

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

Mesures de sécurité concrètes et spécifiques pour prévenir et traiter les attaques subies par les personnes atteintes d'albinisme

Date : août 2017 (version mise à jour)



Unité de Santé, Sûreté & Sécurité de CBM

Auteur : Tom van Herwijnen (Responsable Santé, Sûreté & Sécurité de CBM)

Co-auteurs : Steve Ritchie (PDG de RiskVisibility), Dr. Julian Eaton (Conseiller mondial en matière de santé mentale de CBM)

Contenu

Avant-propos.....	4
Introduction	6
Directives de sécurité pour les enfants atteints d'albinisme	9
Contre-surveillance	12
Directives de sécurité pour les familles	12
Directives de sécurité pour les réunions	14
Directives de sécurité pour les gestionnaires	14
Gestion immédiate des incidents	16
Schéma de traitement initial d'une alerte/incident.....	19
Support psychosocial.....	20
Informers les autorités.....	21
Travailler avec les médias	22
Utilisation des médias sociaux et de la technologie	23
Apprendre de la crise.....	23



UNITED NATIONS
INDEPENDENT EXPERT
PERSONS WITH ALBINISM



Contributions :

Ikponwosa ERO (Experte indépendante des Nations Unies / Albinisme), Dr. Patricia Lund (Chercheuse dans le domaine de l'albinisme, Université de Coventry) et Andrew Kain (Consultant indépendant en sécurité), Michael Mwendwa (CBM) et Dr. Manfred Mörchen (Ophtalmologiste à CBM)

Avertissement

Il est possible qu'une partie du contenu de ce document soit **inadapté pour les enfants**. La lecture de ce guide peut également être traumatisante pour les personnes à risque. Merci d'utiliser et de filtrer ce contenu en tenant compte du public visé.

Certains éléments clefs sont **soulignés en gras** afin d'améliorer la lisibilité pour les personnes souffrant d'un handicap visuel.

Copyright © 2017 CBM. CBM autorise l'utilisation de la présente publication par d'autres organisations sur autorisation explicite et écrite, à condition qu'elle ne soit pas modifiée ou dupliquée d'une façon qui puisse tromper le lecteur et qu'elle ne soit pas utilisée à des fins commerciales. En cas de duplication/utilisation/traduction, la phrase suivante doit être incluse: « Publication originale rédigée par CBM. CBM est une organisation internationale chrétienne, engagée dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes présentant un handicap dans les pays les plus pauvres du monde et ce, indépendamment de la nationalité, du genre ou des croyances religieuses ». www.cbm.org.

Pour plus d'informations, merci de contacter hssunit@cbm.org

Avant-propos

J'ai été profondément choquée par les rapports faisant état d'agressions physiques contre des centaines de personnes atteintes d'albinisme dans 27 pays au cours de ces 10 dernières années. Dans de nombreux cas, les attaques ont entraîné la mort, mutilation ou traumatisme. Ces chiffres ne concernent d'ailleurs que les cas rapportés. On estime que de nombreux cas ne sont pas signalés, et ce pour différentes raisons comme l'implication de membres de la famille et le manque de dispositif officiel de suivi permettant de surveiller et de signaler précisément tous les cas. La situation est très préoccupante.

Heureusement, des efforts sont désormais mis en oeuvre pour mettre un terme à ces attaques, notamment avec la création de mon mandat par le Conseil des droits de l'homme des Nations unies. En vertu de ce mandat, j'ai commencé à travailler avec différentes parties prenantes afin de développer des réponses efficaces, avec notamment le développement de mesures spécifiques de protection et de prévention qui puissent être facilement mises en place dans les pays en développement, là où la majorité de ces attaques ont lieu.

C'est dans cette optique que je salue ces Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme produites par le CBM. Ce document donne des outils pratiques d'auto-protection aux personnes atteintes d'albinisme tout en fournissant des conseils aux enseignants et personnels soignants. Grâce à l'expertise de CBM concernant les personnes ayant une déficience visuelle, un handicap présent chez la plupart des personnes atteintes d'albinisme, ces Directives sont bien adaptées au contexte. Elles permettront également d'armer les communautés d'outils simples mais efficaces pour la protection de leurs membres atteints d'albinisme. Ceci contribuera en retour à éradiquer la peur réelle et palpable qui, à la suite d'agressions, a paralysé les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles. Je considère que ces directives devraient faire partie de la sensibilisation auprès des personnes atteintes d'albinisme ainsi que de la formation de base en sécurité de tous les soignants des personnes atteintes d'albinisme dans tous les pays touchés par les agressions et la stigmatisation. J'espère qu'elles seront largement diffusées et utilisées.



Ikponwosa Ero

Experte indépendante aux Nations Unies pour l'Exercice Humains des Personnes atteintes d'Albinisme

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

Depuis de nombreuses décennies, CBM a soutenu les programmes destinés aux personnes atteintes d'une déficience visuelle. Parmi nos clients, nous avons rencontré de nombreuses personnes atteintes d'albinisme. Nous avons écouté leurs histoires, avons travaillé avec elles pour atténuer leurs difficultés et nous sommes réjouis des opportunités qu'elles ont saisi d'apporter un changement positif à leurs vies et à leurs communautés. Nous sommes profondément préoccupés de voir et d'entendre que des actes de violence consternants contre des personnes atteintes d'albinisme continuent d'avoir lieu aujourd'hui. Nous espérons sincèrement que ces directives donneront les moyens aux gens, parents, écoles et communautés de protéger les personnes atteintes d'albinisme de sorte que toute personne puisse réaliser son plein potentiel.



David Bainbridge

Directeur international de CBM

Introduction

Cela fait de nombreuses années que des violences contre des personnes atteintes d'albinisme ont lieu : les rapports font état d'harcèlement, injures, abandon familial et discrimination systématique à tous les niveaux de la société. Une tendance particulière a cependant récemment été observée. Les personnes atteintes d'albinisme sont la cible de criminels sur la base de la croyance, superstitieuse et profondément fautive, que les parties du corps des personnes atteintes d'albinisme ont des pouvoirs magiques lorsqu'elles sont utilisées par des sorciers ou dans la médecine traditionnelle. Cette croyance est cependant toujours répandue dans de nombreuses parties de l'Afrique subsaharienne. D'autres croyances dangereuses sont aussi présentes comme le mythe que les parties du corps des enfants sont plus efficaces pour la sorcellerie ou qu'un rapport sexuel avec une femme atteinte d'albinisme guérit du SIDA.

Qu'est-ce que l'albinisme ?

L'albinisme est une maladie génétique rare, non contagieuse et héréditaire dont l'incidence est mondiale quels que soient l'origine, l'appartenance ethnique ou le sexe. Le plus souvent, elle se traduit par l'absence de mélanine dans les cheveux, la peau et les yeux. Les effets incluent une vulnérabilité au cancer de la peau et un handicap visuel important. Les personnes atteintes d'albinisme doivent également faire face à diverses formes de maltraitance et, plus récemment, à des agressions physiques. Les deux parents doivent être porteurs du gène de l'albinisme pour que leur enfant en soit atteint, et ce même s'ils n'ont pas eux-mêmes de symptômes de la maladie. Le taux de prévalence de l'albinisme varie à l'échelle mondiale. Selon l'OMS, les estimations vont de 1 pour 5 000 à 1 pour 15 000 en Afrique subsaharienne, et certains groupes ont un taux plus élevé de 1 pour 1 500. En Europe et en Amérique du Nord, la prévalence se situe entre 1 pour 17 000 et 1 pour 20 000.

Ces attaques entraînent souvent un traumatisme, une mutilation et la mort des personnes atteintes d'albinisme. Les auteurs agissent à l'échelle locale (avec parfois l'implication d'un proche). Les parties du corps sont échangées contre de fortes sommes d'argent sur le marché noir des pays concernés. Certains cas font cependant état d'activités transfrontalières, ce qui appelle à la mise en place d'une stratégie de sécurité à la fois à l'échelle locale et à l'échelle régionale.

L'**objectif** de ces Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme est de **fournir des conseils concrets et spécifiques aux personnes atteintes d'albinisme ainsi qu'à celles qui travaillent avec elles**, pour leur permettre de rester en sécurité là où elles vivent. Ce document contient également des mesures faciles à mettre en œuvre pour la gestion d'un incident afin de rapidement mobiliser les ressources permettant de ramener une victime en lieu sûr.

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

En Afrique, les personnes atteintes d'albinisme se démarquent du fait de leurs particularités, en particulier du fait de leur coloration et sont, de ce fait, faciles à cibler. Elles sont également nombreuses à souffrir de déficiences visuelles, ce qui les rend d'autant plus vulnérables. L'handicap visuel amène généralement les enfants à fréquenter des écoles pour aveugles, ce qui, ici aussi, les rend faciles à trouver et à cibler.

CBM, dans le cadre de ses activités à l'échelle mondiale, a travaillé sur l'élaboration d'une Gestion inclusive de la Sécurité et Formation en Sécurité en matière des Handicaps.

Sur la base de cette expérience et des contributions de nombreuses personnes affectées d'un handicap, différentes aptitudes et techniques ont été développées. Celles-ci ont pour but la prévention et l'évitement des incidents mais comprennent également un système de gestion rapide des incidents pour l'assistance des personnes vulnérables en détresse.

Nous sommes convaincus qu'un traitement global et ferme du problème sous-jacent permettra une plus grande sensibilisation ainsi que des incidents moins nombreux et plus rapidement maîtrisés. Bien que le nombre d'attaques ait diminué dans certains pays très touchés, il ne faut pas relâcher les efforts, car peu a été fait pour combattre le contexte qui facilitait ces attaques, notamment les fausses croyances au sujet de l'albinisme. La nature transfrontalière de certaines activités criminelles et les trafics pourraient amener le problème à n'être que déplacé ailleurs.

Une **sensibilisation accrue associée à de la formation et la mise en place de mesures** doivent permettre que :

- **Les individus, groupes parents-enseignants et tuteurs** aient la capacité d'identifier les difficultés contextuelles et sachent y répondre de manière appropriée.
- **Les enfants atteints d'albinisme** détectent rapidement le danger et agissent promptement.

Triste réalité

Le 4 mai 2013, différents experts aux Nations Unies ont souligné que « dans plusieurs pays africains, on attribue des pouvoirs magiques capables d'apporter la fortune aux parties du corps des personnes atteintes d'albinisme, lorsque celles-ci sont utilisées dans des breuvages préparés par des sorciers locaux. Certains croient même que le pouvoir magique est plus puissant si la victime crie lors de l'amputation, ce qui amène les parties du corps à être souvent prélevées sur des victimes vivantes. »

Depuis l'an 2000, les témoignages d'organisations de la société civile indiquent qu'il y a eu près de 450 attaques sur des personnes atteintes d'albinisme dans 25 pays africains. Plus de 170 personnes ont été tuées et beaucoup d'autres mutilées ou violées.

- **Les autres membres de la communauté se sentent responsables** des uns et des autres et se sentent en sécurité à l'intérieur du groupe.
- **Les familles élargies se sentent responsables** de l'arrivée à bon port à l'école et au travail des membres à protéger.
- **Les tuteurs des écoles et des institutions** soient capables de détecter très tôt si des personnes mal intentionnées rôdent à la recherche d'une cible facile.
- **Les responsables** agissent rapidement lorsqu'un incident se produit.
- **Les communautés** puissent être mobilisées lorsqu'un incident se produit.
- **Les chefs de communauté et les chefs religieux** condamnent fermement les pratiques et les incidents et mobilisent les ressources afin de les dissuader et d'y remédier le cas échéant.

Détecter les activités de surveillance

Apprenez à être conscient de ce qui vous entoure. Remarquez les choses et les événements qui semblent étranges. Par exemple:
« J'ai déjà vu cet homme à plusieurs reprises. Pourquoi cette personne / voiture me suit-elle de loin ? Pourquoi cette personne me demande-t-elle où je vis ? Pourquoi y a-t-il une voiture à l'arrêt avec trois personnes à l'intérieur lorsque je descends du bus scolaire ? »

Nous vous invitons à **lire ces directives et à implémenter ces mesures faciles, rapides et peu coûteuses afin d'aider à la protection des enfants et des personnes atteintes d'albinisme**. Cette action peut être déterminante dans la protection de la vie de précieux membres de la société et avoir une réelle influence sur la vie des personnes atteintes d'albinisme.

Nous vous prions de bien vouloir partager cette publication au sein des réseaux de l'ONU, des ONG et de l'Organisation pour les Personnes atteintes d'Albinisme et les Personnes Handicapées (People with Albinism and Disabled People's Organisation) ainsi qu'auprès des acteurs des Droits de l'Homme.

Si vous avez d'autres questions au sujet de la Protection des Personnes atteintes d'Albinisme, de la Formation à la Sûreté et à la Sécurité en matière des Handicaps, des systèmes de Gestion de la Sécurité pour les ONG ou des formations à la Gestion de Crise, merci de contacter hssunit@cbm.org.

Saison des pluies

Une famille vivant près du lac Malawi a mentionné le danger supplémentaire que représente la saison des pluies lorsque les enfants, revenant de l'école, se mettent à l'abri dans des huttes s'ils se retrouvent pris dans une averse.

Directives de sécurité pour les enfants atteints

d'albinisme

On considère que les enfants atteints d'albinisme courent des risques particulièrement élevés. Ils sont jeunes, ne sont pas très forts physiquement et, du fait de leur handicap visuel, peuvent avoir du mal à remarquer qu'ils sont observés ou suivis.



Étant donné que la plupart d'entre eux vont à l'école selon des habitudes régulières (heure, uniforme et trajet), ils sont faciles à repérer, suivre et cibler, en particulier dans des lieux isolés. Certains parents décident même de retirer leurs enfants atteints d'albinisme de l'école afin de ne pas avoir à se préoccuper de leur sécurité lors de leur trajet scolaire.

Ci-dessous sont listées des mesures concrètes et synthétiques à passer en revue avec les enfants atteints d'albinisme, leurs familles, leurs soignants et ceux avec qui ils étudient.

Résister à un enlèvement

Normalement, les spécialistes de la sécurité conseillent de ne **pas** résister à une tentative d'enlèvement afin d'accroître ses chances de survie. Cependant, l'enlèvement d'une personne atteinte d'albinisme est motivé par la valeur des parties de son corps et, de ce fait, se termine souvent par la mort. Dans ce cas, il est recommandé, si quelqu'un essaye de vous emmener contre votre volonté, de vous **débattre et de crier** à l'aide, dans l'espoir d'alerter d'autres personnes pour vous venir en aide. Une victime qui lutte et se débat peut forcer ses ravisseurs à abandonner leur tentative. Vous pourriez être blessé(e), mais vous augmenterez vos chances de survie.

- **Évitez de vous rendre à l'école à pied tout seul.** Lorsque vous allez à l'école et lorsque vous rentrez à la maison, assurez-vous d'être toujours accompagné de plusieurs amis de confiance dont la tâche est de s'assurer que vous arriviez à destination en toute sécurité.
- **Mettez en place un système de surveillance** où des camarades fiables et responsables sont associés à des élèves atteints d'albinisme afin de les aider, de les maintenir en sécurité et d'« être leurs yeux dans les situations qui l'appellent » pour détecter s'ils font l'objet d'une observation.
- Lorsque cela est possible, **modifiez les heures auxquelles vous vous rendez à l'école / à la maison / vous faites vos tâches quotidiennes**, utilisez des chemins différents et évitez les routines prévisibles.
- **Évitez les routes ou itinéraires calmes et déserts.** Ne sortez qu'en plein jour.
- Apprenez à être conscient de l'environnement qui vous entoure et à utiliser les techniques de base vous permettant de détecter si vous faites l'objet d'une surveillance.
- **Portez un sifflet accroché au cou par une corde** et donnez un coup de sifflet puissant si vous avez besoin d'aide ou que vous vous sentez mal à l'aise.
- **Apprenez à vous fier à votre instinct.** Si quelque chose vous semble suspect, il y a souvent une bonne raison pour cela. Agissez alors avec détermination et sans hésitation.
- **N'acceptez pas de vous faire conduire en voiture**, même si vous connaissez un peu la personne. Faites preuve de bon sens, méfiez-vous des intentions des gens lorsque quelqu'un vous dit, par exemple : « Ta mère m'a demandé de venir te chercher. »
- **Méfiez-vous des inconnus** ou des gens qui semblent particulièrement intéressés par vous. Évitez tout contact avec eux.
- Faites surveiller vos trajets : **informez un ami de confiance de votre destination**, de la manière dont vous vous y rendez et de quand vous prévoyez d'arriver. Si vous avez un téléphone portable, envoyez un bref message lorsque vous partez/arrivez (par exemple en utilisant WhatsApp). Demandez à votre ami de contrôler la situation et, au besoin, de donner l'alerte si vous n'arrivez pas à l'heure et au lieu convenu.

Albinisme et audition, Tanzanie

Il a été constaté que les élèves atteints d'albinisme souffraient également souvent d'un problème d'audition. Afin d'améliorer leur capacité à détecter les éventuels dangers de leur environnement, il est important de réaliser des tests d'audition et de fournir des appareils d'aide adaptés.

Juillet 2016, Tanzanie

Une école secondaire d'une zone résidentielle de Tanzanie a 15 étudiants atteints d'albinisme. Le directeur explique : « L'école est grande (70 enseignants et plus de 1400 élèves) et ils sont tous sensibilisés à la nécessité de prendre soin de leurs collègues atteints d'albinisme. Ils sont leurs "yeux". »

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

- Sur les trajets que vous suivez régulièrement, **ayez connaissance d'un endroit sûr** où vous pouvez vous rendre si vous vous sentez menacé ou dans une situation inconfortable.

Pour les directeurs d'école

- **Assurez-vous que les conducteurs de bus et les gardiens sont bien formés** et qu'ils sont spécifiquement chargés de veiller à la sécurité des enfants atteints d'albinisme.
- Assurez-vous que tous les enfants **savent comment donner l'alerte** et savent qui contacter en cas d'incident.
- Envisagez de faire suivre à tous les enfants et adolescents une **formation de base en affirmation de soi** qui leur apprenne à être fermes, à connaître les limites de la décence et les signes de danger et qui les prépare à donner l'alerte en cas de besoin. Des techniques de base en autodéfense à utiliser en cas de dernier recours, peuvent également être incorporées.



Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

Les informations ci-dessus sont destinées aux enfants. Cependant, ces conseils sont également valables pour les femmes ou les personnes qu'un handicap rend vulnérables.

Contre-surveillance

Le texte ci-dessus présente des principes de base pour aider les enfants à repérer les choses qui sortent de l'ordinaire. **Il a été prouvé que la plupart des actes criminels sont précédés par une période d'observation.** Les criminels n'agissent en général pas de manière opportuniste. **Ils minimisent le risque de se faire détecter et arrêter en recherchant une cible facile et vulnérable.** Afin d'augmenter leurs chances de succès, ils s'assurent de bien connaître la zone où ils opèrent, visent une cible facile, étudient ses habitudes et frappent lorsque la personne ne s'y attend pas et se trouve dans une position vulnérable et sans protection.

Résider en lieu sûr

Des rapports ont fait état de petits groupes armés de machettes se rendant de nuit à une maison pour chercher à y enlever une personne atteinte d'albinisme. Ils souhaitent avant tout que l'opération soit rapide et silencieuse. Prenez cela en compte et demandez-vous comment vous pouvez compliquer l'accès à votre domicile. Trouvez un moyen de dissuader ces personnes (bons verrous, gros chien, porte solide et pièce sécurisée) et de donner l'alerte en utilisant un système simple. Coordonnez-vous avec vos voisins pour veiller les uns sur les autres.

Une bande criminelle peut être amenée à faire des tours en voiture dans une zone considérée comme riche en cibles potentielles, comme une école où se rendent de nombreux élèves atteints d'albinisme ou un chantier ou bureau où hommes et femmes atteints d'albinisme travaillent ou se rencontrent régulièrement. Ils peuvent être vus assis dans une voiture à l'arrêt près d'une sortie d'école pour repérer qui sort et à quelle heure. Il est possible qu'ils suivent quelqu'un de loin pour chercher à connaître ses habitudes.

Une formation de base peut permettre d'apprendre aux gardiens (d'école), conducteurs et autres personnes de confiance du voisinage de détecter une éventuelle action de surveillance. Le personnel d'entrée doit avoir pour consigne d'être vigilant et attentif, surveiller la zone dont il est responsable et agir de manière résolue s'il observe une éventuelle action de surveillance. Il doit à tout moment savoir comment et auprès de qui donner l'alerte, faire part de toute suspicion et prendre des mesures de protection pour les gens qu'il a la charge de protéger.

Directives de sécurité pour les familles

Lorsqu'un membre de votre famille est atteint d'albinisme, il est important d'avoir conscience de la réalité et de connaître les tendances et situations

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme dangereuses. Ne vous dites jamais que votre famille sera forcément épargnée par le danger et le chagrin.

Malheureusement, certaines personnes, motivées par des motifs économiques ou superstitieux et dénuées de toute conscience verront ce membre de votre famille comme une source potentielle d'enrichissement rapide. L'expérience montre également que certaines disparitions de personnes atteintes d'albinisme ont été organisées, ou tout du moins facilitées, par un membre de la famille ou un voisin qui connaissait les habitudes de la famille et ses moments de vulnérabilité.

Être conscient de son environnement

Vous pouvez être « les yeux » d'une personne atteinte d'albinisme en ayant la capacité de repérer lorsque quelqu'un est pris pour cible. Repérez les situations qui vous semblent *anormales*.

C'est pour cette raison que nous encourageons les parents à **avoir un discours libre et ouvert sur l'albinisme**.

- Prenez soin de vos enfants atteints d'albinisme, apprenez quels sont leurs besoins et sachez parler à votre entourage de cette maladie (génétique) héréditaire.
- Ayez une discussion ouverte sur vos points de vulnérabilité et prenez les mesures qui s'imposent.
- Mobilisez la communauté (religieuse) ainsi que les personnes de confiance de votre famille étendue et œuvrez ensemble pour permettre à vos proches atteints d'albinisme d'être protégés tout en continuant de participer activement à la vie communautaire.

Vos **enfants atteints d'albinisme sont précieux et peuvent apporter de merveilleuses contributions** à la communauté. Alors, protégez-les afin qu'ils puissent atteindre leur plein potentiel.

Prenez note des mesures proposées dans le chapitre précédent

- **Évaluer activement la façon dont votre famille peut suivre ses routines quotidiennes, tels que les tâches ménagères, la sécurité des déplacements et des voyages.**
- Assurez-vous qu'un transport sécuritaire est disponible, ou escortez les personnes, par exemple jusqu'à l'école et lors du retour à la maison.
- Pensez à prévoir des mesures de sécurité lors de festivals et durant les célébrations où de nombreuses personnes sont rassemblées. N'oubliez pas de prévoir de la sécurité durant les déplacements.
- Évitez de confier la garde des enfants atteints d'albinisme à quelqu'un dont vous n'avez pas entièrement confiance. Ne les confiez pas à quelqu'un qui a des dettes ou des contacts criminels.

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

Si nécessaire, **organisez un support communautaire** et des systèmes de compagnonnage et collaborez activement avec les autorités scolaires pour demander des mesures de protection.

Si de nombreuses personnes sont conscientes, impliquées et alertées face à la situation, cela contribuera grandement à protéger les membres de votre famille.

Directives de sécurité pour les réunions

Lorsque vous organisez une réunion où une ou plusieurs personnes atteintes d'albinisme assisteront, soyez conscients des risques qu'elles courent lors de leur déplacement avant et après la rencontre.

- **Vérifiez si des incidents violents visant des personnes atteintes d'albinisme se sont produits aux alentours** ou si des groupes criminels opèrent dans la région.
- Prévoyez des moyens de transport sécurisés
- Élaborez un système de compagnonnage à plusieurs personnes. Rappelez-vous que même en groupe de deux personnes ou plus, il n'est pas nécessairement possible de se défendre contre plusieurs hommes armés.
- **Déterminez des sites d'hébergement sûrs et fiables** où les participants pourront se rencontrer, se restaurer et passer la nuit sans être menacés.
- Prenez en compte le transport, par exemple entre l'hôtel et le lieu de la réunion.
- **Identifier de manière préventive les endroits où un groupe criminel peut frapper afin de fournir une protection adéquate.**
Planifiez les heures de début et de fin des réunions afin que les participants puissent être à la maison ou dans un endroit sûr avant la tombée de la nuit.

Pour les rencontres de plus grande envergure (comme une conférence ou un atelier de plusieurs jours) **nommez une personne expérimentée en tant que personne-ressource de sécurité (PRS)**. Confiez à cette personne la responsabilité de garder les participants en sécurité et établissez des objectifs concrets. Assurez-vous que le PRS est bien équipé (équipement de travail, téléphone chargé avec suffisamment de crédits) et dispose d'un réseau existant dans la région pour lancer rapidement une alerte et mobiliser des ressources de support. Fournissez le nom et le numéro de contact du PRS à tous les participants et donnez un briefing de sécurité condensé adapté à l'environnement et au type d'événement.

Directives de sécurité pour les gestionnaires

Lorsque vous êtes le gestionnaire d'un projet ou le directeur d'une école ou d'une institution où les personnes atteintes d'albinisme travaillent, étudient ou se rencontrent, vous avez des responsabilités supplémentaires pour garder ces personnes en sécurité. Voici quelques recommandations simples et des actions faciles et peu coûteuses que vous pouvez mettre en œuvre:

- **Nommez une personne-ressource de sécurité (PRS) au sein de votre équipe** qui aura comme tâche d'évaluer les risques et les vulnérabilités des personnes atteintes d'albinisme.
- **Faites de la prévention et de la sécurité un thème récurrent** lors de vos réunions de gestion où les incidents, les tendances et les modèles de risque sont discutés.
- Mettez en place ces recommandations le plus rapidement possible.
- Développez une formation pour les étudiants, le personnel et particulièrement pour les gardiens et les conducteurs conformément aux lignes directrices de ce document.
- **Distribuez des sifflets attachés à une corde aux étudiants et aux membres du personnel qui sont à risque.**
- Rendez disponible des **dispositifs d'assistance** tels que des lunettes photochromatiques pour permettre aux personnes atteintes d'albinisme d'améliorer leur vision et leur capacité à surveiller leur environnement. Si ceux-ci ne sont pas disponibles ou trop coûteux, les lunettes de soleil ainsi que la correction de l'erreur de réfraction à l'aide de verres réguliers peuvent permettre une certaine amélioration de la vue.
- **Exigez des gardiens et des conducteurs qu'ils prennent leurs fonctions au sérieux** et assurez-vous qu'ils patrouillent et surveillent activement les rues, les accès et l'ensemble des installations.
- **Mettez en place un système d'alerte** par lequel vous pouvez rapidement canaliser les informations pertinentes et les risques potentiels. Dites aux gens de signaler tous les incidents, tentatives d'attaque et événements suspects afin que des leçons puissent être tirées et des modèles créés.
- Mettez en place un **canal de communication désigné** pour rapporter les incidents.
- Étudiez les vulnérabilités des modes de transport et déterminez des itinéraires et des routines sécuritaires pour les étudiants et le personnel.
- **Mettez en place des systèmes de compagnonnage** et, lorsque nécessaire, organisez un moyen de transport sécuritaire dédié.
- **Mettez en place un système strict de gestion des présences** afin que vous sachiez en tout temps qui est là et n'est pas arrivé. Agissez rapidement lorsque quelqu'un est en retard ou a disparu.
- Lorsque vous disposez d'un internat dans lequel les écoliers ou le personnel passent la nuit, évaluez soigneusement les risques encourus par les personnes atteintes d'albinisme et agissez conformément aux lignes directrices de ce document. Pensez à sécuriser le périmètre de l'établissement avec des clôtures et assurer que des verrous sont installés à chaque point d'accès.

Malawi, Août 2016

Dans un champs juste à l'extérieur de Blantyre, 3 tentatives d'enlèvement d'une fille de 6 ans avec albinisme ont eu lieu lorsque les hommes ont essayé de l'attirer dans leur voiture. Il a été déjoué par ceux directement autour d'elle réagissant rapidement.

- **Soyez prêts lors d'une situation de crise.** Préparez à l'avance un dossier comprenant les noms, des photographies, l'identité de proches parents et les adresses de tous les étudiants et membres du personnel. Conservez ces données de façon confidentielle pour éviter les abus!
- **Pensez à faire un exercice de simulation de gestion de crise** avec votre équipe ou essayer d'obtenir du soutien pour mettre en place une formation en matière de sécurité et de gestion de crise.
- **Assurez-vous d'avoir une liste à jour des contacts d'urgence** afin que vous puissiez contacter rapidement les forces policières, les autorités, les leaders communautaires et religieux ainsi que les médias locaux tels que les stations de radio.

Malawi, 2013

Dans un village où un beau-père était le ravisseur d'une jeune fille atteinte d'albinisme, la communauté avait passé six heures à la rechercher et ne l'avait pas trouvée puisqu'elle s'était échappée et cachée dans une fosse. Une histoire qui souligne à la fois la détermination d'une jeune fille et celle d'une communauté entière qui s'est réunie pour agir.

Gestion immédiate des incidents

Il est primordial de concentrer la majeure partie du temps, de l'énergie et des ressources sur la formation et la prévention des incidents. **En effet, plusieurs mesures peuvent être prises pour éviter les incidents.** Cependant, les incidents sont inévitables et, quand cela arrivera, une bonne préparation et une réaction rapide pourraient sauver des vies. L'expérience a enseigné que la prévention et la pratique augmentent les chances pour une victime de sortir indemne d'une situation dangereuse.

En ce qui concerne la gestion d'un incident, les premiers instants sont les moments les plus cruciaux. Quant au scénario le plus fréquent et le plus sévère, l'enlèvement d'une personne atteinte d'albinisme, nous devons être réalistes et faire face aux faits, même si la situation est effrayante et épouvantable.

Les criminels qui enlèvent une personne atteinte d'albinisme ont généralement deux motifs; sexuel et/ou financier. Une fille ou une femme kidnappée (parfois aussi des garçons et des hommes) peut être victime de rapports sexuels forcés et contracter le VIH ou tomber enceinte.

Une personne kidnappée sera emmenée dans un endroit tranquille peu de temps après l'enlèvement. Il ou elle y sera tué(e) ou mutilé(e) dans le but de vendre les parties du corps. Plus les auteurs du crime attendent, plus leurs chances d'être découverts augmentent. **Puisque les motifs d'enlèvement de personnes atteintes d'albinisme sont différents, il n'y a pas de temps à perdre.** Il n'y aura pas de prise de contact ou de demande de rançon, les négociations seront donc impossibles.

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

Parfois, un membre d'un groupe criminel (ou quelqu'un avec des dettes) peut kidnapper quelqu'un dans le but de la vendre à un gang offrant de l'argent liquide pour une victime vivante.

Les quelques cas où les personnes kidnappées ont été retrouvées vivantes et furent libérées ont généralement une chose en commun: une communauté entière a été alertée et s'est ralliée à une action immédiate pour rechercher la victime. Lorsque des centaines de personnes cherchent, les aînés de la communauté condamnent l'incident et les chefs religieux demandent à leurs fidèles d'aider, une zone relativement importante peut être couverte, la victime retrouvée et les auteurs appréhendés.

Action immédiate

Vous devez agir **immédiatement** pour solliciter une réponse générale de la communauté.

Malheureusement, outre une action préventive de grande ampleur, nous avons très peu d'options pour mettre fin à la crise.

Vous devez **agir immédiatement pour solliciter une réponse de la communauté**

1. Il faut que les leaders communautaires (députés locaux, chefs) condamnent fermement ce qui s'est passé.
2. Il faut les inciter à mobiliser les membres de la communauté pour former des groupes de recherche qui couvriront chacun un secteur désigné.

L'organigramme présenté plus bas vous aidera à évaluer une situation, à prendre des décisions et à mobiliser des ressources pour retrouver une personne disparue.



Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

Obtenir la coopération de la communauté est primordial. Cela ne peut être fait que par l'existence de plans d'urgence préétablis et bien répétés. Un temps précieux sera perdu si les gestionnaires d'incidents n'ont pas de liste de contacts à jour. La réponse sera ralentie si les liens avec la communauté ne sont pas maintenus et que l'identité des représentants de l'autorité à contacter est inconnue.

Votre équipe, votre projet ou l'administration scolaire doivent investir dans la participation de la communauté, des leaders et des chefs religieux doivent s'assurer d'avoir préétabli et maintenu des réseaux de contact d'urgence. Plus le **sentiment d'implication** à votre cause est grand, plus votre capacité à mobiliser la communauté sera importante.

Schéma de traitement initial d'une alerte/incident

Une **alerte** est signalée (quel qu'en soit le type) car un incident (disparition, attaque, etc.) impliquant une personne atteinte d'albinisme s'est produit.



Support psychosocial

Il est important qu'une personne qui a subi une expérience pénible ou traumatisante puisse recevoir **un soutien approprié** de sa famille, de sa communauté et, le cas échéant, de professionnels axés sur la santé mentale. Certains principes simples peuvent aider à faire en sorte que les gens bénéficient de mécanismes de soutien disponibles et éviter que les tentatives d'aide ne causent d'autres traumatismes.

LOOK

- » Check for safety.
- » Check for people with obvious urgent basic needs.
- » Check for people with serious distress reactions.



LISTEN

- » Approach people who may need support.
- » Ask about people's needs and concerns.
- » Listen to people, and help them to feel calm.



LINK

- » Help people address basic needs and access services.
- » Help people cope with problems.
- » Give information.
- » Connect people with loved ones and social support.



Principes de base de l'aide psychosociale d'urgence¹

Observez: Assurez-vous que la personne est hors de danger et que ses besoins de base sont satisfaits. La personne est-elle en sécurité? A-t-elle besoin de nourriture ou de vêtements? Est-elle dans un environnement où elle se sent à l'aise et en sécurité?

Les gens qui sont très affligés, émotifs ou incapables de communiquer peu de temps après un incident doivent avoir le temps de se remettre. S'ils sont encore en détresse après une longue période, il peut être nécessaire de les référer à des spécialistes. *Les victimes ne devraient jamais être contraintes de parler de leur expérience s'ils n'en ont pas envie.* Cela peut être une expérience pénible qui n'a aucun bienfait thérapeutique, sauf si la personne veut le faire.

¹ *Psychological first aid: Guide for field workers* (Organisation mondiale de la santé, War Trauma Foundation, World Vision International, 2011). Utilisé avec permission.

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

Écoutez: La chose la plus importante qui peut être faite pour soutenir une personne qui a été traumatisée est de montrer que vous êtes disponible pour elle et que vous êtes préoccupé par son bien-être. Exprimez de l'empathie et montrez que vous avez le temps et la volonté de l'écouter. Idéalement, les amis et la famille devraient offrir ce soutien.

Si vous n'êtes pas connu de la personne, présentez-vous et demandez-lui comment elle va et si elle veut parler (si possible dans un endroit calme et privé). Demandez-lui si elle a des besoins ou des préoccupations particulières. N'insistez jamais à la faire parler et ne posez pas de questions trop intrusives. Si elle est anxieuse ou affligée, calmez-la et rappelez-lui qu'elle est en sécurité (si c'est vrai). Parlez lentement et calmement et gardez un contact visuel.

Faites le lien: Aidez les gens à répondre à leurs préoccupations et à satisfaire leurs besoins fondamentaux. Connectez-les à des membres de leur famille ou à des amis qui pourront les diriger vers des services d'aide qui sauront les appuyer à long terme. Ces services peuvent fournir une aide pratique ou des soins de santé (physiques ou mentaux).

En général, il est important que tout en suivant ces recommandations de sécurité, les personnes atteintes d'albinisme soient incluses dans les activités habituelles de la communauté. Ces recommandations doivent aider les gens à se sentir en sécurité et non pas vivre dans la peur. Ils ne sont pas responsables de la situation, et dans la communauté l'accent devrait être mis sur la modification du comportement abusif d'autrui.

Lorsque vous communiquez les risques à des enfants, il peut être utile de;

- Leur donner plus de temps pour s'exprimer et bien comprendre l'information.
- Partager les informations d'une manière qu'ils peuvent comprendre et leur donner l'occasion de poser des questions. Ceci inclut également la discussion avec eux dès qu'un incident se produit ou quand des rumeurs s'entendent à l'école ou dans la communauté.
- S'assurer qu'ils comprennent qu'ils ne sont pas responsables de la situation
- Être patient s'ils montrent des comportements tel qu'uriner au lit, ceux-ci arrêteront une fois que la crise sera terminée.
- Les encourager à maintenir une routine dans leur environnement familial et ne pas les séparer de leurs proches.

Informez les autorités

Dans la société civile ou au gouvernement il y a parfois des contacts nationaux qui peuvent être informés, avec la permission de la personne, afin d'aider à repérer et surveiller les incidents. Plus les incidents sont signalés au niveau central, plus il est facile de déterminer des tendances ou des modes opératoires,

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

d'informer les autorités, et de prendre des mesures afin d'appréhender les auteurs de ces crimes et les traduire en justice.

En plus des mesures présentées plus haut, lorsque vous faites face à un incident impliquant une personne atteinte d'albinisme, nous vous recommandons fortement d'envoyer une alerte à l'**Expert indépendant de l'ONU sur le respect des droits de l'homme pour les personnes atteintes d'albinisme** via: albinism@ohchr.org ou utiliser Facebook / Twitter / Instagram: @unalbinisme ou utiliser Facebook: "UN Albinisme ..."

Travailler avec les médias

Lors d'une situation de crise, le rôle des médias est crucial. Une participation judicieuse et coordonnée des médias locaux peut donner à un incident une conclusion positive. Une mauvaise intervention pourrait toutefois nuire au sort de la victime et favoriser davantage d'attaques.

Les interventions médiatiques qui condamnent fermement une attaque et confrontent les fausses croyances sur le pouvoir magique des parties du corps sont extrêmement bénéfiques. Étape par étape, nous pouvons voir le développement de la prise de conscience de la communauté sur ce sujet. Lorsque se produit un incident, ces articles stimulent l'indignation de la communauté et son désir de débarrasser le monde de ce mal. Nous devrions travailler avec les médias locaux pour éviter les spéculations et corriger les fausses informations. Les médias (par exemple, la radio locale) pourraient mobiliser des groupes et des communautés locales pour aider à trouver une victime alors qu'elle pourrait être encore dans la région et en vie. Dites à la presse de ne **jamais mentionner la valeur des parties du corps** des personnes atteintes d'albinisme, car cela pourrait avoir pour effet de provoquer des attaques.

Il est possible que dans votre rôle de personne-ressource de sécurité (PRS) ou de gestionnaire de projet, les médias vous contactent pour obtenir un commentaire ou des informations supplémentaires. **Nous vous conseillons de faire attention à ce que vous dites ou publiez. Si cela est possible, le mieux est de publier des communiqués de presse officiels** qui seront examinés attentivement par une équipe travaillant sur l'incident.

Évitez toute spéculation et ne divulguez pas d'informations personnelles sur une victime ou sa famille à la presse. Vous pouvez toujours confirmer qu'un incident a eu lieu et que vous **demandez à tous les membres de la communauté de rechercher une victime en fournissant une description générique.** Lorsque des médias communiquent avec vous, profitez de l'opportunité pour corriger les fausses croyances et les superstitions autour des personnes atteintes d'albinisme.

Utilisation des médias sociaux et de la technologie

De nos jours, les médias sociaux, les publications Facebook et les messages Twitter sont souvent le premier endroit où un incident est signalé. Les médias traditionnels sont souvent mis au courant de la situation via ces canaux et commencent ensuite à faire leur enquête et publier de l'information.

Si votre organisation a une présence active dans les médias sociaux, vous pouvez utiliser ces plateformes pour envoyer rapidement à plusieurs abonnés une alerte à propos d'une personne disparue. Demandez-leur d'aider à la recherche, de garder un œil ouvert, d'envoyer toute information pertinente à une adresse désignée. Les plateformes sociales, comme les groupes WhatsApp, sont des moyens très efficaces de partager rapidement de l'information au sein d'un groupe. Au Malawi, des gens atteints d'albinisme ont formé des groupes dédiés sur WhatsApp où ils partagent des informations utiles.

Recherches sur l'albinisme

Lorsque vous faites des recherches ou des entrevues sur l'albinisme, assurez-vous de protéger les données de ceux que vous interviewez afin que les personnes atteintes d'albinisme ne puissent pas être identifiées.

Apprendre de la crise

Indépendamment de la conclusion de la situation de crise, il est conseillé **d'évaluer la prise en charge de chaque crise** après un incident. Cela permettra d'améliorer la planification d'urgence de vos organisations et de professionnaliser la façon dont les incidents futurs seront traités. Cela peut même vous aider à éviter un autre incident et à partager des leçons utiles avec d'autres organisations.

Prenez le temps d'évaluer ce qui s'est bien passé et ce qui ne s'est pas bien passé.

- Est-ce que les protocoles mis en place pour protéger les personnes atteintes d'albinisme furent respectés?
- Est-ce que les canaux de communication et l'échange d'information étaient efficaces?
- Quelles mesures étaient les plus efficaces?
- Est-ce que les ressources furent mobilisées assez rapidement?

À partir de ces constats, élaborer des recommandations tangibles et ne tardez pas à les mettre en œuvre. En cas de manquement au suivi des protocoles ou des procédures, assurez-vous de former à nouveau votre personnel pour combler les lacunes.

Directives de sécurité pour les personnes atteintes d'albinisme

Nous sommes extrêmement préoccupés par le sort des personnes atteintes d'albinisme et la violence terrible que ces personnes subissent. Leur vie est précieuse et nous espérons que ce document aidera à les protéger et à prévenir de nouvelles attaques.

La santé et la sécurité des personnes atteintes d'albinisme dépendent de nombreuses variables culturelles. Il convient de **faire la distinction** entre les cultures où les personnes atteintes d'albinisme sont discriminées ou maltraitées, et celles où il existe spécifiquement un risque d'enlèvement. Nous ne voulons pas laisser croire que ces risques soient universels.



Dans **les zones de conflit et lors d'événements graves** qui forcent les gens à fuir pour protéger leur vie, les personnes atteintes d'albinisme sont plus vulnérables. Les risques encourus par les personnes handicapées et en particulier des personnes atteintes d'albinisme devraient être soigneusement considérés et intégrés lors de la mise en place des programmes d'aide et de **réduction des risques de catastrophes**.

Avis de non-responsabilité: "CBM, Christoffel-Blindenmission et Christian Blind Mission e.V. ne seront pas tenus pour responsables de toute erreur, ou de toute utilisation incorrecte de l'information présentée dans ce document et n'assume aucune responsabilité pour l'utilisation qui est faite de cette information".



Pour plus d'informations

CBM

Stubenwald-Allee 5
64625 Bensheim
Allemagne
www.cbm.org

CBM est une organisation chrétienne de développement international qui a comme objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap et vivant dans les communautés les plus pauvres du monde.