14 ; A/HRC/52/36/Add.1, par. 74.

¹¹⁹ Ari Daniel, « He's a singer, a cop and the inspiration for a Netflix film about albinism in Africa », NPR, 10 septembre 2023, disponible sur <https://www.npr.org/sections/goatsandsoda/2023/09/10/201198675534/a-new-netflix-film-follows-a-boy-growing-up-with-albinism-in-zambia>.

¹²⁰ Carmel Rickard, « Tough court sentence could mark shift on albinism murders in Malawi », African LII, 14 mai 2021, disponible sur <https://africanlii.org/articles/2021-05-14/carmel-rickard/tough-court-sentence-could-mark-shift-on-albinism-murders-in-malawi> ; et Haute Cour du Malawi, *The State v. Samson Kaumba*, affaire pénale n° 2 de 2015, arrêt du 15 juin 2016.

¹²¹ Ministère de la justice et des affaires constitutionnelles, *Handbook for Investigators, Prosecutors and Magistrates on Offences Concerning Persons with Albinism* (2016).

d'albinisme. Cette loi vise aussi à incriminer la possession illicite de tissus humains. La loi relative à la prévention et la répression des crimes de haine et des discours de haine en Afrique du Sud inclut les agressions contre les personnes atteintes d'albinisme parmi les crimes de haine.

G. Reconnaissance des agressions contre les personnes atteintes d'albinisme comme motif d'asile

55. Au cours de la dernière décennie, certains pays en sont venus à reconnaître les persécutions liées à l'albinisme comme un motif valable d'octroi de l'asile selon le droit international, en particulier lorsque la personne est exposée à des risques de violence, de discrimination ou d'atteinte rituelle. Des pays comme les États-Unis et la France évaluent les affaires liées à l'albinisme sur la base de persécutions fondées sur l'appartenance à un certain groupe social¹²². D'après les lignes directrices de l'Union européenne, les agressions ciblant les personnes atteintes d'albinisme peuvent constituer des motifs valables d'asile lorsque la protection de l'État est déficiente¹²³. La question de l'asile et de l'albinisme a aussi été reconnue par la jurisprudence, avec par exemple l'affaire *J.A. (child – risk of persecution) Nigeria v. Secretary of State for the Home Department*, qui remonte à 2016 et concerne un garçon de 7 ans atteint d'albinisme et dans laquelle un juge au Royaume-Uni a considéré, s'agissant de l'albinisme, que « si la protection contre les persécutions nécessaire n'est pas fournie [...] on est fondé à conclure que [les personnes atteintes d'albinisme] sont des réfugiés »¹²⁴. Dans la même affaire, la cour a en outre considéré que la discrimination, les menaces de violence et les mauvais traitements généralisés dans la société pourraient constituer une véritable persécution à l'égard d'un enfant alors qu'ils ne le seraient pas à l'égard d'un adulte¹²⁵. En Nouvelle-Zélande, un jeune homme atteint d'albinisme a pu prétendre à l'asile parce qu'on a considéré qu'il appartenait au groupe des « personnes handicapées ». Le Canada et les États-Unis ont tous deux accordé l'asile à des personnes atteintes d'albinisme venant de régions où elles sont exposées à des risques importants en raison de meurtres rituels ou de discriminations sociétales.

H. Services de protection sociale destinés aux personnes atteintes d'albinisme

56. À ce jour, rares sont les pays à avoir mis en œuvre des programmes de protection sociale expressément ciblés ou axés à titre prioritaire sur les personnes atteintes d'albinisme ; ils sont plus nombreux à prévoir des programmes de protection sociale pour les personnes handicapées dont les personnes atteintes d'albinisme sont censées en principe pouvoir bénéficier, ce qu'elles ne peuvent cependant pas toujours faire concrètement. Différents obstacles les empêchent d'accéder aux allocations handicap, comme la non-reconnaissance de l'albinisme en tant que handicap ou l'obligation d'évaluer les handicaps graves selon certains modèles médicaux.

57. Parmi les exemples de bonnes pratiques, on peut citer le Fonds d'action sociale de Tanzanie, un programme social de transferts en espèces qui offre une aide financière aux ménages vulnérables, notamment à ceux dont certains membres sont atteints d'albinisme¹²⁶. La Tanzanie fournit aussi une aide au transport à certains élèves atteints d'albinisme qui vivent dans des régions reculées et à ceux qui fréquentent des écoles spéciales. On trouve

¹²² Addendum au rapport de l'Experte indépendante sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme (2020), p. 15.

¹²³ Voir https://euaa.europa.eu/sites/default/files/EASO-Guidance-on%2520MPSPG-EN.pdf&ved=2ahUKEwj6tJLR_fGKAxUAQEEAHQTkHhZUQFnoECBYQAQ&usq=AOvVaw3_tnsNienGtAMXh6blUQ.

¹²⁴ Upper Tribunal, Immigration and Asylum Chamber, affaire n° 00560, décision du 24 novembre 2016, par. 8, disponible sur <https://tribunalsdecisions.service.gov.uk/utiac/2016-ukut-560>.

¹²⁵ Ibid., par. 15 et 16.

¹²⁶ Fonds d'action sociale de Tanzanie, « Vision and mission », disponible sur <https://www.tasaf.org/index.php/%20about-us/vision-and-mission>.

également des exemples de bonnes pratiques au Canada¹²⁷, en France¹²⁸, en Suède¹²⁹, en Thaïlande¹³⁰ et au Royaume-Uni¹³¹, avec notamment la pratique consistant à verser aux personnes handicapées une aide financière dont les personnes atteintes d'albinisme peuvent bénéficier.

58. Dans beaucoup de pays européens, les personnes atteintes d'albinisme peuvent prétendre à des subventions et à des exonérations et remises fiscales ainsi que bénéficier de services ou produits gratuits et de transferts en espèces selon leur degré de déficience visuelle. Au Royaume-Uni, en fonction de leur âge, les personnes atteintes d'albinisme satisfont souvent aux critères d'octroi de l'allocation de subsistance en cas de handicap ou de l'allocation d'autonomie personnelle¹³². Ces deux allocations ont pour objet d'aider à supporter les coûts liés à un handicap de longue durée et peuvent servir à payer d'autres coûts que ceux induits par une déficience visuelle. Dans d'autres pays, notamment en Europe et en Amérique latine, les transports sont gratuits ou subventionnés pour les personnes handicapées, et les personnes atteintes d'albinisme peuvent bénéficier de cet avantage.

I. Sensibilisation aux droits des personnes atteintes d'albinisme

59. Les pays ont fait d'importants progrès pour faire connaître l'albinisme. Beaucoup saisissent l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme instituée par l'ONU en 2014 pour informer la population sur la question, dissiper les mythes à cet égard, combattre la discrimination et promouvoir les droits des personnes atteintes d'albinisme. Ils ont aussi adopté différentes mesures de sensibilisation, avec notamment des campagnes d'éducation, des activités d'information et des interventions sur le terrain, ainsi que des programmes artistiques et culturels. L'Afrique du Sud observe un Mois de sensibilisation à l'albinisme, en septembre, pour promouvoir la compréhension et l'inclusion des personnes atteintes d'albinisme¹³³, tandis que le Parlement ougandais organise chaque année une Marche de charité sur l'albinisme. L'organisation innovante des concours de beauté, couramment appelés « Mr. and Miss Albinism », s'est répandue sur tout le continent africain comme un outil populaire de sensibilisation. Les organisations de la société civile jouent un rôle crucial dans ces efforts. Il reste indispensable de poursuivre le travail de sensibilisation, en particulier dans les régions où les personnes atteintes d'albinisme continuent de faire face à la violence, à la discrimination et à la marginalisation.

J. Représentation des personnes atteintes d'albinisme dans les médias, la vie politique et la sphère publique

60. Les représentations médiatiques et culturelles des personnes atteintes d'albinisme sont traditionnellement négatives ; ces personnes sont souvent représentées comme les méchants mythologiques ou objets de ridicule. Mais les actions de sensibilisation ont permis certains progrès ces dernières années. Des films tels que *Can You See Us?* (Zambie, 2022)¹³⁴, *This*

¹²⁷ Gouvernement canadien, « Régime enregistré d'épargne-invalidité », disponible sur <https://www.canada.ca/en/employment-socialdevelopment/programs/disability/savings.html>.

¹²⁸ Béatrice Valdes, « European Social Policy Network thematic report on social protection for people with disabilities: France » (Bruxelles, Commission européenne, 2022).

¹²⁹ Johanna Gustafsson et Berth Danermark, « ANED country report on social protection and article 28 of the CRPD – Sweden », Réseau universitaire d'experts européens en matière de handicap, 2016, disponible sur <https://www.disability-europe.net/downloads/753-country-report-on-social-protection-and-article-28-crpdp-sweden>.

¹³⁰ Division du développement social de la Commission économique et sociale pour l'Asie et le Pacifique, « Thailand's disability allowance », 2019, disponible sur <https://www.socialprotection-toolbox.org/practice/thailands-disability-allowance>.

¹³¹ Miti-Drummond and others, « Persons with albinism and their right to health, education and employment in the UK ».

¹³² Voir <https://www.gov.uk/browse/benefits/disability>.

¹³³ Gouvernement sud-africain, « Albinism Awareness Month », disponible sur <https://www.gov.za/news/events/health-awareness-events/albinism-awareness-month>.

¹³⁴ Anna Menta, « *Can You See Us* true story : how a Zambien singer with albinism inspired the drama on Netflix », Decider, 28 août 2023.

World – Born Too White (2017)¹³⁵ et *The Boy from Geita* (2014)¹³⁶ donnent des descriptions humanisantes de leurs combats et de leur résilience. De même, des campagnes comme #NotGhosts¹³⁷ et des mannequins comme Diandra Forrest et Shaun Ross ont modifié favorablement la perception du public. Malgré ces avancées, l'industrie cinématographique dominante, notamment Hollywood, est lente à accueillir des acteurs atteints d'albinisme, laissant au cinéma africain et indépendant le soin de faire avancer les choses dans ce domaine¹³⁸.

61. L'inclusion dans la vie publique et politique s'est améliorée, des pays comme l'Afrique du Sud, la Côte d'Ivoire, le Kenya, le Malawi et la République-Unie de Tanzanie nommant des personnes atteintes d'albinisme à des postes importants, notamment comme parlementaires, hauts fonctionnaires ou commissaires. Un exemple éminent est celui d'Abdallah Saleh Possi, représentant permanent de la République-Unie de Tanzanie auprès de l'Office des Nations Unies et des autres organisations internationales à Genève. La nomination de personnes atteintes d'albinisme à des postes de haut niveau contribue à réduire leur marginalisation et à améliorer leur visibilité¹³⁹.

62. Des personnes atteintes d'albinisme ont en outre été reconnues comme défenseurs des droits de l'homme. Parmi les personnalités remarquables à cet égard, on peut citer les Kenyans Isaac Mwaura (2016)¹⁴⁰ et Jake Epelle (2021)¹⁴¹, ainsi que Xueli Abbing, nommée en 2022 ambassadrice de bonne volonté de l'UNESCO pour la lutte contre le racisme et la discrimination¹⁴², ce qui témoigne d'une reconnaissance croissante. Si ces avancées mettent en évidence les contributions des personnes atteintes d'albinisme, il demeure urgent d'élargir leur tribune et d'assurer leur protection contre des défis persistants.

K. Allocations budgétaires pour les groupes et les programmes d'albinisme

63. Quelques États, en particulier le Kenya, le Malawi et le Nigéria, ont commencé à allouer des fonds sur leur budget pour soutenir les programmes d'albinisme. Dans certains cas, une petite partie du budget de l'État est affectée directement aux associations d'albinisme pour l'exécution des programmes, le reste étant alloué à des institutions publiques pour la mise en œuvre de mesures particulières. Le Gouvernement kényan a par exemple alloué un budget annuel important de 100 millions de shillings kényans (près d'un million de dollars) depuis 2013 au titre d'initiatives en faveur de la santé, de l'éducation et de la protection des citoyens atteints d'albinisme¹⁴³.

¹³⁵ BBC Media Centre, « Born Too White », disponible sur <https://www.bbc.co.uk/mediacentre/%20proinfo/2017/08/born-too-white>.

¹³⁶ Voir <https://www.imdb.com/title/tt3605760/>.

¹³⁷ United Nations News, « 'Not ghosts but human beings:' UN rights office launches website on albinism », 5 mai 2015, disponible sur <https://news.un.org/en/story/2015/05/497862>.

¹³⁸ Acacia, « Hollywood's inaccurate portrayal of albinism isn't just hurtful, it's dangerous », Blind Beginnings, disponible sur <https://www.blindbeginnings.ca/blog-archive/hollywoods-inaccurate-portrayal-of-albinism-isnt-just-hurtful-its-dangerous>.

¹³⁹ Office des Nations Unies à Genève, « New Permanent Representative of Tanzania presents credentials to the Director-General of the United Nations Office at Geneva », 23 octobre 2023.

¹⁴⁰ Hilary Kimuyu, « Former MP Isaac Mwaura appointed Government Spokesperson », Nairobi News, 5 octobre 2023.

¹⁴¹ Policy and Legal Advocacy Centre, « Albino Foundation's Jake Epelle receives human rights award », 17 décembre 2021.

¹⁴² Voir <https://www.unesco.org/en/goodwill-ambassadors/xueli-abbings>.

¹⁴³ A/HRC/40/62/Add.3, par. 40.

L. Autres initiatives positives

64. Parmi les autres initiatives positives, on peut citer le suivi des violations des droits de l'homme exercé par les institutions nationales des droits de l'homme dans des pays comme le Malawi¹⁴⁴, la Namibie¹⁴⁵, la République-Unie de Tanzanie¹⁴⁶ et la Zambie¹⁴⁷. À cet effet, Amnesty International, en collaboration avec l'Open Society Initiative, a conçu un manuel pour aider les institutions nationales des droits de l'homme à promouvoir et protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme.

65. Certains États ont mis au point des mécanismes pour promouvoir les droits des personnes atteintes d'albinisme, par exemple en constituant des équipes nationales dédiées. Dans la plupart des pays, il s'agit d'organismes publics multisectoriels, comprenant des groupes d'albinisme, des organes gouvernementaux, des institutions nationales des droits de l'homme et des représentants des secteurs concernés, notamment dans le domaine du handicap, de la santé, de l'éducation et de la justice, ainsi que du secteur privé.

66. Un autre exemple d'initiative positive est l'élaboration de politiques et de dispositions législatives favorisant l'éducation inclusive des apprenants atteints d'albinisme. Les Fidji¹⁴⁸, le Nigéria¹⁴⁹, la République-Unie de Tanzanie¹⁵⁰ et la Sierra Leone¹⁵¹ ont adopté des politiques d'éducation inclusive et, en 2020, le Gouvernement togolais a publié une circulaire destinée à faciliter le soutien des élèves atteints d'albinisme à l'école¹⁵². Le Panama et la province de Misiones en Argentine¹⁵³ ont pour leur part adopté des dispositions législatives spéciales sur l'albinisme, notamment dans le domaine de l'éducation. Beaucoup d'États ont cependant continué de scolariser les élèves atteints d'albinisme dans des écoles séparées, même si l'on constate une évolution vers davantage d'inclusivité. L'application des politiques d'éducation inclusive, lorsqu'il y en a, reste en outre problématique.

V. Priorités du titulaire du mandat pour les prochaines années

67. L'Experte indépendante continuera de traiter des agressions et de la violence contre les personnes atteintes d'albinisme tout en veillant à ce que la question soit prise en compte dans des débats essentiels du point de vue des droits de l'homme comme les débats sur le changement climatique. Elle s'efforcera aussi d'assurer la prise en compte des questions d'albinisme dans le cadre plus général des droits de l'homme et de s'attacher aux régions où les personnes atteintes d'albinisme demeurent « invisibles » ou négligées. Elle accordera davantage d'attention aux formes rares d'albinisme, telles que le syndrome de Heřmanský-Pudlák, afin d'en améliorer encore la compréhension et de s'attaquer aux problèmes négligés.

¹⁴⁴ Commission des droits de l'homme du Malawi, « Concept paper: addressing challenges in the implementation of National Action Plan for Persons with Albinism », octobre 2021.

¹⁴⁵ Office of the Ombudsman, *Report on the Public Hearings on Discrimination and Other Challenges Facing Persons with Albinism in Namibia* (2022).

¹⁴⁶ Fatma Abdu, « Tanzania: Commission issues recommendations for protecting people with albinism », AllAfrica, 26 avril 2015.

¹⁴⁷ Zambia Monitor, « Rights Commission urges responsible exercise of free speech on social media, condemns aggression on albinos », 18 août 2024.

¹⁴⁸ Ministère de l'éducation, du patrimoine et des arts, Politique pour une éducation spéciale et inclusive.

¹⁴⁹ Politique nationale sur l'albinisme au Nigéria.

¹⁵⁰ Ministère de l'éducation et de la formation professionnelle, Stratégie nationale d'éducation inclusive 2009-2017.

¹⁵¹ Ministère de l'enseignement de base et secondaire, Politique nationale d'inclusion radicale à l'école.

¹⁵² Komi Mawouli Gbebe, « Éducation inclusive et dignité de l'enfant en situation de handicap au Togo », *Iris Journal of Educational Research*, vol. 1, n° 1 (2023).

¹⁵³ Loi XVII – n° 107, disponible sur https://digestomisiones.gob.ar/archivospdf/1688643534_Ley%20XVII%20-%20N%20107%20Texto%20Definitivo.pdf.

VI. Conclusion and recommendations

68. Le dixième anniversaire du mandat est un bon moment pour évaluer les progrès accomplis par les titulaires du mandat et d'autres acteurs dans la réalisation des droits des personnes atteintes d'albinisme dans le monde. Au cours de la dernière décennie, les titulaires du mandat ont noué des contacts, appelé l'attention et rendu compte d'un large éventail de questions relatives à l'albinisme. Bien que des progrès notables aient été accomplis pour promouvoir les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, l'Experte indépendante répète qu'il reste encore beaucoup à faire pour relever les défis qui se posent et remédier aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme. Ceci suppose une action concertée au niveau tant national qu'international, ainsi qu'une coopération et des partenariats entre les États et les organisations non étatiques.

69. L'Experte indépendante recommande :

- a) Aux États de continuer à se mobiliser sur les questions d'albinisme en Afrique ;
- b) Aux États et aux organismes des Nations Unies de se mobiliser davantage pour répondre aux préoccupations des personnes atteintes d'albinisme en dehors d'Afrique ;
- c) Aux États de continuer de coopérer avec le titulaire du mandat, notamment en lui adressant des invitations, en soumettant dans les délais les contributions demandées dans le cadre d'un dialogue interactif et en répondant aux communications ;
- d) Aux États et aux autres acteurs concernés de donner suite aux présentes recommandations.
