



ACERWC
Comité Africain d'Experts sur les
Droits et le Bien-être de l'Enfant

un organe de
**Union
Africaine** 



NOTE D'ORIENTATION

RELATIVE À L'ÉTABLISSEMENT DE
RAPPORTS SUR LES DROITS ET LE
BIEN-ÊTRE DES ENFANTS ATTEINTS
D'ALBINISME EN AFRIQUE

Avril, 2025



SPECIAL PROCEDURES
UNITED NATIONS
HUMAN RIGHTS COUNCIL

Remerciements

Cette note directrice a été élaborée avec le soutien de l'Experte indépendante des Nations Unies sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, et en collaboration avec des représentants de groupes de personnes atteintes d'albinisme provenant de tout le continent.

Note d'orientation relative à l'établissement de rapports sur les droits et le bien-être des enfants atteints d'albinisme en Afrique

Le Comité Africain d'Experts sur les Droits et le Bien-être de l'Enfant (le Comité) :

Reconnaissant les violations persistantes des droits de l'homme et des libertés fondamentales des enfants atteints d'albinisme, en contravention avec la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant (la Charte africaine des enfants/la Charte) ;

Reconnaissant les mesures prises par divers États membres de l'Union Africaine (UA) pour protéger, promouvoir et réaliser les droits des enfants atteints d'albinisme, notamment la réforme législative, l'adoption de plans d'action nationaux et la mise en place de mesures de protection sociale, entre autres ;

Reconnaissant les diverses mesures prises par l'Union Africaine, par l'intermédiaire de ses organes et mécanismes, pour remédier à la situation des enfants atteints d'albinisme sur le continent. Il s'agit notamment de l'adoption du Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique ; du Plan d'action de l'Union Africaine pour mettre fin aux agressions et autres violations des droits de l'homme ciblant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031) ; et les Lignes Directrices du Parlement Panafricain sur l'élimination des pratiques néfastes liées aux accusations de sorcellerie et aux attaques rituelles ;

Rappelant les nombreuses mesures qu'il a prises pour remédier à la situation des enfants atteints d'albinisme en Afrique, notamment l'organisation de deux missions d'enquête sur les violations des droits des enfants atteints d'albinisme en République-Unie de Tanzanie (2015) et en République du Malawi (2022) ; la publication de la Résolution 19/2022 axée sur la situation des enfants atteints d'albinisme ; l'organisation d'une Journée de Débat Général (JDG) sur les solutions aux défis auxquels sont confrontés les enfants atteints d'albinisme au cours de sa 43ème session ordinaire tenue du 15 au 25 avril 2024 à Maseru, au Royaume du Lesotho ; et l'élaboration d'une déclaration finale sur la JDG;

Prenant note de la situation particulière des enfants atteints d'albinisme, qui est encore exacerbée par des formes multiples et croisées de discrimination fondées sur la couleur, le handicap, l'âge et le sexe, en violation de l'article 3 de la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant.

Reconnaissant que la discrimination sociale et structurelle subie par les enfants atteints d'albinisme est transversale et a un impact sur leur capacité à jouir de plusieurs droits humains, notamment le droit à la survie et au développement (art. 5), à l'éducation (art. 11), à la santé et aux services de santé (art. 14), aux loisirs, aux activités récréatives et culturelles (art. 12) et aux soins et à la protection parentaux (art. 19), entre autres.

Notant l'importance de la procédure de soumission de rapports par les États parties (art. 43), qui permet au Comité de s'acquitter de sa tâche de suivi de la mise en œuvre de la Charte africaine des droits de l'enfant au niveau national.

Préoccupé par les lacunes de rapports des États sur les enfants atteints d'albinisme et constatant que sur les 42 États parties à avoir soumis des rapports au Comité, seuls 12 font référence à l'albinisme dans leur rapports initiaux et/ou périodiques, ce qui rend difficile pour le Comité de faire un suivi efficace de la mise en œuvre au niveau national des obligations liées à la Charte sur les enfants atteints d'albinisme.¹

A décidé, lors de sa 42ème session ordinaire, tenue du 8 au 17 novembre 2023 à Addis-Abeba, en Éthiopie, d'élaborer une note d'orientation sur l'établissement de rapports sur les droits et le bien-être des enfants atteints d'albinisme en Afrique afin de fournir des indicateurs de rapport pour aider les États à dresser des rapports sur les droits et le bien-être des enfants atteints d'albinisme.

A adopté la note d'orientation lors de sa 45ème session ordinaire tenue du 7 au 11 avril 2025 à Maseru, au Lesotho.

Les indicateurs sont répartis en six domaines thématiques, ce qui permet au Comité d'assurer un suivi et une évaluation périodiques des progrès accomplis et de proposer des stratégies d'intervention qui pourraient être adoptées par les États.² Le Comité exhorte vivement les États parties à inclure les informations suivantes sur les enfants atteints d'albinisme dans leurs rapports initiaux et périodiques.

1 Les États parties qui font référence aux enfants atteints d'albinisme dans leurs rapports initiaux et/ou périodiques sont la République du Congo, la République de Côte d'Ivoire, la République de Guinée, la République du Kenya, le Royaume du Lesotho, la République du Malawi, la République du Mozambique, la République du Niger, la République du Rwanda, la République d'Afrique du Sud, la République-Unie de Tanzanie et la République de Zambie.

2 Les indicateurs s'inspirent des conditions préalables à l'inclusion des personnes handicapées définies dans le UNPRPD, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et du Plan d'action de l'Union africaine sur les personnes atteintes d'albinisme.

1. Égalité et non-discrimination

Les obstacles sociaux, notamment les préjugés et la discrimination, limitent la participation pleine et effective des personnes atteintes d'albinisme dans la société. De plus, les déficiences associées à l'albinisme, telles que la déficience visuelle et l'absence de mélanine sur les cheveux, la peau et les yeux, exposent les enfants atteints d'albinisme à de nouvelles formes d'exclusion. Par conséquent, l'albinisme répond aux critères de handicap énoncés au paragraphe e) du préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et à l'article 1 du Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique (Protocole Africain sur le handicap), qui stipulent que le handicap résulte de l'interaction entre les personnes ayant une déficience et les obstacles environnementaux et comportementaux. La jurisprudence du Comité des droits des personnes handicapées indique clairement que l'albinisme est considéré comme un type de handicap.³ En outre, le Protocole relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique fait référence à l'albinisme dans son préambule, reconnaissant ainsi clairement que cette condition relève du cadre du handicap. Toutefois, au niveau national, l'albinisme n'est pas toujours considéré comme un type de handicap, si bien que les enfants atteints d'albinisme se trouvent exclus de la protection juridique et des mesures de protection spéciales. Par conséquent, les États parties sont tenus d'indiquer si l'action menée pour diffuser la Charte africaine de l'enfant consiste également à mettre en évidence l'albinisme en tant que type de handicap. Outre le fait de reconnaître l'albinisme en tant que handicap, des cadres législatifs et administratifs devraient être mis en place pour lutter contre les obstacles sociaux et l'exclusion des enfants atteints d'albinisme à tous les niveaux. Des mesures de protection spéciales répondant aux besoins spécifiques des enfants atteints d'albinisme devraient être prévues au niveau communautaire, dans les établissements d'enseignement, les établissements de santé et tous les autres secteurs afin de garantir leur inclusion.

À cet égard, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de leur rapport sur les mesures prises en matière de droit à l'égalité et à la non-discrimination:

- Nombre d'enfants atteints d'albinisme : l'État partie a-t-il pris des mesures pour collecter systématiquement des données démographiques sur les enfants atteints d'albinisme ? (Oui/Non. Expliquer). Si oui, combien d'enfants atteints d'albinisme compte l'État partie ? Ces statistiques sont-elles récentes ?

3 X c. République-Unie de Tanzanie, Communication 22/2014, Comité CRPD (18 août 2017) Doc. ONU CRPD/C/18/D/22/2014 (2017).

- Reconnaissance de l'albinisme en tant que handicap : L'État partie reconnaît-il l'albinisme comme un type de handicap dans ses lois et politiques nationales et garantit-il l'égalité d'accès aux services pour les personnes handicapées aux enfants atteints d'albinisme? (Oui/Non. Expliquer).
- Législation et politiques contre la discrimination : L'État partie a-t-il adopté des lois et des politiques spécifiques de lutte contre la discrimination à l'égard des enfants atteints d'albinisme ? (Oui/Non. Expliquer).
- Discrimination intersectionnelle : Combien de cas de discrimination intersectionnelle touchant les enfants atteints d'albinisme (par exemple, fondée sur le sexe et l'âge) ont été signalés et traités ? (Nombre de cas. Expliquer).
- Initiatives de lutte contre la discrimination dans les écoles et les communautés : Combien d'écoles et de centres communautaires, tant en milieu rural qu'urbain, ont mis en œuvre des programmes de lutte contre la discrimination visant spécifiquement la stigmatisation et les stéréotypes à l'égard des enfants atteints d'albinisme ? (Nombre d'écoles/communautés).
- Campagnes de sensibilisation du public : Combien de campagnes nationales de sensibilisation visent à réduire la stigmatisation et la discrimination à l'égard des enfants atteints d'albinisme ? (Nombre de campagnes. Expliquer).

2. Fourniture de services et protection de droits spécifiques

Cette section est divisée en domaines de services spécifiques et de droits fondamentaux afin de saisir des détails complets des différents mécanismes de soutien mis en place à l'intention des enfants atteints d'albinisme.

a. Santé et services de soins de santé

Les recherches indiquent que les enfants atteints d'albinisme en Afrique ont généralement un état de santé plus précaire que les enfants non atteints d'albinisme. Les enfants atteints d'albinisme ont un accès limité aux services de santé et aux soins médicaux, contrairement à ce que prévoit l'article 14 de la Charte africaine des droits de l'enfant, et ce en raison de la mauvaise qualité des services de santé, en particulier dans les zones rurales, du coût élevé de ces services, de la discrimination, du manque de soutien en matière de soins oculaires et de prévention du

cancer de la peau.⁴ Il y a en outre une pénurie de médecins spécialisés dans les soins oculaires (ophtalmologistes) ainsi que dans la prévention du cancer de la peau (dermatologues) et son traitement (oncologues). Ces services spécialisés dont les enfants atteints d'albinisme ont besoin en raison de leur état, sont souvent difficiles d'accès en raison de la forte demande qu'ils suscitent dans les hôpitaux publics et de leur coût élevé dans le secteur privé.

À cet égard, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de leur rapport sur les mesures prises concernant le droit à la santé et aux services de santé :

- Fourniture de produits de protection de la peau et des yeux : Combien d'enfants atteints d'albinisme ont reçu gratuitement ou à prix réduit des crèmes solaires, d'autres produits de protection de la peau et des yeux, tels que des lunettes de soleil, au cours de la période considérée ? (Nombre de bénéficiaires. Expliquer).
- Établissements de santé offrant des services spécialisés : Combien d'établissements de santé nationaux fournissent des services dermatologiques et ophtalmologiques spécialisés gratuits ou subventionnés aux enfants atteints d'albinisme ? (Nombre d'établissements).
- Nombre de spécialistes : Combien de dermatologues et d'ophtalmologues travaillent dans ces établissements ? (Nombre de spécialistes)
- Formation des spécialistes : Quelles mesures ont été prises pour augmenter le nombre de spécialistes, notamment de dermatologues, d'ophtalmologistes et d'oncologues ? (Expliquer)
- Formation des prestataires de soins de santé : Quelles mesures l'État partie prend-il pour former les prestataires de soins de santé existants, notamment les infirmières, les sage-femmes et les médecins, aux besoins en matière de santé des enfants atteints d'albinisme (Expliquer) ?
- Dépistage et traitement du cancer : Combien d'enfants atteints d'albinisme ont bénéficié de services de dépistage et de traitement du cancer ? (Nombre d'enfants dépistés et traités).

4 Ebenezer Durojaye et Satang Nabaneh, 'Human rights and access to healthcare for persons with albinism in Africa' (2019) 7 African Disability Rights Yearbook 35, 50-55.

- Intégration de l'albinisme dans les politiques de santé : Les politiques de santé comprennent-elles des dispositions spécifiques pour répondre aux besoins des enfants atteints d'albinisme (par exemple, l'inclusion de crèmes solaires dans la liste nationale des médicaments essentiels) ? (Oui/Non).
- Mise en œuvre des politiques de santé : Dans quelle mesure les politiques de santé incluent-elles l'albinisme ? (Expliquer)
- Soutien aux parents d'enfants atteints d'albinisme : Les parents d'enfants atteints d'albinisme bénéficient-ils d'un soutien, notamment psychologique ? (Oui/Non. Expliquer)

b. Éducation

Alors que la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant garantit le droit à l'éducation pour tous les enfants (art. 11), les enfants atteints d'albinisme se heurtent à de nombreux obstacles pour y accéder et en jouir. Dans les pays où les agressions rituelles, les meurtres et les mutilations de personnes atteintes d'albinisme sont monnaie courante, aller à l'école peut les exposer à un danger immense, en particulier dans les zones rurales, où les enfants doivent parcourir de longues distances à pied pour s'y rendre. Ces problèmes de sécurité, associés aux mythes concernant les capacités intellectuelles des enfants atteints d'albinisme, ont conduit certains parents à ne pas les envoyer à l'école. En outre, certaines écoles refusent d'inscrire des élèves atteints d'albinisme en raison de l'idée fausse selon laquelle l'éducation d'un enfant atteint d'albinisme est un exercice futile et du refus des enseignants de s'occuper d'enfants atteints d'albinisme. À cela s'ajoute le fait que certains États membres ne garantissent pas leur accès à des aménagements raisonnables et à des aides techniques dans un environnement scolaire inclusif, de sorte que les enfants atteints d'albinisme ne bénéficient pas d'un accès égal à l'éducation et ne peuvent pas s'épanouir pleinement comme le prévoit la Charte Africaine des Droits et du Bien-Être des Enfants.⁵ La plupart des enfants atteints d'albinisme sur le continent ne bénéficient pas d'aménagements raisonnables, tels que la possibilité de s'asseoir plus près du tableau, des documents en gros caractères ou du temps supplémentaire pendant les examens. Ils ne reçoivent par ailleurs aucun équipement d'assistance tels que des lunettes de vue, des monoculaires ou des loupes susceptibles d'améliorer leur vision, de les aider à mieux lire et à voir le tableau et les graphiques. Leur éducation est également perturbée par le manque de formation adéquate des enseignants qui ne sont pas en mesure de les aider à surmonter les obstacles auxquels ils sont confrontés dans le cadre de leur scolarité. Les enfants atteints

⁵ Rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, Le droit à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme, Conseil des droits de l'homme (2 janvier 2024) Doc. ONU A/HRC/55/45 (2024) par. 35.

d'albinisme disent être victimes d'intimidation, de ségrégation, de marginalisation et d'injures à l'école.⁶ Cette situation s'est traduite par de forts taux de décrochage scolaire, d'absentéisme et de mauvais résultats scolaires chez certains enfants atteints d'albinisme, en particulier les filles.

À cet égard, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de leur rapport sur les mesures prises concernant le droit à l'éducation :

- Taux de fréquentation scolaire, taux d'inscription et taux d'achèvement des études : quels sont les taux d'inscription, de fréquentation scolaire, d'achèvement et d'abandon des études des enfants atteints d'albinisme dans les centres de développement de la petite enfance, les écoles primaires, les écoles secondaires et les centres de formation professionnelle ? (Nombre d'enfants inscrits, qui fréquentent l'école, qui ont achevé leurs études et qui ont abandonné l'école, ventilés par sexe et par type d'établissement).
- Scolarisation dans des écoles inclusives : combien d'enfants atteints d'albinisme sont scolarisés dans des écoles inclusives par opposition aux écoles spécialisées ou ordinaires ? (Nombre d'enfants scolarisés)
- Aménagements raisonnables dans les écoles inclusives : combien d'enfants atteints d'albinisme bénéficient d'aménagements individuels raisonnables (par exemple, documents en gros caractères, disposition des sièges, etc.) dans les écoles et sur les plateformes d'apprentissage en ligne ? (Nombre d'enfants bénéficiant d'aménagements. Expliquer).
- Equipements d'assistance : combien d'enfants atteints d'albinisme ont reçu des équipements d'assistance (par exemple, loupes, lunettes de vue) dans le cadre scolaire ? (Nombre d'enfants bénéficiant d'équipements d'assistance).
- Formation des enseignants sur l'albinisme : Combien d'éducateurs ont été formés aux pratiques éducatives inclusives spécifiques aux enfants atteints d'albinisme ? (Nombre d'éducateurs formés).
- Programmes d'aide à l'éducation destinés aux familles : L'État partie offre-t-il des programmes d'aide à l'éducation destinés aux familles d'enfants atteints d'albinisme afin d'encourager la scolarisation ? Par exemple, aide financière, aide matérielle, bourses. (Oui/Non. Expliquer).

c. Protection et sauvegarde des enfants

Les enfants atteints d'albinisme ont droit aux mêmes mesures de protection que tous les autres enfants. Contrairement aux autres enfants, ils font face à des risques particuliers qui peuvent se traduire par des agressions rituelles, des meurtres et la traite des personnes. Le terme « agressions rituelles » désigne les agressions perpétrées dans le but d'obtenir des parties du corps de personnes atteintes d'albinisme pour les utiliser dans des rituels de sorcellerie.⁷ Les enfants atteints d'albinisme sont surreprésentés parmi les personnes atteintes d'albinisme victimes d'agressions, de meurtres et de mutilations à des fins rituelles, ce qui constitue une violation de leur droit à la vie et au développement (art. 5) et de leur droit à la protection contre les mauvais traitements et la torture (art. 16). Ils représentent les deux tiers des meurtres et mutilations recensés. Ces agressions sont motivées par des croyances superstitieuses selon lesquelles l'utilisation de parties du corps de personnes atteintes d'albinisme dans des rituels de sorcellerie peut apporter richesse et prospérité.⁸ Des études indiquent que les enfants atteints d'albinisme pourraient en fait être les principales cibles de ces agressions violentes en raison de la croyance erronée selon laquelle leur innocence rend les potions de sorcellerie plus efficaces. Les agressions des enfants atteints d'albinisme peuvent se produire à différents endroits, notamment sur le chemin de l'école, à domicile ou dans la communauté, et sont le plus souvent perpétrées par des personnes que les enfants connaissent.⁹ Dans la plupart des cas, les auteurs commettent ces crimes avec une relative facilité et en toute impunité.

Les enfants atteints d'albinisme sont également souvent victimes de la traite des personnes pratiquée dans le but de prélever certaines parties de leur corps.¹⁰ De nouveaux éléments indiquent que plusieurs personnes sont souvent impliquées dans l'enlèvement, la vente et la traite d'enfants atteints d'albinisme. Des réseaux criminels composés de sorciers, de ravisseurs, de trafiquants, de meurtriers, de clients fortunés et souvent de membres de la famille sont impliqués, mais rares sont les cas où les commanditaires sont arrêtés. Le taux de poursuites pénales engagées contre les auteurs de ces crimes reste faible, en partie en raison des manquements en matière de protection juridique, notamment des lois relatives au trafic d'organes. Dans de nombreux cas, les systèmes juridiques nationaux sont mal préparés pour lutter contre les crimes commis à l'encontre des enfants atteints d'albinisme, notamment les agressions rituelles, le trafic d'organes, la possession d'organes et de tissus humains appartenant à des personnes atteintes d'albinisme. De ce fait, les enfants atteints d'albinisme pourraient se voir refuser le

7 Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, Les personnes atteintes d'albinisme, Conseil des droits de l'homme (12 septembre 2013) Doc. ONU A/HRC/24/57 (2013), par. 19.

8 Ines Kajiru et Isaack Nyimbi, 'The impact of myths, superstition and harmful cultural beliefs against albinism in Tanzania: A human rights perspective' (2020) 23 PER / PELJ 1-27; Muthee Thuku, 'Myths, discrimination and the call for special rights for persons with albinism in sub-Saharan Africa' (2011).

9 *ibid* para 40.

10 Ikponwosa Ero and others, *People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective* (2021) 33.

droit d'accès à la justice et subir d'autres violations de leurs droits, notamment le droit à la survie et au développement. Il est en conséquence impératif que les États adoptent des mesures ciblées qui répondent spécifiquement à la situation des enfants atteints d'albinisme.

À cet égard, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de leur rapport sur les mesures prises en matière de protection et de sauvegarde des enfants :

- Services de protection de l'enfance pour les personnes atteintes d'albinisme : Combien de cas de violence, y compris d'agressions rituelles, de traite des personnes, d'infanticide, d'exploitation sexuelle et de violence sexuelle, ou d'autres formes de violence à l'encontre d'enfants atteints d'albinisme ont été signalés et poursuivis ? (Nombre de cas).
- Protection contre les agressions rituelles : L'État partie dispose-t-il de lois ou de politiques spécifiques visant les agressions rituelles contre les enfants atteints d'albinisme ? (Oui/Non).
- Mesures de protection : Mesures de protection : Quelles mesures ont été prises pour protéger les enfants atteints d'albinisme contre la traite, les meurtres rituels et autres violences ?
- Soutien aux familles : Quelles mesures l'État met-il en œuvre pour aider les familles d'enfants atteints d'albinisme à assurer leur sécurité ?
- Formation des agents chargés de la protection de l'enfance : Combien d'agents chargés de la protection de l'enfance ont été formés aux vulnérabilités particulières des enfants atteints d'albinisme ? (Nombre d'agents formés).
- Poursuites contre les auteurs : Combien d'auteurs ont été traduits en justice (Nombre/Explications) ?
- Justice adaptée aux enfants : Existe-t-il des mécanismes sûrs et conviviaux permettant de signaler les cas de violations commises par les enfants atteints d'albinisme eux-mêmes ? Existe-t-il un système de soutien pour garantir leur sécurité et leur sûreté pendant le processus de signalement ? Les enfants atteints d'albinisme bénéficient-ils d'une assistance juridique et d'un accompagnement adaptés à leurs besoins ? (Expliquer).

- Soutien psychosocial : Les enfants qui ont survécu à des violences ou qui courent le risque d'en subir bénéficient-ils de psychothérapie, d'un accompagnement psychologique et d'une rééducation ? (Oui ou non. Expliquer.)

d. Protection de la famille et prise en charge alternative

Les droits à la protection de la famille, ainsi qu'aux soins et à la protection des parents, tels qu'énoncés respectivement aux articles 18 et 19, font souvent l'objet de violations à l'égard des enfants atteints d'albinisme. De nombreux cas d'enfants atteints d'albinisme abandonnés à la naissance par leur famille en raison de la stigmatisation et de la discrimination ont été signalés. Certains enfants atteints d'albinisme sont séparés de leur famille et grandissent dans des orphelinats, des internats ou des refuges pour diverses raisons, notamment l'incapacité de leurs parents à subvenir à leurs besoins en matière de santé et d'éducation, la stigmatisation et la discrimination de la société et l'abandon par les familles qui ne veulent plus assumer la charge de ces enfants, ou la crainte d'attaques contre les enfants par des personnes qui recherchent des organes de personnes atteintes d'albinisme. Dans certains cas, les parents sont contraints d'envoyer leurs enfants loin de chez eux en raison du manque d'aménagements raisonnables dans les écoles proches de leur domicile. À cet égard, il incombe également aux États parties de veiller à ce que des mesures soient prises pour aider les parents d'enfants atteints d'albinisme à s'acquitter de leurs responsabilités parentales, conformément à l'article 20.

Par conséquent, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de leur rapport sur les mesures prises concernant le droit à la vie familiale :

- Programmes de soutien aux familles d'enfants atteints d'albinisme : L'État partie propose-t-il des programmes de soutien aux familles visant spécifiquement à réduire la stigmatisation et à prévenir l'abandon des enfants atteints d'albinisme ? (Oui/Non. Expliquer).
- Programmes éducatifs conçus pour les parents d'enfants atteints d'albinisme : Combien de programmes éducatifs conçus pour les parents d'enfants atteints d'albinisme ont été mis en place pour améliorer la prise en charge et la protection des enfants ? (Nombre).
- Réseaux de soutien aux frères et sœurs ainsi qu'aux familles: Existe-t-il des groupes ou des réseaux de soutien pour les frères et sœurs, ainsi que les familles d'enfants atteints d'albinisme ? (Oui/Non).

- Mesures pour prévenir la séparation : Quelles mesures de soutien sont mises en place pour éviter que les enfants atteints d'albinisme ne soient séparés de leur famille et pour les protéger contre toute forme de préjudice ?
- Programmes de réintégration des enfants atteints d'albinisme : Combien d'enfants atteints d'albinisme ont été réunis avec leur famille après avoir été pris en charge dans des institutions ou des refuges ? (Nombre).
- Refuge/foyer sécurisé : Existe-t-il des refuges/foyers d'accueil temporaires pour les enfants atteints d'albinisme, gérés par le gouvernement ? Combien y en a-t-il et comment sont-ils réglementés pour garantir la promotion et la protection des droits des enfants atteints d'albinisme ? Quels programmes de transition sont mis en œuvre et quelle est l'évolution du nombre d'enfants dans ces institutions ?

e. Nom, identité et nationalité

Le droit des enfants atteints d'albinisme à un nom, à une identité et à une nationalité est reconnu à l'article 6 de la Charte Africaine des Droits et du Bien-Être de l'Enfant. Ce droit constitue une garantie importante contre la dissimulation, l'abandon, la négligence, la ségrégation et, dans certains cas, l'apatridie des enfants atteints d'albinisme. Ces enfants, tout comme les autres enfants handicapés, courent un risque plus élevé de ne pas être enregistrés à la naissance. Les préjugés culturels, la stigmatisation et la honte associés à la naissance d'un enfant atteint d'albinisme peuvent conduire les parents à hésiter ou à refuser d'enregistrer la naissance de leur enfant. Cela est particulièrement préoccupant pour les enfants atteints d'albinisme nés à domicile et dans les zones rurales. Ces enfants courent également un plus grand risque d'infanticide, leur naissance pouvant ne pas être enregistrée pour dissimuler leur meurtre. Il arrive que les pères d'enfants atteints d'albinisme contestent leur paternité à la naissance, ce qui retarde ou empêche l'enregistrement de l'enfant. Cette pratique est courante dans les sociétés où la coutume veut que l'enfant soit enregistré sous le nom de famille du père. En l'absence d'enregistrement des naissances, les enfants n'ont pas accès aux services de base tels que l'éducation et la santé. Par ailleurs, l'enregistrement des naissances étant une source importante de données, il est difficile pour les États de planifier de manière adéquate les services sociaux sans disposer de ces informations.

Selon l'Agenda 2040 pour les enfants d'Afrique, l'absence d'enregistrement des naissances des enfants nés de parents demandeurs d'asile ou réfugiés, ou en situation de déplacement en général, et/ou apatrides, y compris les enfants atteints d'albinisme, peut les rendre apatrides. L'apatridie exacerbe les défis qui se posent en raison de l'absence d'enregistrement, notamment

en matière d'accès aux services de santé et à l'éducation, alors que ces services sont essentiels pour les enfants atteints d'albinisme étant donné leurs besoins particuliers en matière de soins de santé et leur exclusion générale du système éducatif. L'apatridie expose en outre les enfants atteints d'albinisme à des risques plus importants en matière de sécurité, tels que les attaques rituelles et la traite à des fins de prélèvement d'organes, dans la mesure où il est plus facile pour les auteurs de ces actes de tuer et d'agresser en toute impunité ou presque, des enfants dont la naissance n'a pas été enregistrée et qui ne possèdent pas de documents.

À cet égard, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de leur rapport sur les mesures prises concernant le droit au nom, à l'identité et à la nationalité :

- Accès à l'enregistrement des naissances : Combien d'enfants atteints d'albinisme ont été enregistrés à la naissance, y compris les enfants atteints d'albinisme en situation de déplacement et/ou apatrides ou nés de parents apatrides ? (Nombre d'enregistrements).¹¹
- Délivrance de pièces d'identité : Combien d'enfants atteints d'albinisme ont reçu des pièces d'identité (par exemple, des cartes d'identité nationales) au cours de la période considérée ? (Nombre).
- Accès à la nationalité pour les enfants apatrides : Combien d'enfants apatrides atteints d'albinisme ont obtenu la nationalité au cours de la période considérée ? (Nombre).
- Discrimination dans l'accès à l'identité et à la nationalité : Combien de cas de discrimination à l'encontre d'enfants atteints d'albinisme dans l'obtention de pièces d'identité ont été signalés et traités ? (Nombre de cas).
- Campagnes de sensibilisation au droit à l'identité : Combien de campagnes nationales de sensibilisation ont été menées dans le but de promouvoir le droit à l'identité et à la nationalité des enfants atteints d'albinisme, y compris les enfants en situation de déplacement, les enfants apatrides, les enfants de réfugiés, les demandeurs d'asile et les apatrides ? (Nombre de campagnes).

¹¹ Les États parties qui ne collectent pas de données sur l'enregistrement des naissances des enfants atteints d'albinisme devraient commencer à le faire.

f. Enfants en situation de déplacement et enfants apatrides atteints d'albinisme

La protection des enfants atteints d'albinisme en situation de déplacement, y compris les réfugiés, les demandeurs d'asile, les enfants déplacés à l'intérieur de leur propre pays et les enfants apatrides en Afrique, reste insuffisante.¹² De manière générale, les données sur les enfants réfugiés, les demandeurs d'asile, les enfants déplacés à l'intérieur de leur propre pays et les enfants apatrides atteints d'albinisme font défaut, principalement parce que les données sur les enfants en situation de déplacement ne sont pas ventilées.¹³ Les principaux facteurs de déplacement des enfants atteints d'albinisme et de leurs familles ont notamment pour origine des formes aggravées de discrimination, des formes extrêmes de persécution, y compris des attaques violentes, un accès insuffisant aux biens et services de santé essentiels et, de plus en plus, les effets néfastes du changement climatique. Des études révèlent que les enfants atteints d'albinisme en situation de déplacement sont confrontés à plusieurs violations de leurs droits fondamentaux.¹⁴ Tout au long de leur déplacement, les enfants atteints d'albinisme se heurtent à des obstacles qui les empêchent d'exercer leur droit à l'éducation, notamment l'absence d'aménagements et de soutien raisonnables dans les écoles, le harcèlement et la discrimination. Il leur est également difficile d'accéder régulièrement aux services de santé essentiels dont ils ont besoin du fait de leur condition. Des cas d'enfants atteints d'albinisme victimes de stigmatisation et de discrimination dans des camps, des bidonvilles et des communautés d'accueil ont également été signalés.¹⁵

À cet égard, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de leur rapport sur les mesures prises concernant la protection des enfants réfugiés, des enfants en déplacement et des enfants apatrides atteints d'albinisme :

- Protection des enfants en situation de déplacement et des enfants apatrides atteints

12 Rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, Les personnes atteintes d'albinisme en situation de déplacement, Conseil des droits de l'homme (20 juillet 2022) Doc. ONU A/77/199 (2022), par. 50-52.

13 Dans des pays tels que la République d'Ouganda, la République du Malawi et la République-Unie de Tanzanie, où certaines données sont disponibles, les enfants atteints d'albinisme représentent près de la moitié de tous les réfugiés atteints d'albinisme. Par exemple, les données recueillies dans un camp de réfugiés en République d'Ouganda en 2022 ont montré que 30 des 56 réfugiés atteints d'albinisme étaient des enfants. Selon les données disponibles, les réfugiés atteints d'albinisme proviennent principalement de la République démocratique du Congo, de la République-Unie de Tanzanie, de la République du Burundi, de la République du Mali, de la République fédérale d'Éthiopie, de la République du Rwanda, de la République du Malawi et de la République du Cameroun.

14 Conseil des droits de l'homme (n° 12), paragraphes 31 à 59.

15 Ibid., par. 50 à 52.

d'albinisme : Quels services de protection l'État partie fournit-il aux enfants réfugiés, demandeurs d'asile et déplacés à l'intérieur du pays atteints d'albinisme ? Combien d'entre eux ont bénéficié de ces services au cours de la période considérée ? (Expliquer).

- Accès aux services de santé pour les enfants en situation de déplacement et les enfants apatrides atteints d'albinisme : Combien d'enfants réfugiés, demandeurs d'asile, déplacés à l'intérieur du pays et apatrides atteints d'albinisme ont bénéficié de services de santé spécialisés (par exemple, soins dermatologiques, ophtalmologiques)? (Nombre d'enfants bénéficiant de soins).
- Accès à l'éducation pour les enfants en situation de déplacement et les enfants apatrides atteints d'albinisme : Combien d'enfants réfugiés, demandeurs d'asile, déplacés à l'intérieur de leur propre pays et apatrides atteints d'albinisme sont scolarisés dans les pays d'accueil ? (Nombre d'enfants réfugiés atteints d'albinisme scolarisés)
- Soutien dans les camps de réfugiés : Combien de camps de réfugiés ou de refuges ont mis en place des programmes pour répondre aux besoins spécifiques des enfants atteints d'albinisme ? (Nombre de camps/refuges. Types de programmes). Combien d'enfants réfugiés atteints d'albinisme sont privés de soins parentaux (Nombre) ?
- Formation des agents chargés de la protection de l'enfance : Combien d'agents chargés de la protection des réfugiés et autres agents de protection ont été formés pour répondre aux vulnérabilités spécifiques des enfants en situation de déplacement et des enfants apatrides atteints d'albinisme ? (Nombre d'agents formés).

3. Accessibilité

L'accessibilité est une condition préalable fondamentale pour garantir que les enfants atteints d'albinisme soient effectivement intégrés dans la société et jouissent de leurs droits humains et libertés fondamentales tels qu'énoncés dans la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant. En raison de leur déficience visuelle, l'environnement physique, les systèmes de transport, y compris la signalisation dans les gares routières et ferroviaires, les systèmes d'information et de communication dans les lieux où des services publics sont offerts, doivent tous être accessibles aux enfants atteints d'albinisme.

À cet égard, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans

l'établissement de leur rapport sur les mesures prises concernant l'accessibilité.

- Normes d'accessibilité : Quelles normes d'accessibilité l'État partie a-t-il élaborées afin de prendre en compte les besoins des enfants atteints d'albinisme en matière d'accessibilité ? (Expliquer)
- Accessibilité physique dans les écoles et les établissements publics : Combien d'écoles et d'établissements publics sont accessibles aux enfants atteints d'albinisme, compte tenu de leur déficience visuelle et de leur sensibilité à la lumière ? (Expliquer).
- Disponibilité de produits de protection solaire : Les crèmes solaires et autres produits essentiels sont-ils fournis gratuitement ou à des prix subventionnés de manière régulière et systématique à l'échelle nationale ? (Expliquer).
- Technologies et équipements d'assistance pour les enfants atteints d'albinisme : Combien d'enfants atteints d'albinisme ont accès à des technologies et à des équipements d'assistance adaptés à leurs besoins individuels (par exemple, lunettes de vue, loupes) ? (Nombre).
- Informations accessibles dans les services publics : Combien de centres de services publics fournissent des informations dans des formats accessibles aux enfants atteints d'albinisme ? (Nombre).

4. Participation des enfants atteints d'albinisme

La participation des enfants atteints d'albinisme à l'élaboration et au suivi des programmes qui les concernent est essentielle à la protection et à la promotion de leurs droits humains et libertés fondamentales. Leur vécu leur confère une perspective et une compréhension uniques de leur propre situation. Par conséquent, les enfants atteints d'albinisme devraient être autorisés à participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des lois, politiques et programmes qui les concernent.¹⁶ Cela implique non seulement la possibilité de fournir des informations et des conseils sur les défis à relever et les solutions possibles, mais aussi de bénéficier du soutien de l'État partie pour renforcer leur capacité à défendre leurs propres intérêts.

Les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de

¹⁶ Voir par exemple le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, Les femmes et enfants touchés par l'albinisme, Conseil des droits de l'homme (24 décembre 2019) Doc. ONU A/HRC/43/42 (2019), par. 83.

leur rapport sur les mesures prises concernant la participation des enfants atteints d'albinisme :

- Participation à l'élaboration des lois, des politiques et des programmes : Dans quelle mesure l'État partie associe-t-il efficacement les enfants atteints d'albinisme à l'élaboration des lois, des politiques et des programmes qui les concernent ? (Expliquer).
- Représentation dans les organes publics de prise de décision : Combien d'enfants ou de représentants d'enfants atteints d'albinisme sont inclus dans les comités nationaux de protection de l'enfance ou des personnes handicapées ? (Nombre).
- Participation au suivi et à l'évaluation : Comment l'État partie associe-t-il les enfants atteints d'albinisme au suivi et à l'évaluation des programmes qui leur sont destinés ? (Expliquer).

5. Budgétisation inclusive

Une budgétisation inclusive est essentielle pour garantir la mise en œuvre réussie des lois, politiques et programmes visant à promouvoir les droits des enfants atteints d'albinisme. La majorité des enfants atteints d'albinisme sont issus de milieux défavorisés et leurs familles ne peuvent pas assumer les coûts supplémentaires qu'ils doivent supporter, notamment le coût des équipements d'assistance, des produits de soins de la peau et des soins oculaires.¹⁷ Les États parties doivent donc prévoir des allocations budgétaires ciblées pour les enfants atteints d'albinisme s'ils veulent réaliser leurs objectifs en matière d'inclusion. Les allocations budgétaires peuvent servir à couvrir des services sociaux, notamment des allocations familiales et/ou des allocations pour enfants atteints d'albinisme, des bourses d'études ou autres bourses, des services et produits de santé, l'éducation et des mesures de protection pour les enfants, ainsi que des programmes visant à prévenir la violence à l'égard des enfants atteints d'albinisme.

À cet égard, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de leur rapport sur les mesures prises en matière de budgétisation inclusive.

- Allocation budgétaire pour les programmes destinés aux personnes atteintes d'albinisme: L'État partie dispose-t-il d'allocations budgétaires spécifiques pour les services et programmes destinés aux enfants atteints d'albinisme ? (Expliquer).

17 Conseil des droits de l'homme (n 5), paragraphe 69.

- Suivi et rapport sur les allocations budgétaires : L'État partie dispose-t-il de mécanismes pour suivre et rendre compte des dépenses consacrées aux programmes de soutien aux enfants atteints d'albinisme ? (Oui/Non).
- Exonérations fiscales pour les produits essentiels : Les crèmes solaires et les équipements d'assistance destinés aux enfants atteints d'albinisme sont-ils exonérés de taxes ou fournis à des prix subventionnés ? (Oui/Non).

6. Redevabilité et gouvernance

Si certains États parties ont réalisé des progrès dans la reconnaissance et la prise en compte des droits des enfants atteints d'albinisme, il subsiste toutefois d'importantes disparités en matière de redevabilité et de gouvernance. À titre d'exemple, de nombreux pays ne collectent pas systématiquement de données ventilées sur les enfants atteints d'albinisme dans le cadre des recensements et enquêtes nationaux, ce qui rend difficile l'évaluation de l'ampleur des difficultés auxquelles ils sont confrontés et la mise en place d'interventions ciblées. En l'absence de données complètes et exhaustives, les efforts visant à lutter contre la discrimination, à améliorer l'accès aux services essentiels et à garantir la pleine inclusion des enfants atteints d'albinisme restent fragmentés et incohérents. Même lorsque des politiques existent, l'absence de cadres de suivi et d'évaluation clairs se traduit par une mise en œuvre incohérente et un impact difficile à mesurer.

À cet égard, les indicateurs suivants devraient servir de référence aux États parties dans l'établissement de leur rapport sur les efforts consentis pour améliorer la redevabilité et la bonne gouvernance.

- Processus de collecte de données sur les enfants atteints d'albinisme : Comment l'État partie collecte-t-il les données sur les enfants atteints d'albinisme (par exemple, lors d'enquêtes nationales et de recensements) ? Ces données sont-elles ventilées ? (Fournir des détails)
- Fréquence de la collecte de données sur les enfants atteints d'albinisme – À quelle fréquence l'État partie collecte-t-il des données sur les enfants atteints d'albinisme ? (Expliquer) Cadres de suivi et d'évaluation : L'État partie dispose-t-il de cadres spécifiques pour suivre et évaluer la mise en œuvre des politiques en faveur des enfants atteints d'albinisme ? (Fournir des explications).

- Utilisation des données : Comment les États parties utilisent-ils les données collectées pour éclairer leurs mesures législatives, administratives et budgétaires ? (Fournir des explications)
- Cadres législatifs : Quel type de cadre législatif existe-t-il au sein de l'État partie pour assurer la protection des enfants atteints d'albinisme ?
- Mécanismes institutionnels : L'État dispose-t-il de mécanismes institutionnels chargés de veiller au respect des droits des enfants atteints d'albinisme ? (Prière d'apporter des explications).

Le Comité encourage les États parties à se conformer aux recommandations ci-dessus dans leurs rapports nationaux, en gardant à l'esprit que la présente note d'orientation doit être lue conjointement avec les directives du Comité sur la forme, le contenu et l'examen des rapports initiaux et périodiques.
