



Assemblée générale

Distr. générale
18 juillet 2024
Français
Original : anglais

Soixante-dix-neuvième session

Point 71 b) de l'ordre du jour provisoire*

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

Exercice des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme

Note du Secrétaire général

Le Secrétaire général a l'honneur de communiquer à l'Assemblée générale le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, présenté en application des résolutions [28/6](#) et [55/18](#) du Conseil des droits de l'homme.

* [A/79/150](#).



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

Enfants atteints d'albinisme et droit à une vie de famille

Résumé

Dans le présent rapport, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme expose des points de vue ainsi que les conclusions d'un projet de recherche conjoint, et formule des recommandations pour atténuer les difficultés quotidiennes rencontrées par les enfants atteints d'albinisme et pour améliorer leurs conditions de vie, dans le contexte du droit à une vie de famille. Le rapport met en évidence l'éventail des violations subies par les enfants atteints d'albinisme et souligne les risques concrets que ceux-ci courent lorsqu'ils sont séparés de leur famille, en raison de la discrimination, du manque d'accès à l'éducation ou aux services de santé, d'attaques rituelles et de la pauvreté, entre autres facteurs. Il présente également un ensemble de bonnes pratiques pour prévenir la séparation et y remédier.

L'Experte indépendante décrit également dans le présent rapport les activités entreprises dans le cadre de l'exécution de son mandat au cours de la période allant de juin 2023 à juin 2024, notamment des initiatives de recherche collaborative, des ateliers de consultation et des activités de formation.

I. Introduction

1. Le présent document contient le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond. Il est soumis en application des résolutions 28/6 et 55/18 du Conseil des droits de l'homme.

2. En vue de la préparation du présent rapport, l'Experte a travaillé avec l'Université de Lancaster dans le cadre d'un projet de recherche conjoint lancé en 2023. Ce projet prévoyait une étude documentaire de la littérature pertinente et des entretiens avec 31 experts du monde universitaire et d'organisations de la société civile ainsi qu'avec des personnes atteintes d'albinisme. En avril 2024, l'Experte a envoyé un questionnaire aux États Membres et a organisé une consultation virtuelle avec plus de 100 agents non étatiques. Les États suivants ont fourni des informations pour le rapport : Colombie, Italie, Ouzbékistan et République dominicaine. Les organisations suivantes ont également transmis des informations : Africa Albinism Network, Better Care Network, Disability Rights International, Global Albinism Alliance et Lumos. Le point de vue de personnes atteintes d'albinisme qui ont vécu une séparation familiale lorsqu'elles étaient enfants a également été pris en compte dans le présent rapport.

3. Le rapport est centré sur les risques que courent les enfants atteints d'albinisme d'être séparés de leur famille en raison de la discrimination, du manque d'accès à l'éducation ou aux services de santé, d'attaques rituelles, du « fardeau » de leur prise en charge et de la pauvreté. Il décrit les préjudices qui en découlent pour les enfants atteints d'albinisme, ainsi que de bonnes pratiques pour prévenir la séparation et y remédier.

4. L'albinisme est une maladie rare, non contagieuse et héréditaire qui touche des personnes partout dans le monde, indépendamment de leur appartenance ethnique ou de leur sexe. Il se traduit le plus souvent par une absence de pigments de mélanine dans les cheveux, la peau et les yeux (albinisme oculo-cutané), ce qui entraîne une vulnérabilité à l'exposition au soleil. Son taux de prévalence est contesté et on considère qu'il est sous-estimé. C'est sur le continent africain que ce taux est le plus élevé, allant de 1 personne sur 1 755 à 1 sur 7 900. Toutefois, des estimations dans certaines parties du monde font état d'une prévalence allant jusqu'à 1 sur 22. En Europe, la prévalence se situerait entre 1 sur 10 000 et 1 sur 15 000, mais il est probable que ces taux soient eux aussi sous-estimés¹. En raison de leur déficience visuelle et de leur forte prédisposition au cancer de la peau, les personnes atteintes d'albinisme sont également considérées comme des personnes handicapées.

5. Les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de diverses formes de violation des droits humains dont l'impact sur les enfants est disproportionné. Il s'agit notamment de la discrimination et de l'ostracisme, du manque d'accès à une éducation et à des services de santé inclusifs et, pire encore dans certains pays africains, d'attaques rituelles et de meurtres motivés par la croyance erronée que des parties de leur corps ont des pouvoirs magiques.

6. En raison de ces atteintes aux droits humains, les enfants atteints d'albinisme risquent d'être séparés de leur famille. Des États, des familles, voire les deux, considèrent parfois qu'un environnement familial ne convient pas ou n'est pas sûr pour ces enfants en raison de la prévalence de la discrimination, de la violence et du manque d'accès à l'éducation et aux soins de santé. Cependant, le fait de séparer les

¹ Jennifer G.R. Kromberg, Kaitlyn A. Flynn et Robyn A. Kerr, « Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review », *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, vol. 64, n° 10 (Juillet 2023).

enfants atteints d'albinisme de leur famille et de les placer dans des institutions peut constituer une violation supplémentaire de leurs droits, en particulier de leur droit à une vie de famille.

II. Activités de l'Experte indépendante en 2024

7. Au cours de la période allant de juillet 2023 à juin 2024, l'Experte a mené diverses activités, dont certaines sont présentées ci-dessous.

8. L'Experte indépendante s'est rendue au Panama et au Lesotho où elle a rencontré diverses parties prenantes. Elle a participé à des conférences en présentiel et virtuelles sur différents thèmes, notamment la traite des êtres humains, le changement climatique, l'accès aux médicaments et autres produits de santé, le budget de l'État, le maternage et l'albinisme, et l'inclusion dans le contexte de l'albinisme.

9. L'Experte a poursuivi son travail avec des groupes de personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier. Elle a notamment participé aux activités qu'ils organisent et mené des programmes de renforcement des capacités pour les personnes atteintes d'albinisme partout dans le monde. En outre, elle a organisé des ateliers et des rencontres avec des entités diplomatiques et des membres du secteur de la justice, y compris des magistrats, des avocats et des policiers en Afrique australe.

10. À l'appui de travaux de plus en plus nombreux concernant les enfants atteints d'albinisme, l'Experte a organisé un atelier de consultation sur ces enfants et leur droit à une vie de famille. Elle a poursuivi sa collaboration avec le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, notamment en participant à la Journée de discussion générale 2024 sur les solutions aux défis rencontrés par les enfants atteints d'albinisme en Afrique, qui s'est tenue le 17 avril à Maseru (Lesotho).

III. Cadres normatif et politique

A. Enfants atteints d'albinisme

11. Les enfants atteints d'albinisme sont protégés par les normes et traités internationaux relatifs aux droits humains. Le Conseil des droits de l'homme a demandé que des mesures soient prises afin de prévenir les agressions contre les personnes atteintes d'albinisme² et recommandé aux États de prendre des mesures pour protéger leur droit à la vie et à la sécurité, ainsi que leur droit de ne pas être soumises à la torture et à de mauvais traitements, et leur garantir l'accès à des soins de santé adéquats, à l'éducation et à la justice³. Il a en outre demandé que les auteurs des violations soient traduits en justice et prôné une approche plus globale pour lutter contre les attaques rituelles⁴. L'Experte a soumis vingt rapports thématiques assortis de recommandations à l'Assemblée générale et au Conseil des droits de l'homme, qui portent entre autres sur le droit à la santé, les droits des femmes et des enfants atteints d'albinisme, l'accès à la justice, la protection, les pratiques préjudiciables et les crimes de haine, ainsi que sur le droit à l'éducation⁵.

12. Bien qu'il existe plusieurs instruments régionaux qui protègent les droits de l'enfant en général, seule la région Afrique semble disposer de normes faisant

² Résolution 23/13 du Conseil des droits de l'homme. Voir aussi www.ohchr.org/fr/resources/databases.

³ Voir A/HRC/24/57. Voir aussi www.ohchr.org/fr/resources/databases.

⁴ Résolution 47/8 du Conseil des droits de l'homme. Voir aussi www.ohchr.org/fr/special-procedures/ie-albinism/witchcraft-and-human-rights.

⁵ Voir www.ohchr.org/fr/special-procedures/ie-albinism/reports.

spécifiquement référence aux enfants atteints d'albinisme. Il s'agit notamment des directives du Parlement panafricain sur l'élimination des pratiques néfastes et d'autres violations des droits de l'homme⁶ et du Plan d'action de l'Union africaine pour mettre fin aux attaques et autres violations des droits de l'homme visant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique⁷, qui ont pour but d'éradiquer la discrimination et la violence. En outre, dans la déclaration finale de la Journée de discussion générale 2024 sur les solutions aux défis rencontrés par les enfants atteints d'albinisme, le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant a demandé aux États membres de l'Union africaine de sauvegarder les droits et le bien-être des enfants atteints d'albinisme, y compris leurs droits à des services de santé abordables, à une éducation inclusive et à un soutien psychosocial, et de « défendre leurs droits au sein de leurs familles et leurs communautés »⁸. L'Union européenne a également adopté une résolution sur l'albinisme, spécifiquement centrée sur la « Situation des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, notamment au Malawi »⁹

B. Droit à une vie de famille

13. Tous les enfants ont droit à une vie de famille, ce principe est énoncé dans de nombreux instruments internationaux et régionaux¹⁰. La Déclaration universelle des droits de l'Homme établit que « [l]a famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État »¹¹. La Convention relative aux droits de l'enfant¹² fait écho à la Déclaration universelle des droits de l'Homme en reconnaissant la famille comme « unité fondamentale de la société et milieu naturel pour la croissance et le bien-être... des enfants », et en affirmant que l'enfant doit « grandir dans le milieu familial ». La Convention relative aux droits des personnes handicapées¹³ demande en outre de veiller à ce que « les enfants handicapés aient des droits égaux dans leur vie en famille » et que « lorsque la famille immédiate n'est pas en mesure de s'occuper d'un enfant handicapé, [les États s'engagent] à ne négliger aucun effort pour assurer la prise en charge de l'enfant par la famille élargie et, si cela n'est pas possible, dans un cadre familial au sein de la communauté ». Par ailleurs, l'observation générale n° 5 du Comité des droits des personnes handicapées prévoit que les enfants ont le « droit de grandir dans un milieu familial »¹⁴. Les Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants¹⁵ précisent que tout doit être fait pour que les enfants restent ou retournent dans leur famille et que, seulement lorsque cela n'est pas possible, les enfants doivent bénéficier d'une protection de remplacement. Dans les Lignes directrices pour la désinstitutionalisation, y compris dans les situations d'urgence¹⁶, du Comité des droits des personnes handicapées, il est rappelé que « les enfants handicapés – comme tous les enfants – ont droit à une vie de famille et ont besoin de vivre et de grandir dans

⁶ Parlement panafricain, *Accusations de sorcellerie et d'agressions rituelles : vers l'élimination des pratiques néfastes et autres violations des droits de l'homme*, 2021.

⁷ Union africaine, *Grille de mise en œuvre du plan d'action pour mettre fin aux attaques et autres violations des droits de l'homme visant les personnes vivant avec l'albinisme en Afrique au cours de la période 2021-2031*, 2019.

⁸ Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, *Journée de discussion générale sur les solutions aux défis rencontrés par les enfants atteints d'albinisme – Déclaration finale*, 2024.

⁹ Voir <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/fr/TXT/PDF/?uri=CELEX:52016IP0314&from=ET>.

¹⁰ Voir A/HRC/31/37.

¹¹ Déclaration universelle des droits de l'Homme, art. 16 (3).]

¹² Résolution 44/25 de l'Assemblée générale.

¹³ Résolution 61/106 de l'Assemblée générale.

¹⁴ Voir Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 5 (2017).

¹⁵ Résolution 64/142 de l'Assemblée générale.

¹⁶ Voir CRPD/C/5.

une famille au sein de la société. » Selon l'observation générale n° 5 et les Lignes directrices pour la désinstitutionalisation, le placement en institution ne saurait être considéré comme une forme de protection des enfants handicapés, mais constitue une violation de l'interdiction de privation de liberté au motif de l'altération des facultés, établie à l'article 14 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

14. À l'échelon régional, la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant¹⁷ souligne l'importance du cadre familial et, lorsqu'un enfant est séparé et ne peut revenir dans sa famille, l'importance capitale d'une protection de remplacement fondée sur la famille. Le droit à une vie de famille est aussi énoncé dans la Déclaration des droits de l'homme de l'Association des nations de l'Asie du Sud-Est¹⁸ et dans la Convention américaine relative aux droits de l'homme¹⁹. Enfin, la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (Convention européenne des droits de l'homme)²⁰ protège également le droit au respect de la vie de famille. Tous ces instruments énoncent clairement que les États doivent avant tout prévenir la séparation des familles et, en cas de séparation, permettre à l'enfant de rester en contact avec sa famille et de retourner dans un milieu familial. Ils précisent également que la pauvreté ne devrait jamais justifier à elle seule le retrait d'un enfant à la garde de ses parents.

15. Le rapport 2019 de la Troisième Commission, qui porte sur la promotion et la protection des droits de l'enfant²¹, s'appuie sur les Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants en exhortant les États à soutenir les familles et à prévenir la séparation au moyen de mécanismes tels que : des services de protection de l'enfance et de travail social qui préservent les enfants de la violence ; le soutien aux enfants handicapés et aux familles stigmatisées et marginalisées ; des politiques et des programmes axés sur la famille qui soient adaptés et ouverts à toutes et à tous, y compris pour l'éducation inclusive, la santé et le bien-être ; l'égalité d'accès aux ressources économiques ; la sécurité sociale ; les moyens de subsistance ; la protection des droits humains de tous les membres de la famille.

IV. Séparation des enfants atteints d'albinisme de leur famille

A. Facteurs de séparation des familles

16. Les enfants vulnérables risquent le plus souvent d'être séparés de leur famille en raison de la pauvreté et du manque d'accès à des services tels que l'éducation, les soins de santé, la protection sociale et le soutien familial²². Ils sont souvent séparés de leur famille et placés dans des structures d'accueil de remplacement – y compris en institution – afin d'avoir un meilleur accès à ces services. Il en va de même pour les enfants atteints d'albinisme, d'autant que leur albinisme exacerbe les facteurs de séparation existants et en crée de nouveaux, ce qui leur fait subir un désavantage intersectionnel. Quatre raisons particulières expliquent pourquoi ces enfants sont séparés de leur famille²³.

17. Les enfants atteints d'albinisme, de même que leurs familles, peuvent être victimes de discrimination, de stigmatisation et d'ostracisme au sein de leur

¹⁷ Voir <https://au.int/fr/treaties/charte-africaine-des-droits-et-du-bien-etre-de-lenfant>.

¹⁸ Déclaration des droits de l'homme de l'Association des nations de l'Asie du Sud-Est, art. 19.

¹⁹ Convention américaine relative aux droits de l'homme, art. 17.

²⁰ Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, art. 8.

²¹ A/74/395.

²² Hope and Homes for Children, « Families. Not institutions », 29 septembre 2022.

²³ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care: Annex to UNGA report », 2023.

communauté, principalement au motif de leur handicap et de leur couleur²⁴. Il peut s'agir de brimades au sein de leur propre famille, à l'école et dans les communautés. Certains peuvent chercher à justifier le placement de l'enfant dans une structure d'accueil, dans le but de le soustraire – ainsi que sa famille – à ces situations discriminatoires.

18. En raison de leur déficience visuelle et du risque de lésions cutanées, les enfants atteints d'albinisme ont besoin d'aménagements raisonnables et d'approches innovantes pour que l'éducation leur soit accessible. Ils ont également besoin de services et de produits de santé accessibles et abordables, comme des services dermatologiques et ophtalmologiques, notamment des crèmes solaires²⁵. Parfois, ces services et produits peuvent être plus facilement accessibles dans des internats spécialisés ou d'autres structures institutionnelles de prise en charge, en particulier pour les enfants atteints d'albinisme qui vivent dans les zones rurales ou isolées.

19. Dans certains pays d'Afrique, les enfants atteints d'albinisme risquent d'être agressés, mutilés ou assassinés pour obtenir des parties de leur corps, en raison de la croyance erronée selon laquelle certaines parties de leur corps auraient des pouvoirs magiques pouvant être utilisés lors de pratiques rituelles²⁶. Dans les régions où la prévalence des agressions est élevée, un enfant est parfois retiré à sa famille et placé dans une structure d'accueil perçue comme « sûre » et « protectrice », souvent un mode sécurisé de placement en institution comme un refuge ou un internat spécialisé. Le retrait de la famille peut être motivé par la peur et la détresse psychologique causées par une agression réelle ou potentielle.

20. Pour certaines familles, la combinaison des trois facteurs ci-dessus en engendre un quatrième. La stigmatisation, les menaces et la charge financière qui pèsent sur la famille élargie amènent les parents ou les personnes qui s'occupent de l'enfant à se décharger du « fardeau » de sa prise en charge sur un organisme extérieur – le plus souvent un mode de placement en institution – qui peut disposer de moyens plus importants pour faire face aux difficultés.

21. La séparation familiale des enfants atteints d'albinisme résulte souvent de la convergence de deux ou plus des facteurs évoqués ci-dessus, en outre exacerbés par la pauvreté qui y est associée, et ce pour plusieurs raisons²⁷. Premièrement, dans bien des cas, les pères abandonnent la mère d'un enfant atteint d'albinisme parce qu'ils croient à tort que l'enfant n'est pas le leur ou en raison de la stigmatisation liée au fait d'avoir un enfant atteint d'albinisme. Deuxièmement, les familles d'enfants atteints d'albinisme sont plus susceptibles que les autres de connaître des difficultés financières parce qu'elles donnent la priorité aux soins et à la protection de leur enfant plutôt qu'à leurs moyens de subsistance, ce qui, paradoxalement, les expose davantage au risque de séparation. Troisièmement, comme les familles les plus pauvres peuvent moins facilement s'offrir une éducation inclusive, des soins de santé et assurer leur sécurité, elles peuvent être amenées à obtenir ces services en recourant à une protection de remplacement. Quatrièmement, dans les foyers les plus pauvres, dans certains pays d'Afrique par exemple, d'autres membres de la famille peuvent profiter de l'occasion pour tirer profit du trafic de parties du corps d'un enfant atteint d'albinisme du fait de leur proximité familiale avec lui (il existe de nombreux exemples d'attaques rituelles organisées par les propres membres de la famille de

²⁴ Voir [A/74/190](#).

²⁵ Voir [A/HRC/37/57](#).

²⁶ Julie Taylor, Caroline Bradbury-Jones et Patricia Lund, « Witchcraft-related abuse and murder of children in sub-Saharan Africa: a conceptual review », *Child Abuse Review*, vol. 28, n° 1 (janvier/Février 2019).

²⁷ Ikponwoso Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde. À l'aune des droits de l'homme* ; Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), 2021 ; Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

l'enfant)²⁸. Cinquièmement il existe un lien entre la pauvreté de la société en général et les attaques rituelles. Par exemple, une augmentation soudaine des attaques rituelles dans le sud de Madagascar a été associée à la pauvreté, à l'insécurité alimentaire et à la sécheresse²⁹, et des agressions en Tanzanie ont été attribuées à la quête de succès dans l'extraction d'or et de diamants³⁰.

B. Portée et ampleur de la séparation des familles

22. La séparation des enfants atteints d'albinisme de leur famille se manifeste différemment selon les pays. Au vu de l'incidence élevée des attaques rituelles en Tanzanie à la fin des années 2000, le gouvernement a créé 32 « refuges temporaires » pour protéger et éduquer les enfants atteints d'albinisme³¹. Ces refuges ont été décrits par le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant comme se rapprochant davantage de « centres de détention que de foyers sûrs » et comme violant de nombreux droits de l'enfant, notamment le droit à la santé, à la vie de famille, à l'éducation, à une alimentation adéquate, à la nutrition, au logement, à l'eau et à l'assainissement³². Au Malawi, en raison de l'augmentation des menaces et des attaques, associées à la pauvreté et à des pratiques néfastes liées à la sorcellerie, de nombreuses mères ont envoyé leurs enfants atteints d'albinisme vivre avec des proches dans des zones plus sûres ou dans des internats³³. Plus récemment, à Madagascar, face à la recrudescence des agressions, des enfants atteints d'albinisme ont été placés par leur famille ou par la police dans des internats pour personnes malvoyantes, des internats inclusifs et des postes de gendarmerie afin de les protéger³⁴. En Afrique du Sud, où les attaques rituelles sont rares, les enfants atteints d'albinisme sont cependant toujours victimes de discrimination, d'un manque d'aménagements raisonnables dans les écoles communautaires et d'un accès limité ou inabordable aux services de santé, ce qui pousse certaines familles à les envoyer dans des internats spécialisés³⁵.

23. Certains éléments indiquent que des facteurs similaires – à l'exception des attaques rituelles – sont aussi à l'origine de la séparation des familles dans des pays autres qu'en Afrique. Ainsi au Panama, des parents d'enfants atteints d'albinisme ont déclaré à l'Experte qu'ils avaient envoyé leurs enfants vivre avec des membres de leur famille élargie dans la ville de Panama pour qu'ils aient accès à une meilleure éducation et à de meilleurs services de santé³⁶. Au Brésil et aux Fidji, l'Experte a relevé des cas d'abandon d'enfants atteints d'albinisme, ainsi que des cas de discrimination, de pauvreté et de manque d'accès aux soins de santé pour les personnes atteintes d'albinisme³⁷.

²⁸ Agence France-Presse, « Mozambique authorities arrest father allegedly planning to sell children with albinism », News 24, 25 juillet 2022.

²⁹ Voir [A/HRC/52/36/Add.1](#).

³⁰ Deborah Fahy Bryceson, Jesper Bosse Jønsson et Richard Sherrington, « Miners' magic: artisanal mining, the albino fetish and murder in Tanzania », *The Journal of Modern African Studies*, vol. 48, n° 3 (septembre 2010).

³¹ Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, « Report on investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters: Tanzania », mars 2016.

³² Ibid.

³³ Voir [A/HRC/34/59/Add.1](#).

³⁴ Voir [A/HRC/52/36/Add.1](#).

³⁵ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

³⁶ Visite de l'Experte au Panama.

³⁷ Voir [A/HRC/46/32 Add.1](#) ; [A/HRC/40/62/Add.1](#).

24. En Chine, on signale qu'un grand nombre d'enfants handicapés, y compris d'enfants atteints d'albinisme³⁸, sont placés dans des institutions en raison de la discrimination et de l'absence de modalités de protection sociale³⁹. Les enfants chinois en situation de handicap pourraient représenter plus de la moitié de toutes les adoptions internationales actuelles⁴⁰. Les personnes interrogées ont rapporté de nombreux exemples d'enfants chinois (et aussi coréens et russes) atteints d'albinisme qui ont été adoptés en Amérique du Nord et en Europe⁴¹. Le gouvernement de l'Ouzbékistan a recensé 143 enfants atteints d'albinisme qui étudient dans « 17 écoles et internats spécialisés pour les enfants aveugles et malvoyants »⁴². Dans d'autres pays d'Europe et d'Asie centrale, les données sur les enfants atteints d'albinisme sont moins détaillées, mais étant donné que 456 000 enfants sont placés en institution dans la région (le taux le plus élevé au monde) et que les enfants handicapés y sont surreprésentés⁴³, il est probable qu'il y ait des enfants atteints d'albinisme parmi eux.

25. À l'échelle mondiale, la situation des enfants séparés de leur famille varie considérablement, il est donc difficile de quantifier ce phénomène. Cependant, l'estimation globale est de 5,37 millions d'enfants séparés de leur famille et placés dans des institutions⁴⁴. En l'absence de données ventilées, il n'existe pas d'estimation précise du nombre d'enfants atteints d'albinisme parmi eux. Le projet a recensé différents rapports faisant état d'un nombre élevé d'enfants atteints d'albinisme placés dans des institutions en Afrique du Sud, en Chine, en République démocratique du Congo, à Madagascar, au Malawi, au Mozambique, en Ouzbékistan, en Tanzanie et en Zambie⁴⁵.

C. Placement en institution des enfants

26. L'expression « placement en institution » désigne tous les types de prise en charge d'enfants dans des établissements caractérisés par une « culture institutionnelle ». Par culture institutionnelle, on entend un environnement de prise en charge où les enfants sont séparés de leur famille, isolés de la communauté au sens large ou contraints de vivre ensemble, où les enfants et leur famille n'ont pas suffisamment de contrôle sur leur vie et les décisions qui les concernent, et où les exigences de l'organisation priment sur les besoins individuels des enfants⁴⁶.

27. Les Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants ne considèrent que les grandes structures d'accueil comme des institutions qui nécessitent une désinstitutionalisation progressive, ce qui ménage une possibilité acceptable de prise en charge temporaire en petits groupes dans certaines situations. En revanche, le Comité des droits des personnes handicapées considère que toutes les institutions, qu'elles accueillent de grands ou petits groupes, y compris si elles présentent l'apparence d'un cadre familial, constituent une forme inacceptable de

³⁸ Entretiens.

³⁹ Erin Raffety, « Chinese special needs adoption, demand, and the global politics of disability », *Disability Studies Quarterly*, vol. 39, n° 2 (printemps 2019) ; entretiens.

⁴⁰ Ibid.

⁴¹ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁴² Réponse de l'Ouzbékistan.

⁴³ Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), Bureau régional pour l'Europe et l'Asie centrale, Série analytique TransMonEE : *Vers une meilleure protection : État des lieux de la situation des enfants placés en Europe et en Asie centrale* (Genève, 2024).

⁴⁴ Chris Desmond *et al.*, « Prevalence and number of children living in institutional care: global, regional, and country estimates », *The Lancet: Child and Adolescent Health*, vol. 4, n° 5 (mai 2020).

⁴⁵ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁴⁶ Vladimír Špidla, *Report of the Ad Hoc Expert Group on the transition from institutional to community-based care*, Février 2009.

prise en charge⁴⁷. Dans ses Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, le Comité réproouve tous les espaces à caractère ségréatif – notamment les « petits foyers collectifs », les « internats spécialisés », les « foyers de type familial » et les « foyers pour personnes atteintes d'albinisme » – et considère comme une institution tout lieu de placement autre qu'un cadre familial. Le Comité précise les caractéristiques d'une institution⁴⁸ : « elles imposent à leurs résidents de partager les services de plusieurs assistants et ne leur laissent guère, voire pas du tout, la possibilité de choisir ces personnes ; elles contribuent à l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur inclusion dans la société ; elles privent les personnes handicapées de la possibilité de décider par elles-mêmes dans la vie de tous les jours ; elles les empêchent de choisir les personnes avec qui elles vivent ; elles leur imposent une routine stricte, qui ne tient pas compte de leur volonté ni de leurs préférences ; elles font participer un groupe de personnes, placé sous une certaine autorité, à des activités identiques en un même lieu ; elles ont une approche paternaliste de la prestation de services ; elles encadrent les conditions de vie ; elles se caractérisent aussi par un nombre disproportionné de personnes handicapées vivant dans le même environnement. » Il considère que l'institutionnalisation constitue « une détention et une privation de liberté au motif de l'altération des facultés » et « une forme de violence à l'égard des personnes handicapées. »

28. Par conséquent, lorsque la séparation familiale entraîne le placement d'un enfant en institution, elle le prive de son droit à une vie de famille et elle a des effets préjudiciables avérés⁴⁹. L'institutionnalisation entrave le développement physique, psychologique et cognitif de l'enfant, accroît le risque que l'enfant développe des troubles de l'attachement et compromet à long terme ses perspectives d'avenir. Le taux élevé de rotation du personnel dans les institutions limite la possibilité de nouer des relations enrichissantes avec les enfants et ne laisse pas suffisamment de temps pour assurer une prise en charge correcte. En outre, les enfants risquent d'être maltraités par le personnel ou leurs pairs et peuvent se voir refuser l'accès à leur réseau de proches. Les conséquences à long terme pour les enfants handicapés placés en institution sont particulièrement préoccupantes, car ils risquent plus souvent d'être victimes de violences et de mourir prématurément⁵⁰. Lorsque les jeunes atteignent un certain âge et quittent les institutions, l'impact du placement sur leur développement continue d'entraîner des difficultés. En effet, les individus qui grandissent en institution ont des niveaux d'emploi et d'éducation plus faibles que ceux qui ont été élevés en famille d'accueil, et les jeunes qui quittent l'institution ont de moins bons résultats sur toute une série de paramètres que ceux qui n'ont pas été placés⁵¹.

29. Les personnes atteintes d'albinisme et qui ont été placées en institution – souvent dans des internats spécialisés – ont décrit leur sentiment initial de

⁴⁷ Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 5 (2017).

⁴⁸ Voir [CRPD/C/5](#).

⁴⁹ Anne E. Berens et Charles A. Nelson, « The science of early adversity: is there a role for large institutions in the care of vulnerable children? », *The Lancet*, vol. 386, n° 9991 (juillet 2015) ; Marinus H. van IJzendoorn *et al.*, « Institutionalization and deinstitutionalization of children: a systematic and integrative review of evidence regarding effects on development », *The Lancet: Psychiatry*, vol. 7, n° 8 (août 2020).

⁵⁰ Kevin Browne *et al.*, *Mapping the Number and Characteristics of Children under Three in Institutions across Europe at Risk of Harm* (Birmingham, Université de Birmingham, 2004) ; Lisa Jones *et al.*, « Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies », *The Lancet*, vol. 380, n° 9845 (septembre 2012).

⁵¹ Nadine Cameron *et al.*, *Good practice in supporting young people leaving care*, 16 février 2019 ; Evgenia Stepanova et Simon Hackett, « Understanding care leavers in Russia: young people's experiences of institutionalization », *Australian Social Work*, vol. 67, n° 1 (2014).

soulagement d’être soustraites à la stigmatisation, à la discrimination et aux menaces de violence auxquelles elles étaient en butte dans la société⁵². Elles évoquent une meilleure sécurité, des services éducatifs et de santé spécialisés et les amitiés nouées avec d’autres enfants atteints d’albinisme. Cependant, elles décrivent ensuite les difficultés d’intégration dans la société au sens large après avoir quitté l’isolement d’une institution. Elles mentionnent des différences dans les résultats à long terme entre les personnes qui ont fréquenté des écoles inclusives et communautaires, et celles qui ont été placées dans des internats spécialisés ou des refuges, le premier groupe étant apparemment « plus heureux » et « réussissant mieux » dans la vie. Elles font état de différences comparables entre les personnes qui ont pu rendre régulièrement visite à leur famille et maintenir le contact avec elle, et celles qui n’ont pas pu le faire.

V. Bonnes pratiques

30. Le projet de recherche a permis de mettre en évidence plusieurs bonnes pratiques qui soutiennent le droit à une vie de famille pour les enfants atteints d’albinisme.

A. Prévention de la séparation de la famille

31. Prévenir la séparation des enfants atteints d’albinisme de leur famille doit toujours être la priorité avant d’envisager une protection de remplacement. Il existe plusieurs exemples de bonnes pratiques qui démontrent que cette approche donne de bons résultats.

32. La mise en place d’une éducation inclusive au sein de la communauté, assortie d’aménagements raisonnables pour répondre aux besoins des enfants atteints d’albinisme, permet d’éviter leur placement dans des internats spécialisés. Les aménagements raisonnables englobent l’accès à des équipements d’assistance tels que des lunettes et une protection contre les rayons nocifs du soleil. Une organisation ougandaise de personnes atteintes d’albinisme, par exemple, rapporte que la plupart des enfants atteints d’albinisme en Ouganda fréquentent des écoles communautaires inclusives. Non seulement ces écoles réduisent le besoin de refuges ou d’internats spécialisés, mais elles augmentent la visibilité des personnes atteintes d’albinisme au sein de la communauté. Cela permet de faire reculer la stigmatisation et l’ostracisme et, par conséquent, d’éviter la séparation des familles⁵³.

33. L’accessibilité des installations, des biens et des services de santé communautaires est essentielle pour prévenir la séparation. Les enfants atteints d’albinisme doivent avoir accès à des crèmes solaires et des services médicaux abordables pour éviter et traiter les lésions cutanées et le cancer de la peau⁵⁴. Au Kenya, le réseau national de bénévoles en santé communautaire est un exemple d’initiative qui assure un accès communautaire aux services de santé pour les familles vulnérables qui n’ont pas les moyens de se rendre jusqu’aux établissements de santé⁵⁵. Les professionnels de santé doivent également être sensibilisés aux bases médicales de l’albinisme afin de pouvoir aider et conseiller les parents de manière appropriée. En Ouganda, l’organisation de la société civile Source of the Nile Union of Persons with Albinism forme des médecins, des sages-femmes et des professionnels de l’accouchement qui peuvent rassurer et soutenir les parents immédiatement après la

⁵² Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁵³ Ibid.

⁵⁴ Ero, *L’albinisme dans le monde*.

⁵⁵ Kenya, Ministère de la santé, *Kenya Community Health Policy 2020–2030*, 2023.

naissance d'un enfant atteint d'albinisme, lorsque le risque d'abandon par l'un ou les deux parents est important⁵⁶. Au Brésil, un projet de loi fédérale entend améliorer les services de santé pour les personnes atteintes d'albinisme dans le pays, et la municipalité brésilienne de Maceió a adopté la loi n° 6605, qui prévoit la distribution gratuite de crème solaire⁵⁷. Les personnes interrogées lors de la consultation ont également souligné l'importance des services de santé mentale pour soutenir les enfants atteints d'albinisme et leurs familles face aux nombreux problèmes rencontrés.

34. Sachant que la pauvreté exacerbe considérablement les facteurs qui mènent à la séparation familiale, les programmes de protection sociale qui aident les familles vulnérables au moyen de transferts d'argent et de programmes de subsistance sont un élément clé de la prévention de la séparation familiale. Le gouvernement du Kenya a mis sur pied des programmes de transferts monétaires qui ciblent directement les familles d'orphelins, d'enfants vulnérables et de personnes handicapées⁵⁸. Par ailleurs, les services de garde d'enfants ont prouvé leur utilité en aidant les familles vulnérables – en particulier les mères célibataires – à se libérer de leurs obligations de soins pour pouvoir gagner leur vie⁵⁹.

35. La loi 210 du Panama sur l'albinisme est un autre exemple de bonne mesure qui, si elle est appliquée efficacement, peut contribuer à réduire l'incidence de la séparation des enfants atteints d'albinisme de leur famille. Elle prévoit l'accès à des services de santé spécialisés, des aménagements raisonnables à l'école et sur le lieu de travail, des bourses d'études et une protection spéciale pour les employés atteints d'albinisme et les parents d'enfants atteints d'albinisme. Elle incite en outre à la sensibilisation et à la collecte de données sur l'albinisme.

36. Souvent, la discrimination et les attaques rituelles contre les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas signalées, elles sont sous-estimées ou ne sont pas sanctionnées⁶⁰. Par conséquent, le fait de s'attaquer aux obstacles à la justice et au sentiment d'impunité des auteurs est un moyen de dissuader d'autres personnes de commettre des actes ou des infractions discriminatoires, et permet aux familles de se sentir plus en sécurité lorsqu'elles s'occupent de leurs enfants atteints d'albinisme à la maison. L'Experte a mis en évidence plusieurs possibilités de renforcement des systèmes de justice pénale⁶¹. Il conviendrait notamment de rendre l'appareil judiciaire plus proactif que réactif, d'améliorer l'aide juridique, de réformer la législation pour combler les lacunes juridiques et garantir des peines plus sévères pour les auteurs d'infractions, de former les forces de l'ordre et les personnels de la justice pour qu'ils aient une meilleure connaissance du droit, de prendre des mesures pour lever des barrières telles que le fait de considérer les personnes atteintes d'albinisme comme des témoins peu fiables ou incapables, et de responsabiliser davantage les acteurs du système de justice formelle.

37. La sécurité est un facteur essentiel pour réduire à la fois la peur et la possibilité réelle que les enfants atteints d'albinisme soient victimes d'attaques rituelles. Dans cette optique, le gouvernement du Malawi a renforcé les équipes de police de proximité et a affecté des forces de police suffisantes dans les districts les plus touchés par les agressions. Il a également fourni des subventions au logement et des alarmes

⁵⁶ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁵⁷ Voir [A/HRC/46/32/Add.1](#).

⁵⁸ UNICEF, *Social protection in Kenya: investing in human capital, boosting economic growth, and unlocking the country's full potential*, septembre 2023.

⁵⁹ Victoria Hidalgo *et al.*, « The effectiveness of a child day-care programme in child welfare services », *Children and Youth Services Review*, vol. 89 (juin 2018).

⁶⁰ Ero, *L'albinisme dans le monde*.

⁶¹ Voir [A/HRC/40/62](#).

personnelles aux personnes atteintes d'albinisme afin de limiter les agressions⁶². À Madagascar⁶³ et au Burundi⁶⁴, la police a soutenu des initiatives de communautés dont le but était de mettre en place leurs propres mécanismes de surveillance et de sécurisation des quartiers. En outre, l'Organisation internationale pour les migrations et le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) ont mis au point des actions destinées à lutter contre les attaques transfrontalières entre le Mozambique, la Tanzanie et le Malawi⁶⁵.

38. La sensibilisation aux fondements scientifiques de l'albinisme et à la question des droits humains est essentielle pour changer les attitudes et les comportements, ainsi que pour faire reculer la discrimination et les agressions. La précédente titulaire du mandat a cité des exemples où la sensibilisation avait incité des membres de communautés locales à intervenir lors d'attaques ou à faire don de portes et de serrures plus solides à des voisins ayant un enfant atteint d'albinisme⁶⁶. Parmi les outils de bonnes pratiques permettant de soutenir ces efforts figurent les lignes directrices de l'UNICEF sur le changement social et comportemental⁶⁷ et le guide d'EKISA Ministries, qui aide les parents et les personnes qui s'occupent d'un enfant handicapé en Ouganda⁶⁸. Plusieurs personnes ayant répondu à l'appel à contribution ont également souligné le rôle important des écoles et des enseignants dans la sensibilisation.

39. Dans le domaine de la sensibilisation, le rôle du plaidoyer est de faire reconnaître officiellement les besoins et les droits des personnes atteintes d'albinisme dans la législation et les cadres politiques régionaux et nationaux. Le rapport de l'Institut des droits humains de l'International Bar Association (IBAHRI) sur les normes régionales et internationales pour la protection des droits des personnes atteintes d'albinisme en Afrique⁶⁹ décrit les obligations des États et propose des recommandations sur les mesures à prendre pour les respecter. La récente déclaration finale de la Journée de discussion générale 2024 sur les enfants atteints d'albinisme, organisée par le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, est un bon exemple de la manière dont le plaidoyer des organisations de personnes atteintes d'albinisme a débouché sur un appel aux États membres de l'Union africaine pour qu'ils préservent les droits et le bien-être des enfants atteints d'albinisme⁷⁰. Les personnes ayant répondu à l'appel à contribution ont souligné la nécessité de reconnaître plus explicitement l'albinisme comme un handicap dans le cadre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, sur la base de la déficience visuelle et de la prédisposition aux lésions cutanées. La décision prise par le Comité des droits des personnes handicapées dans l'affaire *Z c. Tanzanie*⁷¹ va dans ce sens. Par ailleurs, dans son préambule, le Protocole relatif aux droits des personnes

⁶² Ikponwosa Ero, *Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism* (2020).

⁶³ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁶⁴ Ero, *Best Practices in the Protection of Human Rights*.

⁶⁵ Ibid.

⁶⁶ Ikponwosa Ero, « Children with albinism: from invisible to visible », in *Celebrating Childhood: A Journey to End Violence against Children* (publication des Nations Unies, 2016).

⁶⁷ UNICEF, *Changement social et comportemental* (2024).

⁶⁸ Ekisa Ministries, *Finding Value: Helping a Parent Find Value in their Children with Disabilities*, 2020.

⁶⁹ International Bar Association, *'Waiting to Disappear': International and Regional Standards for the Protection of the Human Rights of Persons with Albinism* (Londres, 2017).

⁷⁰ Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, « Journée de discussion générale sur les solutions aux défis rencontrés par les enfants atteints d'albinisme – Déclaration finale », 2024.

⁷¹ Voir [CRPD/C/22/D/24/2014](#).

handicapées en Afrique dispose expressément que l'albinisme entre dans le cadre du texte⁷².

40. La sensibilisation est également un élément clé des approches communautaires de mobilisation qui utilisent les réseaux et les structures communautaires pour cerner les priorités, les ressources, les besoins et les solutions à l'échelon local afin de susciter un changement social⁷³. Ces approches ont été couronnées de succès dans la lutte contre des pratiques néfastes telles que les mutilations génitales féminines et le mariage des enfants au Kenya⁷⁴, dans des programmes qui donnent la priorité à une prise en charge familiale au Kenya et au Rwanda⁷⁵ et dans le cadre de systèmes communautaires de sensibilisation et de surveillance pour combattre les attaques rituelles à Madagascar⁷⁶. L'association Source of the Nile Union of Persons with Albinism a elle aussi mis en œuvre cette approche en Ouganda, notamment pour renforcer la visibilité des personnes atteintes d'albinisme dans la communauté afin de dissiper tout sentiment d'altérité⁷⁷.

41. Une méthode de gestion de dossiers sociaux répond aux besoins des enfants et des familles vulnérables⁷⁸. Elle permet de recenser les risques qui menacent une famille donnée et qui pourraient entraîner une séparation, et de travailler avec cette famille pour répondre à ses besoins. La gestion de dossiers part du principe que chaque enfant et chaque famille sont uniques et requièrent des solutions sur mesure. Au Malawi, l'organisation de la société civile Standing Voice applique cette méthode pour aider les familles vulnérables d'enfants atteints d'albinisme⁷⁹. Le travailleur social collabore avec la famille pour recenser les besoins et trouver des solutions, en particulier des formations liées aux moyens de subsistance, l'aide à l'obtention de transferts d'argent, l'amélioration de la sécurité matérielle des logements, le soutien psychosocial et la sensibilisation.

42. Pour faciliter le partage de bonnes pratiques, y compris les mesures préventives susmentionnées, il est important de soutenir l'échange de connaissances entre les États, ainsi qu'entre les organisations qui défendent les droits des personnes atteintes d'albinisme, des personnes handicapées et des enfants. L'échange de connaissances entre pairs permet aux États de partager leurs expériences de bonnes pratiques en matière de prévention de la discrimination, des attaques rituelles et de la séparation familiale.

43. Le Plan d'action de l'Union africaine qui entend mettre fin aux agressions et autres violations des droits humains visant les personnes atteintes d'albinisme⁸⁰ est un mécanisme régional destiné à éradiquer la discrimination et la violence à l'égard des personnes atteintes d'albinisme sur le continent. Il a pour objectif de suivre l'impact réel des efforts de protection et d'intégration des personnes atteintes d'albinisme déployés par de multiples parties prenantes dans toute l'Afrique, et il inclut certaines des stratégies préventives décrites plus haut. Le plan repose sur quatre grands piliers – prévention, protection, obligation de rendre des comptes, et égalité et

⁷² Voir https://au.int/sites/default/files/treaties/36440-treaty-0067_-_protocol_to_the_achpr_on_the_rights_of_persons_with_disabilities_in_africa_f.pdf.

⁷³ Mercy Corps, « Community mobilization sector approach », 3 décembre 2009.

⁷⁴ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁷⁵ Diego Ottolini *et al.*, *Towards Evidence-Based Reform of Policy and Practice in Child Protection in Kenya* (Nairobi, CEFA, 2011) ; République du Rwanda *et al.*, *Evaluation of the Tubarerere Mu Muryango (Let's Raise Children in Families) Programme in Rwanda, phase 1: summary*, 2019.

⁷⁶ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Child Protection Working Group, *Inter-Agency Guidelines for Case Management and Child Protection* (2014).

⁷⁹ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁸⁰ Voir <https://africainalbinismnetwork.org/wp-content/uploads/2022/09/1640085357560yfdjibmxnlf-1.pdf>.

non-discrimination – et ce document de référence a aidé les États africains à élaborer leurs propres plans d'action nationaux.

B. Protection de remplacement

44. La protection de remplacement est définie comme suit : « un arrangement formel ou informel en vertu duquel un enfant est pris en charge au moins une nuit en dehors du domicile parental, soit sur décision d'une autorité judiciaire ou administrative ou d'un organisme dûment agréé, soit à l'initiative de l'enfant, de ses parents ou des personnes qui s'occupent de lui à titre principal, soit spontanément par un prestataire de soins en l'absence des parents »⁸¹. Selon les Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants, une telle protection peut prendre les formes suivantes : a) le « placement en milieu familial » y compris la prise en charge par des proches, le placement en famille d'accueil et d'« autres formes de placement familial ou de type familial » ; b) le « placement en institution », à savoir « la protection assurée dans un cadre non familial, par exemple dans des refuges pour placement d'urgence, des centres de transit dans les situations d'urgence et tous les autres établissements d'accueil à court ou à long terme, y compris les foyers d'hébergement »⁸². Ces lignes directrices prévoient qu'une protection de remplacement en milieu familial peut être temporaire ou à long terme, tandis que le placement en institution ne peut qu'être un arrangement temporaire. Le Comité des droits des personnes handicapées, pour sa part, ne considère pas le placement en institution comme une forme acceptable de protection de remplacement, puisque l'enfant n'est pas dans un cadre familial⁸³.

45. La protection de remplacement peut prendre deux formes : a) « arrangement formel » ordonné ou autorisé par une autorité judiciaire ou administrative compétente ainsi que tout placement dans une institution, qu'il fasse ou non suite à des mesures administratives ou judiciaires ; b) « arrangement informel », soit tout arrangement privé de prise en charge dans un cadre familial⁸⁴.

46. Lorsque, même avec une assistance appropriée, la famille d'un enfant atteint d'albinisme est incapable d'assurer une prise en charge et une protection adéquates à leur enfant, l'État est tenu de prévoir la protection de remplacement de l'enfant⁸⁵. Celle-ci, de l'avis du Comité des droits des personnes handicapées, devrait être organisée en milieu familial. Une telle décision devrait toujours être précédée de procédures rigoureuses : elle doit être fondée sur une évaluation, être dans l'intérêt supérieur de l'enfant et correspondre à ses besoins. En outre, le placement devrait être temporaire et faire l'objet d'un réexamen régulier, en vue de remédier aux causes du retrait de la famille. Il incombe à l'État d'organiser et de superviser la protection de remplacement afin de garantir la sécurité, le bien-être et le développement de l'enfant.

47. La prise en charge par des proches est définie comme « la prise en charge formelle ou informelle par la famille élargie de l'enfant ou par des amis proches de la famille connus de l'enfant »⁸⁶. Elle peut prévoir différents degrés de contact avec les parents, des arrangements de prise en charge à court ou à long terme, des déplacements de l'enfant d'un foyer à l'autre, et des arrangements qui peuvent être

⁸¹ Better Care Network, *Glossary of Key Terms*, disponible sur <https://bettercarenetwork.org/glossary-of-key-terms>.

⁸² A/RES/64/142.

⁸³ Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 5 (2017) ; CRPD/C/5.

⁸⁴ Ibid.

⁸⁵ Résolutions 64/142 et A/74/395 de l'Assemblée générale.

⁸⁶ Family for Every Child, *How to Support Kinship Care: Lessons Learnt from around the World* (2024)

imposés aux enfants en raison des circonstances⁸⁷. La prise en charge par des proches est la forme la plus courante de protection de remplacement en milieu familial dans certains endroits, notamment en Afrique subsaharienne, où elle est culturellement acceptée et où les enfants déclarent la préférer à d'autres formes de protection. Elle donne généralement de bons résultats et les enfants disent se sentir aimés par les membres de leur famille⁸⁸. Néanmoins, elle n'est pas sans poser différents problèmes. Les membres de la famille élargie peuvent ne pas comprendre les besoins spécifiques d'un enfant atteint d'albinisme en matière de santé, d'éducation et de sécurité. Le fait de passer d'une branche de la famille à une autre n'élimine pas automatiquement la menace sociétale plus large de discrimination ou d'agression. Il existe cependant de nombreux exemples d'enfants atteints d'albinisme qui vivent en toute sécurité dans leur famille élargie dans le but d'améliorer leurs conditions de vie. Cette stratégie a été utilisée pour améliorer l'accès des enfants à une éducation inclusive de qualité en Afrique du Sud⁸⁹, et pour limiter le risque d'agression en envoyant l'enfant vivre avec des membres de la famille élargie dans des zones plus sûres de Madagascar et du Malawi⁹⁰. La prise en charge par des proches est aussi utilisée avec succès au Brésil, en tant que stratégie pour protéger d'autres enfants du risque de violence lié à la drogue et aux gangs⁹¹. Si elle est proposée avec le suivi et le soutien d'un travailleur social – en cas de besoin – la prise en charge par des proches est une modalité peu coûteuse, flexible et viable de protection de remplacement en milieu familial pour les enfants atteints d'albinisme.

48. Le placement familial est défini comme le « placement de l'enfant, sur décision d'une autorité compétente, dans une famille autre que sa propre famille, qui est chargée d'assurer une protection de remplacement et qui est soumise à cette fin à un processus de sélection, de qualification, d'approbation et de supervision »⁹². Le placement familial formel peut prendre de nombreuses formes, et notamment : le placement familial d'urgence, le placement familial à court ou moyen terme, le placement familial à long terme, le placement familial spécialisé (y compris pour les enfants handicapés), le placement familial ponctuel ou de courte durée, le placement familial en vue de l'adoption ou pré-adoption, et le placement familial d'une mère et son bébé (quand une mère et son enfant sont placés ensemble dans une famille d'accueil pour que la mère développe des compétences parentales)⁹³. Il existe quelques exemples de réussite de programmes de placement familial formel, y compris avec des enfants handicapés. En Ouganda, EKISA Ministries a formé et soutenu des familles d'accueil spécialisées pour qu'elles puissent s'occuper avec succès d'enfants handicapés⁹⁴. Toutefois, ces initiatives sont souvent pilotées par des organisations de la société civile, ne touchent qu'un petit nombre d'enfants et ne sont pas pleinement intégrées dans les systèmes nationaux de prise en charge et de protection. En général, les États africains ont eu du mal à mettre en place à grande échelle un placement familial géré et réglementé par l'État, mais là où cela a été fait, le placement familial formel pourrait constituer une forme efficace et flexible de prise en charge familiale pour les enfants atteints d'albinisme dans des situations à haut risque. Par exemple, un placement familial d'urgence ou à court terme pourrait être proposé pendant les périodes de transition ou de risque pour un enfant atteint

⁸⁷ Emily Delap et Gillian Mann, *The Paradox of Kinship Care: The Most Valued but Least Resourced Care Option – A Global Study* (Family for Every Child, 2019).

⁸⁸ Ibid.

⁸⁹ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁹⁰ Voir [A/HRC/52/36/Add.1](#) ; Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁹¹ Voir www.acerbrasil.org.br/.

⁹² Résolution 64/142 de l'Assemblée générale.

⁹³ UNICEF, Bureau régional pour l'Afrique de l'Est et australe, *Supporting foster care in Eastern and Southern Africa*, 2022.

⁹⁴ Ekisa, *Finding value*.

d'albinisme. Des placements familiaux à court et à long terme pourraient également être envisagés dans des lieux où une éducation inclusive de qualité est disponible et où le risque d'attaques rituelles est faible. Le placement familial informel est culturellement mieux compris et plus facilement pratiqué dans les contextes africains, mais comme pour la prise en charge par des proches, il y a des risques qui doivent être gérés avec soin.

49. Le projet de recherche a relevé plusieurs exemples d'enfants atteints d'albinisme pris en charge par des « personnes bienveillantes » au sein de la communauté, qui offraient une meilleure sécurité et un meilleur soutien par rapport à ce que les parents ne voulaient pas ou ne pouvaient pas faire⁹⁵. Une personne interrogée a rapporté que des organisations de personnes atteintes d'albinisme en Sierra Leone organisaient l'« adoption » d'enfants atteints d'albinisme par une autre famille, dans laquelle l'aidant principal ou bien les enfants sont également atteints d'albinisme. Ceci s'explique par le fait que l'expérience de la personne qui prend l'enfant en charge est considérée comme plus efficace pour s'occuper des enfants atteints d'albinisme⁹⁶, les parents biologiques pouvant ou non continuer à jouer un rôle dans la vie de l'enfant. Ces types de placement sont généralement autorisés par les chefs des communautés locales et sont parfois organisés et suivis par des travailleurs sociaux d'organisations non gouvernementales. Ils peuvent être considérés comme des pratiques de prise en charge informelles ou semi-formelles qui n'entrent pas pleinement dans les catégories du placement familial ou de l'adoption. De telles modalités sont courantes en Afrique et permettent aux enfants atteints d'albinisme de bénéficier d'une prise en charge en milieu familial qui ne serait pas accessible autrement, en particulier là où les systèmes de prise en charge formelle sont peu développés. Elles comportent toutefois des risques pour la protection des enfants si elles ne s'accompagnent pas d'un contrôle approprié et d'un suivi par un travailleur social.

C. Adoption nationale

50. L'adoption peut être définie comme suit : « Le transfert légal et permanent des droits et des responsabilités parentales à l'égard d'un enfant. L'adoption nationale implique des adoptants qui vivent dans le même pays que l'enfant »⁹⁷. Selon la Convention relative aux droits de l'enfant, les États parties qui admettent ou autorisent l'adoption doivent s'assurer que l'intérêt supérieur de l'enfant est la considération primordiale en la matière. Toutefois, il n'existe pas d'instrument international établissant de bonnes pratiques à appliquer par les États dans le domaine de l'adoption nationale.

51. L'adoption est considérée comme une option familiale permanente appropriée lorsque toutes les possibilités de réunir l'enfant avec sa famille biologique ou de maintenir une relation avec celle-ci ont été épuisées. L'adoption n'est pas une forme de protection de remplacement, car en transférant la tutelle légale aux parents adoptifs, elle devient une protection parentale permanente. Les personnes interrogées ont indiqué que dans certains contextes, en particulier en Afrique, le caractère permanent de l'adoption n'est pas pleinement compris par les familles biologiques qui peuvent renoncer à prendre soin de leur enfant en pensant que c'est une solution temporaire. L'adoption peut ainsi être considérée à tort comme un moyen d'assurer une éducation de qualité ou une meilleure sécurité pour un enfant, en partant du

⁹⁵ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

⁹⁶ Entretien avec les personnes consultées.

⁹⁷ Better Care Network, *Glossary of Key Terms*, disponible sur <https://bettercarenetwork.org/glossary-of-key-terms>.

principe que l'enfant sera plus tard rendu à sa famille biologique. Par ailleurs, l'adoption nationale doit toujours être privilégiée par rapport à l'adoption internationale, car elle permet à l'enfant de rester dans son pays et sa culture d'origine⁹⁸. Dans les pays à revenu faible, il est fréquent que les systèmes d'adoption nationale ne soient pas bien organisés ou, quand ils le sont, que le nombre d'adoptions soit faible, et encore plus pour les enfants handicapés⁹⁹. Cependant, lorsqu'un système d'adoption nationale fonctionne bien et qu'une solution de prise en charge permanente est nécessaire pour un enfant privé de soins parentaux, il s'agit d'une solution efficace. Il convient néanmoins d'évaluer la future famille adoptive pour s'assurer qu'elle a les moyens de fournir à l'enfant un accès à une éducation et à des soins de santé inclusifs et qu'elle peut le protéger de la discrimination et de la violence.

D. Refuges

52. L'utilisation de refuges est une solution qui pourrait être mise en œuvre pour protéger les familles d'enfants atteints d'albinisme pendant les périodes où le risque d'agressions violentes est particulièrement élevé. La Fondation de l'albinisme de Zambie l'applique actuellement pour les victimes d'attaques rituelles¹⁰⁰. Elle loue une maison sécurisée et discrète dans une zone éloignée du lieu de l'agression et y installe l'enfant, sa mère et éventuellement d'autres membres de la famille, pour qu'ils puissent se rétablir et bénéficier d'un soutien psychosocial. Une employée de maison peut parfois séjourner dans la maison pour subvenir aux besoins matériels de la famille et pour permettre des promenades ponctuelles à l'extérieur, dans la communauté, ou organiser des visites pour d'autres proches. En général, la famille reste dans le « refuge » pendant quelques mois, jusqu'à ce qu'elle se sente en confiance pour retourner dans sa propre communauté. Cette solution préserve l'unité familiale et peut être adaptée à la fois pour protéger des attaques et pour y faire face quand elles se produisent. Elle peut cependant perturber l'éducation de l'enfant et, parfois, les moyens de subsistance de la famille.

E. Réforme de la prise en charge

53. La réforme de la prise en charge peut être définie comme : « Le processus de basculement du système de protection d'une orientation vers une autre, en vue d'adopter une approche de prise en charge et de protection qui réponde mieux aux besoins des enfants et de leurs familles, et qui soit respectueuse de leurs droits. L'objectif commun à la réforme du système dans de nombreux pays consiste à le réorienter pour aller de l'institutionnalisation vers le placement en milieu familial »¹⁰¹.

54. Les Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants prônent « l'élimination progressive » des institutions. Le rapport de la Troisième Commission exhorte les États à « intensifier les efforts de réforme de la prise en charge » en resserrant la collaboration multisectorielle et la coordination entre les autorités, afin notamment de « remplacer progressivement le placement en institution par des solutions de protection de remplacement de qualité ». En outre, le Comité des droits des personnes handicapées appelle les États à « adopter une stratégie de désinstitutionnalisation (réforme de la prise en charge) de qualité, structurée,

⁹⁸ Résolution 44/25 de l'Assemblée générale.

⁹⁹ *Child Adoption: Trends and Policies* (publication des Nations Unies, 2009).

¹⁰⁰ Entretiens.

¹⁰¹ Voir <https://bettercarenetwork.org/practitioner-library/care-reform>.

exhaustive et prévoyant un plan d'action détaillé, lui-même assorti d'échéances ». Lors de la conception des stratégies de réforme de la prise en charge, les États doivent organiser des consultations approfondies avec les personnes atteintes d'albinisme, y compris les enfants et les organisations qui les représentent, comme l'exige l'article 4 (34) de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

55. La réforme de la prise en charge permet de donner la priorité à la mise en place de services destinés à prévenir les séparations familiales et, lorsque la prévention n'est pas possible, à garantir l'existence d'options de protection de remplacement sûres et temporaires, en milieu familial. Elle facilite aussi la gestion de la transition vers le nouveau système de prise en charge, en particulier le retour des enfants placés en institutions dans leur famille ou dans d'autres familles d'accueil, ainsi que le soutien à apporter aux jeunes qui sortent du système de protection de remplacement. Au cours des dernières décennies, la dynamique mondiale en faveur d'une réforme de la prise en charge s'est renforcée¹⁰². Des États comme l'Arménie, la Bulgarie, la Lettonie, la Lituanie, la Moldova, la Roumanie, la Slovaquie¹⁰³, le Guatemala, le Mexique, le Nicaragua¹⁰⁴, le Cambodge¹⁰⁵, l'Indonésie¹⁰⁶, le Ghana, le Kenya, le Libéria, l'Ouganda et le Rwanda¹⁰⁷ ont adopté des lois, des politiques, des directives et des stratégies gouvernementales qui donnent la priorité à la réforme de la prise en charge, et ils ont déjà progressé dans leur mise en œuvre.

56. La réforme de la prise en charge suppose : une stratégie globale fondée sur des données probantes afin de modifier les systèmes ; un cadre législatif et politique solide à l'appui de la réforme ; des mécanismes de coordination efficaces pour faciliter la tâche d'un large éventail de parties prenantes ; le renforcement des capacités du personnel des services sociaux ; des mécanismes de contrôle pour garantir le placement approprié des enfants dans le système de protection ; la sensibilisation à la réforme de la prise en charge et à l'importance du placement en milieu familial ; l'implication des communautés dans le processus de réforme ; la participation significative des enfants pris en charge et de leurs familles ; la réorientation des ressources du placement en institution vers un système de prise en charge familiale ; la mise en place de mécanismes de responsabilité et de suivi pour mesurer les progrès. Par ailleurs, la réforme de la prise en charge peut faire office de levier favorisant un changement plus large dans le système de protection de l'enfance, en particulier pour les enfants handicapés¹⁰⁸.

57. Les stratégies de réforme de la prise en charge doivent toujours être fondées sur des données probantes et tenir compte des besoins spécifiques des enfants atteints d'albinisme. Les États doivent donc collecter des données ventilées sur la situation

¹⁰² Philip S. Goldman *et al.*, « Institutionalization and deinstitutionalisation of children 2: policy and practice recommendations for global, national, and local actors », *The Lancet: Child and Adolescent Health*, vol. 4, n° 8 (août 2020).

¹⁰³ UNICEF, Bureau régional pour l'Europe et l'Asie centrale, *Série analytique TransMonEE*.

¹⁰⁴ Hope and Homes for Children, *Beyond Institutional Care: A Roadmap for Child Protection and Care System Reform for Governments in Latin America and the Caribbean* (2020).

¹⁰⁵ Pamela Michel Lizarazu, *The deinstitutionalization of children in Cambodia: intended and unintended consequences*, mémoire de master, Graduate Institute of Geneva, 2018.

¹⁰⁶ Ni Luh Putu Maitra Agastya *et al.*, « Transformation of child welfare institutions in Bandung, West Java: a case of deinstitutionalization in Indonesia », *Children and Youth Services Review*, vol. 159 (2024).

¹⁰⁷ Better Care Network et UNICEF, *An analysis of child-care reform in three African countries: summary of key findings*, mars 2015 ; République du Kenya *et al.*, *National Care Reform Strategy for Children in Kenya 2022–2032* (2022) ; République du Rwanda *et al.*, *Evaluation of the Tubarerere Mu Murungu*.

¹⁰⁸ UNICEF, Bureau régional pour l'Afrique de l'Est et australe, *Caring systems: maximizing synergies between care reform and child protection system strengthening in Eastern and Southern Africa*, août 2021.

de ces enfants dans leur pays. Le Kenya, la Tanzanie, la Namibie et le Malawi incluent déjà des questions sur l'albinisme dans leurs recensements nationaux¹⁰⁹, l'Ouzbékistan recueille des données ventilées sur les enfants atteints d'albinisme¹¹⁰ et des entités des Nations Unies ont mené des études spécifiques sur les personnes atteintes d'albinisme à Madagascar, au Mozambique et en Ouganda¹¹¹. Il conviendrait d'étendre ce type d'efforts à un plus grand nombre de pays afin de mieux comprendre les besoins des enfants atteints d'albinisme et de leurs familles.

IV. Autres modalités de prise en charge

58. Le projet de recherche a permis de recenser plusieurs autres modalités de prise en charge qui posent des problèmes éthiques quant à leur mise en œuvre ou à leur capacité à garantir le droit à une vie de famille des enfants atteints d'albinisme. Ces méthodes méritent une réflexion plus nuancée.

A. Adoption internationale

59. Dans le cas de l'adoption internationale, les parents adoptifs vivent dans un pays différent de celui de l'enfant. Les personnes interrogées ont rapporté des cas d'enfants atteints d'albinisme issus de pays comme la Sierra Leone, le Lesotho, le Malawi et la Chine, adoptés par des familles d'Europe ou d'Amérique du Nord¹¹². Il existe également des sites Web qui encouragent l'adoption internationale d'enfants atteints d'albinisme¹¹³. La Convention sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale énonce les normes et réglementations qui doivent être respectées dans le processus d'adoption internationale, notamment la préférence à donner à l'adoption nationale¹¹⁴. Selon l'article 21 de la Convention relative aux droits de l'enfant, l'adoption internationale ne doit être envisagée qu'après avoir épuisé toutes les autres possibilités locales de prise en charge familiale, et l'adoption nationale doit toujours avoir la priorité sur l'adoption internationale¹¹⁵. Or, dans certains pays, il semblerait que l'adoption internationale soit privilégiée par rapport à l'adoption nationale¹¹⁶. Pire encore, des allégations de « traite » ou de « vol » d'enfants à leur famille biologique à des fins d'exploitation par l'intermédiaire de l'adoption internationale ont conduit plusieurs États à décréter des moratoires sur l'adoption internationale¹¹⁷. L'organisation Intercountry Adoptee Voices, dirigée par des adoptés internationaux, s'inquiète de la « perte d'identité, de la traite, du placement, de l'expulsion et de la citoyenneté et de la maltraitance » et plaide pour un « monde futur où l'adoption internationale sera rarement une nécessité »¹¹⁸. Les États sont donc tenus de veiller à ce que toute adoption internationale d'enfants

¹⁰⁹ Ero, *Best Practices in the Protection of Human Rights*.

¹¹⁰ Réponse de l'Ouzbékistan.

¹¹¹ Ibid.

¹¹² Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

¹¹³ Voir par exemple C. Gail Summers et Bridget Kathleen Berigan, « Consider adopting a child with albinism », *Rainbow Kids*, 15 avril 2015.

¹¹⁴ Voir www.hcch.net/en/instruments/conventions/full-text/?cid=69.

¹¹⁵ Résolution 44/25 de l'Assemblée générale.

¹¹⁶ Kenya, Ministère du travail et de la protection sociale, communiqué de presse du secrétaire du Cabinet sur les réformes de l'État en matière de bien-être des enfants, de l'adoption et de la protection, 16 mai 2019 ; Joseph Aguetant, *Adopting the rights of the child: A study on intercountry adoption and its influence on child protection in Nepal* (Lausanne, Suisse, Fondation Terre des hommes et UNICEF, 2008 ; Kyung-eun Lee, « South Korea's legacy of orphan adoption and the violation of adoptees' rights to know their origins », *Childhood*, vol. 29, n° 2 (2022).

¹¹⁷ Joseph Aguetant, *Adopting the rights of the child*.

¹¹⁸ Voir <https://intercountryadopteevoices.com/fr/about/vision-mission/>.

atteints d'albinisme respecte les dispositions de la Convention sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale ainsi que tous les autres cadres politiques relatifs aux droits de l'enfant.

B. Abris d'urgence

60. Comme indiqué précédemment, dans certains pays, la menace d'agressions est l'un des risques persistants que courent les enfants atteints d'albinisme qui vivent en milieu familial, que ce soit quand la prise en charge est assurée par les parents ou des proches, ou dans le cadre d'un placement familial. Ce risque est particulièrement élevé quand la demande de parties du corps des personnes atteintes d'albinisme est plus forte que d'habitude, comme les périodes électorales¹¹⁹. Au cours de ces périodes, il peut être nécessaire de créer des abris temporaires sécurisés pour protéger les enfants atteints d'albinisme. Il faut toutefois veiller à ce que ces abris ne soient pas institutionnels et à ce que les liens familiaux soient préservés et maintenus, car même une séparation de courte durée de la famille est néfaste. S'il n'existe pas d'options familiales sûres pour protéger les enfants atteints d'albinisme pendant les périodes à haut risque, il est possible d'envisager un placement temporaire dans des centres d'hébergement d'urgence de petite taille qui assurent une prise en charge et une protection individualisées pour des enfants handicapés ou non. Toutefois, des garanties doivent être mises en place au préalable. Ainsi, les États doivent veiller à ce que la décision de placer un enfant dans un tel cadre soit prise au cas par cas, en tenant compte de l'intérêt supérieur de l'enfant et avec le plein consentement de ses parents ou tuteurs. Une stratégie de sortie devrait être prévue, fondée sur ce qui serait nécessaire pour préparer la réintégration totale de l'enfant dans sa famille et sa communauté. Inspirée des leçons tirées de l'expérience de la Tanzanie, cette stratégie de sortie devrait garantir un enregistrement adéquat de l'enfant et de sa famille, avec des mesures permettant d'assurer une communication continue entre l'enfant et sa famille ainsi qu'une sensibilisation de la communauté pour favoriser son soutien et son acceptation, notamment grâce à des visites régulières de la famille et de l'enfant dans la communauté. Tout doit être mis en œuvre pour que les enfants retournent dans leur famille dès que c'est possible en toute sécurité. Les abris doivent bénéficier d'un financement approprié et être réglementés par l'État en tant que protection de remplacement afin de garantir que les droits des enfants atteints d'albinisme sont pleinement respectés pendant toute la durée de leur séjour, en particulier les droits à l'éducation, à la santé et à la dignité. En outre, les États devraient s'attaquer en priorité aux causes des menaces qui pèsent sur la vie des enfants, s'employer à augmenter les possibilités de placement familial sûr dans de telles circonstances (comme le placement familial d'urgence) et à mettre en œuvre des mécanismes de sécurité communautaires afin d'éviter la nécessité de séjour en abri d'urgence pour les enfants atteints d'albinisme pendant les périodes de violence.

61. Dans certains pays, des internats inclusifs sont utilisés comme une forme d'hébergement d'urgence pour les enfants atteints d'albinisme qui risquent d'être victimes de violences. L'« éducation inclusive » met l'accent sur « l'équité dans l'accès et la participation... en répond[ant] positivement aux besoins d'apprentissage individuels et aux compétences de tous les enfants... [et en faisant porter] la responsabilité de l'adaptation sur le système éducatif plutôt que sur chaque enfant »¹²⁰ ; elle permet à « tous les enfants d'apprendre dans les mêmes salles de classe, dans les mêmes écoles »¹²¹. Elle s'oppose à l'« éducation spécialisée », qui

¹¹⁹ Voir [A/71/255](#).

¹²⁰ Save the Children, *Inclusive Education: What, Why, and How – A Handbook for Programme Implementers* (Londres, 2016).

¹²¹ Voir www.unicef.org/education/inclusive-education.

offre une éducation séparée à des groupes d'élèves en fonction de leurs besoins spécifiques, par exemple les écoles pour malvoyants.

62. La question de savoir si les internats doivent être considérés comme une forme de protection de remplacement ou une prise en charge institutionnelle est débattue. En Europe et en Asie centrale¹²², l'UNICEF note que les internats remplissent à la fois une fonction éducative et de prise en charge et recommande donc qu'ils soient réglementés en tant que forme de protection de remplacement. L'UNICEF indique aussi que de nombreux internats – en particulier les internats spécialisés pour les enfants handicapés – sont des espaces de ségrégation qui exposent les enfants aux dangers de l'institutionnalisation. D'autres en revanche, estiment que la question de savoir si les internats sont considérés comme une forme de protection de remplacement est influencée par les éléments suivants : a) le « degré de contacts avec le foyer et la communauté » ; b) le fait que les enfants y vivent parce qu'ils « ne bénéficient pas d'une prise en charge parentale ou parce leurs parents sont désireux et capables de s'occuper d'eux, mais n'ont pas accès aux services de base près de chez eux », ce qui, dans ce cas, indiquerait que les établissements en question font office de protection de remplacement¹²³. Pour sa part, le Comité des droits des personnes handicapées mentionne spécifiquement les « internats spécialisés » comme une modalité d'institutionnalisation¹²⁴.

63. Les organisations de personnes atteintes d'albinisme qui utilisent une approche de gestion des dossiers pour soutenir les familles d'enfants atteints d'albinisme dans des pays tels que le Malawi (Standing Voice) et la Tanzanie (le programme d'éducation « Under the Same Sun » de Village of Hope) ont constaté que, dans certains cas, les évaluations des travailleurs sociaux montrent qu'il n'existe pas de placement familial sûr pour un enfant atteint d'albinisme en raison du risque d'agression très élevé¹²⁵. Dans de telles situations – et aussi directement à l'initiative des parents – les enfants atteints d'albinisme sont souvent placés dans des internats sécurisés et inclusifs, dans lesquels ils bénéficient d'une éducation inclusive, de soins de santé et, surtout, d'une protection contre les agressions. Les travailleurs sociaux aident les enfants et les familles à maintenir un contact régulier en organisant des visites des parents à l'école et des visites des enfants à la maison (même si, souvent, une protection policière temporaire est prévue). En Tanzanie, le programme éducatif « Under the same sun » qualifie cette approche de « désinstitutionnalisation », car de nombreux enfants ont été retirés de « refuges temporaires » institutionnels néfastes, où ils étaient isolés et n'avaient aucun contact avec leur famille.

64. Alors que les internats spécialisés entrent clairement dans la catégorie de la prise en charge institutionnelle, les critères permettant de classer officiellement les internats inclusifs qui permettent les visites familiales comme une forme de protection de remplacement institutionnelle dépendent des circonstances. Les internats inclusifs qui permettent les visites des familles échappent à certaines des caractéristiques institutionnelles des « refuges temporaires » de Tanzanie. Cependant, sachant que les parents d'enfants atteints d'albinisme sont effectivement contraints d'envoyer leurs enfants dans ces établissements, par nature de grandes structures d'accueil, leur fonction de protection de remplacement et leurs caractéristiques institutionnelles deviennent alors évidentes. Dans des pays comme le Malawi et la Tanzanie, les parents et les travailleurs sociaux sont contraints de prendre une décision très difficile entre risquer la vie des enfants au sein de la communauté ou protéger leur vie en les

¹²² UNICEF, Bureau régional pour l'Europe et l'Asie centrale, *The Role of Boarding Schools for Vulnerable Children in the Europe and Central Asia Region* (2024).

¹²³ Emily Delap *et al.*, *Scaling down: reducing, reshaping and improving residential care around the world, Positive Care Choices: Working Paper, n° 1* (Every Child, 2011).

¹²⁴ Voir [CRPD/C/5](#).

¹²⁵ Martin Punaks, « Children with Albinism and Care ».

plaçant dans ces établissements qui représentent « la moins mauvaise option ». De l'avis de l'Experte, les internats inclusifs qui permettent les visites familiales peuvent atténuer certaines (mais pas toutes) des caractéristiques institutionnelles des « refuges temporaires » de Tanzanie, mais ils ne devraient jamais être considérés comme une bonne pratique. Il ne s'agit que d'une mesure provisoire d'hébergement d'urgence, jusqu'à ce que les États remplissent leur obligation légale de réformer leurs systèmes de prise en charge afin d'assurer un placement en milieu familial sûr à tous les enfants atteints d'albinisme. Par ailleurs, les internats inclusifs étant de facto des structures qui offrent une protection de remplacement, les États devraient les réglementer en tant que telles afin de garantir que les enfants atteints d'albinisme soient protégés et bénéficient de la meilleure qualité de prise en charge possible dans un tel cadre.

65. L'Experte est préoccupée par le fait que les parents et les travailleurs sociaux sont aujourd'hui placés dans une situation difficile, lorsqu'ils n'ont pas d'autre choix que de recourir à des solutions d'hébergement d'urgence telles que des internats inclusifs pour protéger la vie d'un enfant. Si, quand elles répondent à des exigences très spécifiques comme décrites ci-dessus, ces dispositions peuvent être conformes aux normes du Comité des droits de l'enfant, elles ne respectent pas celles du Comité des droits des personnes handicapées, et les États doivent donc remédier à cette situation en priorité. Dans le cadre de la mise en œuvre des stratégies de réforme de la prise en charge, les États ne doivent pas investir dans de nouvelles formes de prise en charge institutionnelle, mais doivent utiliser les ressources pour développer des solutions de remplacement en milieu familial.

VII. Conclusions et recommandations

A. Conclusions

66. Les enfants atteints d'albinisme et leurs familles, en particulier dans les contextes africains, sont en butte à un ensemble de défis complexes. Dans bien des cas, les familles doivent priver leurs enfants de leur droit à une vie de famille pour qu'ils puissent jouir d'autres droits, comme le droit à la vie, à la protection contre la discrimination, à la protection contre la violence, à une éducation et à des soins de santé de qualité. Les enfants et les familles ne devraient pas avoir à faire de tels arbitrages. Il est de la responsabilité des États de veiller à ce que les enfants atteints d'albinisme puissent jouir de tous leurs droits.

67. Remédier aux causes profondes de la séparation des enfants atteints d'albinisme de leur famille ne peut passer que par un changement systémique durable à l'échelle de la société. Ce changement systémique doit être impulsé par les États à qui il appartient de mettre en œuvre des mesures pour modifier les normes sociales et les comportements à l'origine de la discrimination et des attaques rituelles à l'égard des enfants atteints d'albinisme, en combinant des réformes législatives et politiques et des actions de sensibilisation. Les États devraient réformer les services qui peuvent prévenir la séparation – éducation, santé, protection sociale, justice, sécurité, entre autres – en veillant à ce qu'ils fonctionnent efficacement et soient pleinement accessibles aux enfants atteints d'albinisme. À cet effet, les États devraient intégrer dans leur législation nationale le plan d'action de l'Union africaine qui vise à mettre fin aux agressions contre les personnes atteintes d'albinisme.

68. Les États devraient poursuivre la réforme des systèmes de protection et de prise en charge des enfants afin de s'assurer que les familles reçoivent le soutien dont elles ont besoin pour éviter la séparation et, lorsque celle-ci est inévitable, qu'il existe des protections de remplacement sûres et en milieu familial pour prendre en charge temporairement des enfants atteints d'albinisme jusqu'à ce qu'ils puissent être rendus

à leur famille. Pour ce faire, il est indispensable que leurs dirigeants manifestent une volonté politique, que des ressources suffisantes soient allouées à la mise en œuvre des stratégies de réforme et que des données ventilées sur les enfants atteints d'albinisme et leurs familles soient disponibles pour élaborer des plans de réforme fondés sur des données probantes.

69. Mener à bien un changement systémique pour remédier aux causes profondes de la séparation familiale dans les cas de violence à l'égard des enfants atteints d'albinisme prendra du temps. En attendant, dans les situations où le droit à une vie de famille est compromis, les États peuvent être amenés à rechercher et à mettre en œuvre des mesures provisoires pragmatiques qui garantissent que les enfants atteints d'albinisme peuvent exercer tous leurs droits, y compris leur droit à une vie de famille dans la mesure où cela est réalisable. Toute mesure pragmatique qui compromet le respect de tous les droits des enfants atteints d'albinisme, y compris le droit à une vie de famille, doit être proportionnée, légitime, temporaire et d'une durée aussi brève que possible, et ne doit être autorisée que si des plans réalistes, fondés sur des preuves et dotés de toutes les ressources nécessaires ont été mis en œuvre pour éliminer au plus vite la nécessité de telles mesures. Pour les mettre au point, les États doivent écouter et prendre en compte les opinions des enfants atteints d'albinisme, de leurs familles et des organisations de personnes atteintes d'albinisme qui les défendent.

B. Recommandations

70. **En ce qui concerne les services qui visent à prévenir la séparation des familles, l'Experte indépendante recommande aux États :**

a) **De veiller à ce que le droit à une vie de famille pour tous les enfants, y compris les enfants atteints d'albinisme, soit reconnu dans la législation et les politiques nationales ;**

b) **De faire en sorte que toutes les dispositions visant à empêcher que les enfants atteints d'albinisme soient séparés de leur famille soient prioritaires par rapport à la protection de remplacement et que, lorsque la séparation est inévitable, tout soit mis en œuvre pour remédier à ses causes et pour réunir l'enfant avec sa famille dans les meilleurs délais et en toute sécurité ;**

c) **De veiller à ce que les enfants atteints d'albinisme aient accès à une éducation communautaire inclusive ;**

d) **De faire en sorte que les enfants atteints d'albinisme puissent avoir accès à des services et produits de santé abordables, notamment des services dermatologiques et ophtalmologiques, le dépistage et le traitement du cancer de la peau, ainsi que des crèmes solaires ;**

e) **De s'assurer que les familles d'enfants atteints d'albinisme qui sont économiquement désavantagées puissent bénéficier des programmes de protection sociale, en particulier de transferts d'argent et de programmes qui favorisent l'emploi, ainsi que de programmes portant sur les moyens de subsistance et la santé ;**

f) **De veiller à ce que les parents ou les personnes qui s'occupent d'enfants atteints d'albinisme puissent avoir accès à des services de garderie afin de leur offrir un répit et la possibilité de gagner leur vie ;**

g) **De renforcer les systèmes de justice pénale pour que les auteurs d'infractions à l'égard des personnes atteintes d'albinisme soient rapidement poursuivis ;**

h) De renforcer les services de sécurité pour éviter que les enfants atteints d'albinisme soient victimes d'attaques rituelles et d'assassinats ;

i) De faire mieux connaître et comprendre les fondements scientifiques de l'albinisme, ainsi que l'albinisme dans une perspective de droits humains, afin de modifier les attitudes et les comportements à l'égard des personnes concernées ;

j) De renforcer les effectifs des services sociaux et d'améliorer les pratiques de gestion des dossiers des travailleurs sociaux pour mieux comprendre et satisfaire les besoins de tous les enfants atteints d'albinisme et de leurs familles ;

k) De soutenir l'action des organisations de personnes atteintes d'albinisme qui aident les enfants et leurs familles, au moyen notamment de l'échange de connaissances entre pairs.

71. Dans le domaine de la protection de remplacement, l'Experte indépendante recommande aux États :

a) De faire en sorte que les dispositions juridiques et politiques favorisent la prise en charge par des proches et, si nécessaire, que ces pratiques bénéficient d'un soutien, d'un suivi et d'une protection suffisants de la part des services sociaux ;

b) De veiller à ce qu'il existe un cadre juridique et politique solide pour soutenir le placement familial et à ce que des programmes officiels de placement familial soient mis en place pour offrir une palette de solutions de ce type afin de répondre aux besoins des enfants atteints d'albinisme et de leurs familles.

72. En matière d'adoption, l'Experte indépendante recommande aux États :

a) De veiller à ce que la voie de l'adoption ne soit choisie que lorsque les mesures qui visent à maintenir les enfants auprès de leurs parents ou de membres de leur famille élargie ou dans des familles d'accueil n'ont pas abouti ;

b) De s'assurer qu'il existe un cadre juridique et politique solide pour favoriser l'adoption nationale ;

c) De faire en sorte que l'adoption nationale soit toujours privilégiée par rapport à l'adoption internationale ;

d) De veiller à ce que les cadres juridiques et politiques des services et agences d'adoption internationale respectent pleinement la Convention sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale.

73. En ce qui concerne les abris d'urgence, l'Experte indépendante recommande aux États de veiller à ce qu'ils préservent l'unité familiale tout en protégeant la vie de l'enfant et à ce qu'ils ne soient utilisés qu'à titre temporaire. Tout doit être mis en œuvre pour limiter les perturbations de l'éducation de l'enfant ou du droit de sa famille à gagner sa vie.

74. En matière de réforme de la prise en charge, l'Experte indépendante recommande aux États :

a) De concevoir et mettre en œuvre des stratégies de réforme pour faire évoluer le système de prise en charge des enfants, en s'assurant que les enfants atteints d'albinisme puissent toujours jouir de leur droit à une vie de famille ;

b) De veiller à ce que des données ventilées sur les enfants atteints d'albinisme soient collectées, enregistrées et utilisées pour garantir que les

stratégies de réforme de la prise en charge soient fondées sur des données probantes ;

c) De faire en sorte que la réforme de la prise en charge s'appuie sur la participation et les points de vue des personnes atteintes d'albinisme, y compris les enfants et les personnes ayant l'expérience de la protection de remplacement ;

d) De veiller à ce que la réforme de la prise en charge bénéficie de toutes les ressources nécessaires.

75. Dans l'intervalle, tandis que les États travaillent activement à l'élaboration de stratégies pour remplir leurs obligations en matière de mise en œuvre des réformes évoquées plus haut, il peut exister des circonstances exceptionnelles dans lesquelles les droits à la vie et à la protection contre la violence d'un enfant atteint d'albinisme ne peuvent être garantis en parallèle de son droit à une vie de famille. Dans de telles situations, et au cas par cas, en tenant compte de l'intérêt supérieur de l'enfant et en s'assurant du plein consentement de ses parents ou tuteurs, les États peuvent temporairement protéger les enfants atteints d'albinisme dans deux types d'hébergement d'urgence : a) des foyers d'accueil d'urgence de petite taille qui assurent une prise en charge et une protection individualisées aux enfants handicapés ou non ; b) des internats inclusifs qui permettent les visites des familles. Ces placements doivent préserver les liens familiaux, être réglementés en tant que modalité de protection de remplacement et être entièrement financés afin de garantir que les droits des enfants atteints d'albinisme sont pleinement respectés, protégés et défendus pendant toute la durée de leur séjour. Tout devrait être mis en œuvre pour que l'enfant retrouve sa famille dès qu'une possibilité sûre se présente. En outre, les États devraient s'attaquer en priorité aux causes des menaces qui pèsent sur la vie des enfants. Ils devraient aussi s'employer à accroître la disponibilité de placements familiaux sûrs en cas de menaces (comme le placement familial d'urgence) et à mettre en place des mécanismes de sécurité communautaires afin d'éviter la nécessité de placer les enfants atteints d'albinisme dans des abris d'urgence pendant les périodes de violence. À l'occasion de la mise en œuvre de cette stratégie, les États devraient veiller à ce qu'aucune nouvelle institution ne soit créée ou financée, et aussi à ce que l'obligation de telles institutions de veiller à ce que les exigences de la Convention relative aux droits de l'enfant et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées à cet égard soient rapidement respectées.

76. Dans le cadre de l'application de toutes les recommandations ci-dessus, l'Experte indépendante invite tous les États à collecter des données ventilées et à mener des études supplémentaires sur la situation et les besoins des enfants atteints d'albinisme dans leur pays, afin que ces données puissent être utilisées pour élaborer une législation, des politiques et des services plus ciblés et de meilleure qualité qui garantissent les droits des enfants atteints d'albinisme.