



Assemblée générale

Distr. générale
18 juillet 2019
Français
Original : anglais

Soixante-quatorzième session

Point 72 b) de la liste préliminaire*

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

L'albinisme dans le monde

Note du Secrétaire général

Le Secrétaire général a l'honneur de transmettre à l'Assemblée générale le rapport établi par M^{me} Ikponwosa Ero, Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, en application de la résolution [37/5](#) du Conseil des droits de l'homme.

* [A/74/50](#).



Rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme

Résumé

Le présent rapport est soumis en application de la résolution 37/5 du Conseil des droits de l'homme concernant le mandat de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Ce document donne un aperçu de la situation des personnes atteintes d'albinisme dans différentes régions du monde, offre une synthèse de la législation et des politiques, identifie les lacunes dans l'exercice des droits de l'homme et présente les meilleures pratiques. Dans ce rapport, l'Experte indépendante formule des recommandations sur les mesures concrètes qui peuvent être mises en œuvre dans le but d'intégrer la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme dans le monde, de la reconnaître et de l'améliorer. Les recommandations s'alignent sur les objectifs de développement durable et l'engagement à ne pas faire de laissés-pour-compte, en commençant par les plus défavorisés.

I. Introduction

A. Méthodologie

1. Le 29 mars 2019, l'Experte indépendante a adressé un questionnaire aux parties prenantes, notamment les États Membres, les bureaux des Nations Unies, les institutions nationales de défense des droits de l'homme, les organisations de la société civile et les particuliers, y compris les personnes atteintes d'albinisme¹. Le présent rapport repose en grande partie sur la compilation des informations reçues de 97 parties prenantes, ainsi que sur les travaux de recherche² et les conclusions des visites de l'Experte indépendante dans les pays.

2. L'Experte indépendante souhaite que ce rapport permette non seulement de faire la lumière sur la situation des personnes atteintes d'albinisme dans le monde, mais qu'il suscite également des recherches, une collecte de données et des discussions indispensables sur les questions qui touchent ce groupe de personnes. Elle prévoit de publier un rapport exhaustif dans un proche avenir afin de tenir compte des informations détaillées recueillies dans les communications.

3. Le présent document n'évoque pas dans le détail les questions importantes relatives aux femmes et aux enfants, car ces thèmes seront abordés dans le rapport de l'Experte indépendante à la quarante-troisième session du Conseil des droits de l'homme.

4. Il est important de noter que, lors de la rédaction du rapport, l'Experte indépendante a mis l'accent sur les législations, les politiques et les pratiques nationales, et dans quelques cas, régionales. Les lois et normes internationales applicables en matière de droits de l'homme susceptibles de remédier aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme n'ont pas été prises en compte, ce sujet ayant été traité dans le précédent rapport de l'Experte indépendante à l'Assemblée générale (A/72/131).

B. Définition³

5. L'albinisme est une affection génétique héréditaire non contagieuse relativement rare qui se manifeste généralement par une absence de pigmentation à la mélanine sur la peau, les cheveux et les yeux. L'albinisme concerne des personnes dans le monde entier, indépendamment de leur appartenance ethnique ou de leur genre. Les personnes atteintes d'albinisme sont très vulnérables au cancer de la peau et ont souvent des incapacités en raison principalement d'une déficience visuelle et à des obstacles comportementaux du fait de leur apparence. On leur reconnaît également le statut de personnes victimes de discrimination raciale et de stigmatisation fondée sur la couleur (voir CERD/C/ZAF/CO/4-8, paragraphes 20 et 21). Ces facteurs croisés ont donné lieu à des attaques physiques, y compris des meurtres en Afrique de l'Est, de l'Ouest, centrale et australe⁴.

¹ La liste des communications est accessible à l'adresse <https://www.ohchr.org/FR/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx>.

² L'Experte indépendante remercie le Programme international des droits de l'homme de l'Université de Toronto ainsi que Duncan Dixon, bibliothécaire de recherche à l'Université Trinity Western du Canada.

³ Voir A/HRC/37/57 pour de plus amples informations.

⁴ Voir <http://albinism.ohchr.org/fr/human-rights-dimension-of-albinism.html>.

II. Afrique de l'Est, de l'Ouest, australe et centrale

6. La majorité des communications reçues émanait de cette zone géographique d'Afrique⁵, où la prévalence des personnes atteintes d'albinisme varie d'une personne sur 5 000 à une personne sur 15 000 ; certaines populations en Afrique australe ont une prévalence d'une personne sur 1 000. Malgré la prévalence relativement élevée de l'albinisme dans la région, les données officielles n'ont été compilées que dans cinq États Membres : la Côte d'Ivoire, le Malawi, la Namibie, la République-Unie de Tanzanie et la Sierra Leone. Le recensement réalisé en 2012 en Tanzanie est probablement l'enquête nationale la plus vaste sur l'albinisme à ce jour, car elle contient des données ventilées relativement détaillées.

7. Les personnes atteintes d'albinisme résident dans toute la région ; certaines choisissent de vivre en milieu urbain, où elles bénéficient de meilleurs services sociaux et sont relativement moins stigmatisées. En Eswatini, en Namibie et en Sierra Leone, l'albinisme semble plus présent dans les zones rurales, tandis qu'en Afrique du Sud, en République-Unie de Tanzanie et au Zimbabwe, elle est plus présente en milieu urbain⁶.

A. Cadre normatif et politique

8. Peu de pays se sont dotés de lois, de politiques et de mesures spécifiques qui portent expressément sur les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme. Toutefois, dans de nombreux pays⁷, les personnes atteintes d'albinisme sont protégées par des dispositions constitutionnelles sur l'égalité et la non-discrimination en raison du handicap, de la couleur, du genre ou de l'âge. Elles sont aussi souvent prises en compte par la législation sur le handicap et la santé.

9. L'application des règles et normes relatives aux droits de l'homme peut représenter un défi en raison d'une méconnaissance de cette affection, d'une exclusion par inadvertance des mesures de défense des droits de l'homme, d'une rareté de meilleures pratiques garantissant aux personnes atteintes d'albinisme le plein exercice de leurs droits fondamentaux et de l'absence de mesures spécifiques à ces personnes. Certains États Membres ont ainsi pris des mesures pour cibler spécifiquement les personnes atteintes d'albinisme dans des projets de loi. Cette démarche est conforme au nouveau Protocole de la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique, qui fait spécifiquement référence aux personnes atteintes d'albinisme⁸. Une mention précise des personnes atteintes d'albinisme a également été proposée dans le projet de loi de 2019 sur les personnes handicapées du Malawi. Des initiatives similaires ont été signalées en Guinée, au Kenya et en Ouganda.

⁵ Au total, 62 communications ont été reçues de l'Afrique du Sud, de l'Angola, du Bénin, du Burkina Faso, du Burundi, du Cameroun, de la République démocratique du Congo, de la Côte d'Ivoire, d'Eswatini, du Ghana, de la Guinée, du Kenya, du Malawi, du Mali, du Mozambique, de la Namibie, du Niger, du Nigeria, de l'Ouganda, de la République-Unie de Tanzanie, du Sénégal, de la Sierra Leone, de la Somalie, du Togo, de la Zambie et du Zimbabwe.

⁶ Namibie : Lund and Roberts, « Prevalence and Population Genetics of Albinism: Surveys in Zimbabwe, Namibia and Tanzania » in *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Kromberg and Manga, eds. (San Diego, California, Elsevier, 2018); Afrique du Sud : *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg and Prashiela Manga, eds. (Academic Press, 2018) ; Eswatini (Minerva).

⁷ Angola, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Ghana, Kenya, Mali, Malawi, Niger, Nigéria, Ouganda, République-Unie de Tanzanie et Zambie.

⁸ Ouganda (African Albino Association et National Council for Disability).

10. Dans certains cas, le droit national qui réprime les infractions liées aux personnes atteintes d'albinisme offre une protection supplémentaire. Par exemple, le Code pénal du Malawi a été révisé pour prévoir des peines plus sévères pour les coupables d'agressions contre des personnes atteintes d'albinisme. Les lois mozambicaines de lutte contre le trafic couvrent non seulement le trafic d'organes, mais aussi d'autres parties du corps ; cette disposition permet de prendre en compte la nature des attaques dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme dans la région. La politique nationale d'aide juridique et de sensibilisation du Kenya de 2015 promeut un meilleur accès à la justice pour tous, y compris pour les personnes handicapées.

11. La dernière décennie a vu la formulation de plans d'action nationaux prévoyant des mesures concrètes visant à promouvoir l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, il s'agit en l'occurrence de plans et politiques de fait en Afrique du Sud, au Kenya et en République-Unie de Tanzanie et de plans de plein droit au Malawi, au Mozambique et au Nigeria. Toutefois, un soutien important est nécessaire pour réellement mettre en œuvre ces plans.

B. Principales questions relatives aux droits de l'homme

1. Non-discrimination

12. Les personnes atteintes d'albinisme sont confrontées à une discrimination et une stigmatisation endémiques dans cette zone géographique, principalement en raison de leur handicap, de leur couleur, mais aussi pour d'autres motifs tels que le genre et l'âge. Dans toutes les communications reçues, la discrimination a été soulignée comme un problème fréquent. Il ressort d'une étude menée en République démocratique du Congo que 22 % des personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination au sein de leur famille, tandis que 66 % seraient victimes de discrimination dans la communauté en général⁹. Selon une enquête sur l'albinisme menée en Sierra Leone en 2018, près de 80 % des personnes atteintes d'albinisme interrogées se sont déclarées victimes de stigmatisation, de discrimination et d'exclusion sociale dans leur communauté¹⁰.

13. L'albinisme est globalement méconnu dans la plupart des pays¹¹. Il est souvent considéré comme un phénomène surnaturel : une manifestation maléfique, une « malédiction » ou une « punition » infligée par des êtres surnaturels. Certains considèrent les personnes atteintes d'albinisme comme contagieuses, possédant des pouvoirs mystiques, portant chance, ou comme des sous-hommes, ou encore comme des êtres non humains. Pour d'autres, elles sont incapables d'effectuer des tâches mentales et physiques et sont des étrangères, indésirables dans leur propre pays du fait de la couleur de leur peau. Ces idées erronées se traduisent par des brimades, des moqueries, des injures, des railleries et des huées normalisées dans la rue. Dans certains cas, elles ont conduit à des agressions physiques, voire à des meurtres.

14. À l'exception de quelques pays, dont le Kenya et la République-Unie de Tanzanie, les personnes atteintes d'albinisme sont absentes des postes gouvernementaux clés et nombre d'entre elles ne participent pas à la vie et la représentation civique et politique.

⁹ République démocratique du Congo (Inena Gaylord).

¹⁰ Sierra Leone (Sierra Leone Albinism Foundation).

¹¹ Angola, Cameroun, République démocratique du Congo, Kenya, Mozambique, Nigeria, Ouganda, République-Unie de Tanzanie, Sénégal, Sierra Leone, Somalie et Zimbabwe.

2. Droit à la vie

15. Les personnes atteintes d'albinisme dans la région ont généralement une espérance de vie plus courte en raison de facteurs multiples. Il s'agit notamment du cancer de la peau, du VIH/sida en raison du mythe selon lequel les rapports sexuels avec une personne atteinte d'albinisme peuvent guérir la maladie, des pratiques néfastes liées à la manifestation des croyances en la sorcellerie, y compris l'idée selon laquelle les parties du corps des personnes atteintes d'albinisme peuvent apporter succès et bonne fortune.

16. En conséquence, des centaines de cas d'attaques et d'autres violations connexes telles que des meurtres, mutilations, viols rituels, infanticide, traite des personnes, trafic d'organes et de parties du corps, ainsi que des profanations de tombes, ont été signalées dans 28 pays de la région ces dix dernières années¹². Il est généralement pensé que ces crimes augmentent à l'approche des périodes électorales, comme cela a été le cas au Kenya, au Malawi¹³, en Ouganda et en République-Unie de Tanzanie.

3. Santé

17. Le cancer de la peau est le problème de santé le plus présent, et la mortalité des personnes atteintes d'albinisme concerne des personnes de tous les groupes d'âge ; elle est signalée régulièrement à l'Experte indépendante et largement mentionnée dans plusieurs communications reçues. Il est important de souligner que le cancer de la peau est une forme de cancer qu'il est tout à fait possible de prévenir. Généralement, le traitement est très efficace en cas de détection précoce. Pourtant, les personnes atteintes d'albinisme dans la région, en particulier celles qui résident dans les zones rurales, ont du mal à accéder aux produits et services de santé en général. En République-Unie de Tanzanie, on estime que seulement 42,7 % des personnes atteintes d'albinisme vivant dans des centres d'hébergement temporaire, destinés à leur protection, notamment à Buhangija et à Mitindo, ont accès aux services généraux de santé¹⁴.

18. Dans de nombreux pays, la pauvreté et l'exclusion sociale entravent souvent l'accès aux services de santé généraux et spécialisés pour prévenir le cancer de la peau. Au nombre des autres obstacles, on peut citer l'indisponibilité des écrans solaires et leur prix exorbitant. L'absence de soutien de l'État à l'intégration des personnes atteintes d'albinisme dans le système général de santé a également de graves répercussions sur l'exercice de leur droit à la santé. Dans les cas où un dépistage et un traitement du cancer de la peau sont offerts, l'État doit exercer une surveillance rigoureuse pour évaluer leur efficacité, un élément essentiel pour garantir le meilleur état de santé possible.

19. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme connaissent mal elles-mêmes leur affection. Elles sont par exemple généralement convaincues, en particulier dans les zones rurales où il y a une pénurie de spécialistes, que les lésions précancéreuses sont une conséquence normale de l'albinisme ou qu'elles sont provoquées par des allergies¹⁵. Par conséquent, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ne cherchent à obtenir des soins médicaux que lorsque la maladie atteint un stade avancé.

¹² Voir <https://www.underthesamesun.com/content/issue>.

¹³ Voir la communication adressée au Malawi, accessible à l'adresse <https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownloadPublicCommunicationFile?gId=24323>.

¹⁴ République-Unie de Tanzanie (Karagwe Community-based Rehabilitation Centre).

¹⁵ Mozambique (Shade Tree Project).

4. Éducation

20. La pauvreté est un obstacle majeur à l'éducation, car les enfants atteints d'albinisme ne disposent souvent pas des moyens de se procurer les appareils fonctionnels et les vêtements de protection contre le soleil nécessaires ou de s'acquitter des frais de scolarité. Ceci, en plus d'autres facteurs détaillés ci-dessous, conduit souvent à des taux d'abandon élevés.

21. Dans certains cas, les parents empêchent leurs enfants d'aller à l'école ou retardent leur accès par crainte d'attaques, de préjugés ou d'inquiétudes quant à la capacité d'apprentissage de ces derniers, et par crainte de gaspillage d'investissement puisque l'avenir de l'enfant demeure incertain compte tenu des préjugés sociaux. Au Burkina Faso, environ 30 % des filles atteintes d'albinisme ne terminent pas l'école primaire¹⁶, et environ 56 % abandonneraient l'école au Burundi¹⁷.

22. Dans les salles de classe, il y a souvent peu ou pas d'aménagements raisonnables pour les élèves atteints d'albinisme, tels que des appareils fonctionnels, des supports de lecture en grands caractères et du temps supplémentaire pendant les évaluations. Dans une enquête menée en Sierra Leone, 57 % des personnes en âge d'aller à l'école interrogées ont déclaré que leurs établissements ne leur fournissaient pas le soutien et les facilités nécessaires pour leur permettre d'accéder à l'éducation sur un pied d'égalité avec les autres¹⁸. De mauvais résultats scolaires sont dès lors enregistrés, ce qui renforce les préjugés sur les capacités d'apprentissage des personnes atteintes d'albinisme, aggrave leur faible estime de soi et réduit leur ambition.

23. Souvent, les enseignants ne sont pas informés des besoins des élèves atteints d'albinisme, ne souhaitent pas y répondre, ne disposent pas des moyens pour le faire, ou n'investissent pas le temps nécessaire pour les aider à prendre des mesures d'adaptation de base qui ne coûtent rien ou presque, par exemple en leur permettant de copier leurs notes.

24. Les enfants scolarisés sont également victimes d'intimidation, de harcèlement, de discrimination et de stigmatisation de la part de leurs camarades et de leurs enseignants. D'autres élèves peuvent refuser de jouer avec des enfants atteints d'albinisme, parfois sur ordre de leurs parents ou en raison de préjugés sociaux préexistants.

5. Emploi et niveau de vie adéquat

25. L'accès à l'emploi est un défi pour les personnes atteintes d'albinisme dans la région. Les obstacles à l'éducation se traduisent souvent par un manque de qualification pour les emplois en intérieur. De nombreuses personnes atteintes d'albinisme travaillent à l'extérieur dans des exploitations agricoles ou vendent leurs produits sur les marchés. Elles y sont exposées au soleil, ce qui augmente le risque de cancer de la peau. L'absence d'aménagements sur le lieu de travail peut également être dangereuse, notamment lorsque les conditions de travail de nuit sont rigides, ce qui accroît la vulnérabilité aux attaques dans certains pays.

26. De plus, les employeurs ou les employeurs potentiels exercent souvent une discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme, qu'elles stigmatisent et considèrent comme des personnes inférieures, incompetentes ou dont la présence physique peut effrayer les clients potentiels.

27. Dans d'autres cas, en particulier dans les entreprises privées, les employés de tous sexes atteints d'albinisme sont plus exposés au harcèlement sexuel et au viol

¹⁶ Burkina Faso (Association burkinabè pour l'inclusion des personnes albinos).

¹⁷ Burundi (Association des femmes albinos espoir du Burundi).

¹⁸ Sierra Leone Albinism Foundation.

rituel par les employeurs parce qu'ils ont la conviction que ces actes apportent richesse et chance en affaires.

28. Les personnes atteintes d'albinisme qui ont leur propre entreprise font également face à la discrimination parce que les clients potentiels ne souhaitent pas faire des achats chez elles. En raison du chômage qui prévaut, les personnes atteintes d'albinisme ont des difficultés à obtenir des prêts. Elles ratent également des occasions importantes de gagner de l'argent dans des situations où elles sont déshéritées par des membres de leur famille en raison de leur état.

29. Par conséquent, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme vivent dans l'extrême pauvreté. En Ouganda, les personnes atteintes d'albinisme sont généralement plus pauvres que celles qui vivent dans les zones rurales. Lorsqu'il existe des programmes ou des services socioéconomiques essentiels, y compris les prestations de sécurité sociale en raison d'un handicap, les personnes atteintes d'albinisme ne savent pas comment y accéder.

6. Accès à la justice et recours judiciaire

30. Les obstacles à l'accès à la justice comprennent une culture du silence liée à la croyance en la sorcellerie, des obstacles financiers, et la crainte de représailles de la part de parents et de membres de la communauté lorsqu'une attaque a été commise par un membre de la famille ou un membre respecté de la communauté. Il y a aussi des obstacles attribués à la méconnaissance de notions élémentaires de droit chez les personnes atteintes d'albinisme, tels que la non-maîtrise des processus juridiques et le manque d'accès à l'information, l'éducation et la formation. La sous-déclaration et les faibles niveaux de surveillance et de suivi de la part des acteurs étatiques et non étatiques constituent également des défis importants (voir [A/HRC/40/62](#)).

C. Meilleures pratiques

31. Le succès de la sensibilisation au niveau national, notamment grâce à la condamnation publique des attaques perpétrées par des hommes politiques contre des personnes atteintes d'albinisme, ainsi qu'à la plateforme de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, adoptée par l'Assemblée générale en 2014 et célébrée le 13 juin de chaque année, a facilité la sensibilisation du public à l'albinisme dans la région. Plus de la moitié des pays de la région ont déclaré avoir célébré cette journée avec un large éventail d'approches classiques et novatrices. Ces campagnes auraient contribué à la diminution du nombre d'attaques signalées dans certains pays comme le Cameroun, la Côte d'Ivoire et la République-Unie de Tanzanie.

32. L'organisation innovante de concours de beauté dénommés « Miss et Mister Albinisme » s'est répandue à travers le continent comme un outil populaire de sensibilisation.

33. En ce qui concerne l'emploi, plusieurs pays, dont l'Afrique du Sud, le Kenya, la République-Unie de Tanzanie et le Zimbabwe, se sont dotés de programmes d'action positive pour l'embauche de personnes handicapées, y compris les personnes atteintes d'albinisme. En Afrique du Sud, au Kenya, au Malawi et en République-Unie de Tanzanie, des personnes atteintes d'albinisme ont été nommées à des postes ministériels et publics de haut niveau.

34. Depuis 2013, le Gouvernement kényan a spécifiquement alloué un fonds annuel budgétisé de 100 millions de shillings kényans (près de 1 million de dollars), pour les personnes atteintes d'albinisme. En Côte d'Ivoire, la politique d'insertion socioprofessionnelle de l'État a conduit au recrutement de 18 personnes atteintes d'albinisme dans la fonction publique.

35. Au Malawi, des subventions sont accordées pour garantir le logement des personnes atteintes d'albinisme à titre de mesure de protection. En République-Unie de Tanzanie, la diminution du nombre d'agressions signalées a également été attribuée au transfert de personnes atteintes d'albinisme dans des centres d'hébergement temporaire, même s'il est désormais nécessaire de les réintégrer de manière prudente dans la communauté.

36. Au Malawi et en Namibie, les produits solaires figurent sur la liste des produits pharmaceutiques fondamentaux du Ministère de la santé, tandis que des écrans solaires sont distribués gratuitement dans les hôpitaux publics en Afrique du Sud. Un programme de production et de distribution de produits contre le cancer de la peau est mis en œuvre par des groupes de la société civile en République-Unie de Tanzanie, en collaboration avec l'État. Au Ghana, l'abondance de beurre de karité local sert à la production de crème solaire

37. Afin de lutter contre les pratiques néfastes liées à la croyance en la sorcellerie, la République-Unie de Tanzanie a rendu obligatoire l'enregistrement de tous les praticiens de la médecine traditionnelle et alternative (voir [A/HRC/37/57/Add.1](#)).

III. Asie et Pacifique

38. L'Experte indépendante a noté un grave manque de données relatives aux droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme dans la région Asie et Pacifique. Elle a reçu trois communications de l'Australie, du Japon et de la Nouvelle-Zélande, qui, avec les conclusions de sa visite à Fidji en 2017 (voir [A/HRC/40/62/Add.1](#)) et d'autres recherches, ont permis de recueillir les informations suivantes sur cette région.

39. La prévalence signalée de l'albinisme varie en Asie et dans le Pacifique. Au Japon, elle est d'environ une personne sur 7 900 à une personne sur 27 000¹⁹. L'Australie ne dispose pas de données officielles, mais une organisation de la société civile estime le taux de personnes atteintes d'albinisme à environ une personne sur 700 dans le pays²⁰. La Nouvelle-Zélande fait état d'un taux de prévalence d'une personne pour 16 000²¹.

40. Lors de sa visite à Fidji en 2017, l'Experte indépendante a appris que la région du Pacifique est potentiellement l'une des régions du monde où les taux de prévalence de l'albinisme sont les plus élevés, car on y compte près d'une personne sur 700 pour l'albinisme oculo-cutané de type 2 seulement.

41. En l'absence de données officielles, le Centre d'information des Nations Unies pour l'Inde et le Bhoutan estime qu'environ 150 000 personnes sont atteintes d'albinisme en Inde²². En Chine, un documentaire réalisé avec le soutien de la Chinese Organization for Albinism a estimé le nombre de personnes atteintes d'albinisme à 90 000, avec un rapport d'une personne sur 65, soit environ 20 millions de personnes porteuses de ce gène.

42. Il ressort des communications reçues que les personnes atteintes d'albinisme sont dispersées dans les différents pays, sans répartition urbaine et rurale claire. À Fidji, des communautés de certaines régions du pays, à savoir Bua à Vanua Levu, Kadavu Navosa, Rewa et Savusavu, semblent avoir un taux d'albinisme plus élevé.

¹⁹ Japon (Japanese Albinism Network).

²⁰ Australie (Albinism Fellowship of Australia).

²¹ Nouvelle-Zélande (Albinism Trust).

²² Centre d'information des Nations Unies pour l'Inde et le Bhoutan, Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, 9 juin 2016.

A. Cadre législatif et politique

43. Les droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme sont généralement protégés par des constitutions garantissant l'égalité et l'accès des personnes handicapées et par des lois spécifiques sur le handicap, la santé, l'emploi, les codes du bâtiment et l'accès au système juridique²³. Par exemple, les personnes atteintes d'albinisme sont protégées par la loi australienne de 1992 sur la discrimination fondée sur le handicap et la loi de 2018 sur les droits des personnes handicapées de Fidji.

B. Principales questions relatives aux droits de l'homme

1. Non-discrimination

44. En Chine, il semble y avoir un manque de sensibilisation à l'égard des personnes atteintes d'albinisme, en particulier dans les zones rurales, où elles sont exposées aux préjugés et à la discrimination en raison de leur apparence.

45. Les témoignages reçus de Mumbai, en Inde, indiquent que les personnes atteintes d'albinisme ont tendance à être considérées comme une malédiction, tandis qu'au Japon, elles seraient victimes de préjugés et de stéréotypes. Dans certains cas, on les considère comme des étrangers ou comme des « vauriens²⁴ ». De plus, les autorités leur auraient intimé l'ordre de se teindre les cheveux en noir, à l'école et sur le lieu de travail, pour se conformer aux normes perçues de ce à quoi un Japonais devrait ressembler²⁵.

46. En Australie, l'albinisme est perçu de façon relativement positive, car les gens ont tendance à être curieux et veulent en savoir plus sur cet état. En outre, on ne distingue pas certaines personnes atteintes d'albinisme en raison du nombre relativement élevé d'individus ayant une pigmentation relativement faible ou une peau claire dans le pays. Cependant, il arrive parfois que les enfants subissent des brimades en raison de leur apparence physique et soient parfois exclus des activités sociales, y compris dans le sport, en raison de leur faible acuité visuelle²⁶.

47. En Nouvelle-Zélande, l'albinisme est considéré comme une condition génétique et aucune situation de stigmatisation ou de discrimination n'a été signalée. Cependant, il peut y avoir un cycle de honte, d'accusation et de culpabilité associé au diagnostic d'albinisme²⁷.

48. En Inde et en Chine, la discrimination et la stigmatisation découlent d'un manque de connaissances et d'idées erronées répandues sur l'albinisme. Ces idées fausses sont alimentées par la très grande visibilité des personnes atteintes d'albinisme en raison de leur coloration et de leur apparence par rapport à la majorité de la population qui a plus de pigmentation. On signale également des cas d'abandon d'enfants et de divorce à la suite de la naissance d'enfants atteints d'albinisme.

49. À Fidji, les personnes atteintes d'albinisme se sentent souvent isolées de la société. Pour certains, se promener dans leur communauté et participer à des activités sociales est une tâche ardue parce qu'on se moque souvent d'eux et qu'on les harcèle. Pour ceux qui vivent dans les zones rurales et les villages, même le port de chapeaux et de lunettes de soleil, pour se protéger du soleil, peut être considéré comme un comportement social inapproprié en raison des pratiques coutumières existantes (voir

²³ Australia (Albinism Fellowship of Australia); voir [A/HRC/40/62/Add.1](#).

²⁴ Japon (Japanese Albinism Network).

²⁵ Ibid.

²⁶ Ibid.

²⁷ Nouvelle-Zélande (Albinism Trust).

A/HRC/40/62/Add.1). Au Japon, l'exclusion et la discrimination poussent parfois les personnes atteintes d'albinisme à accepter certaines situations indésirables qu'elles auraient autrement refusées en raison d'un manque d'options, notamment en matière d'éducation, d'emploi et de mariage.

2. Santé

50. Les services ophtalmologiques et dermatologiques sont généralement accessibles et peu onéreux dans des pays tels que l'Australie et la Nouvelle-Zélande (ibid.). Ce n'est généralement pas le cas dans les îles du Pacifique, où les services publics ont souvent un besoin urgent de ressources et de soutien. De plus, dans les îles du Pacifique, ainsi qu'au Japon, il y a peu ou pas d'experts ayant des connaissances spécialisées sur l'albinisme, notamment en soins ophtalmologiques et dermatologiques.

51. En Australie, il existe parfois des obstacles financiers et géographiques à l'accès aux soins dermatologiques et ophtalmologiques. À Fidji, la géographie, les informations et la disponibilité des services constituent des obstacles supplémentaires aux soins de santé pour les personnes atteintes d'albinisme. Il n'existe pas non plus de soutien psychosocial visant à renforcer la confiance en soi et l'autonomisation, en tant que pierres angulaires de l'autonomie sociale et de la connaissance des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme.

52. Une étude sur les Bhattis au Pakistan montre que les personnes atteintes d'albinisme sont en permanence exposées à un rayonnement ultraviolet élevé à des températures pouvant atteindre 50 degrés Celsius. Il en résulte des coups de soleil dans presque tous les cas, première étape dans le développement du cancer de la peau. En outre, la plupart d'entre elles sont pauvres et n'ont pas les moyens de se procurer de la crème solaire ou des vêtements de protection contre les rayons du soleil²⁸.

53. Au Japon, les personnes atteintes d'albinisme qui ont une bonne acuité visuelle ne sont souvent pas reconnues comme ayant un handicap. Environ 60 % des nourrissons atteints d'albinisme ne sont pas en mesure d'obtenir un certificat d'invalidité de la part des pouvoirs publics²⁹.

3. Éducation

54. À Fidji, on constate un manque d'aménagements raisonnables pour les élèves atteints d'albinisme dans la plupart des établissements scolaires, ce qui entraîne l'abandon scolaire précoce³⁰. Au Japon, il n'y a pas suffisamment d'enseignants formés pour prendre en charge la basse vision et la photophobie, généralement associées à l'albinisme. En Australie et en Nouvelle-Zélande, les établissements scolaires reçoivent souvent des fonds pour offrir des aménagements raisonnables aux élèves handicapés.

4. Emploi et niveau de vie adéquat

55. Il ressort de toutes les communications que les personnes atteintes d'albinisme font face à la discrimination en matière d'emploi en raison d'une déficience visuelle et d'un manque d'aménagements raisonnables en milieu professionnel. Des personnes atteintes d'albinisme au Japon auraient échoué à des entretiens d'embauche en raison

²⁸ Azam Jah Samdani and Bahram Khan Khoso, « A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: An epidemiological study », *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, n° 2 (48), (été 2009).

²⁹ Japon (Japanese Albinism Network).

³⁰ Voir le rapport de l'Experte indépendante sur sa visite dans le pays (A/HRC/40/62/Add.1).

de leur couleur, et d'autres sont souvent obligés par l'employeur de se teindre les cheveux en noir.

56. À Fidji, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination dans l'accès à l'emploi et pour le conserver, bien qu'il y ait aussi des exemples d'inclusion et de réussite professionnelle. Les femmes atteintes d'albinisme seraient négligées par leur famille et leur communauté locale, elles se retrouvent ainsi dans des situations particulièrement vulnérables, subissent les préjugés de la communauté, font face à des problèmes de santé liés à leur état et essaient d'obtenir un moyen de subsistance pour elles-mêmes et pour leurs enfants.

5. Accès à la justice et recours judiciaire

57. Bien qu'il existe des protections législatives en place, les personnes atteintes d'albinisme manquent parfois d'information sur les procédures du système de justice ainsi que sur les recours en cas de violation des droits de l'homme. La privation normalisée des droits, ainsi que la stigmatisation, la discrimination et les attitudes négatives de la part des autres peuvent les priver de tout pouvoir et les empêcher de porter plainte ou d'engager des poursuites lorsque leurs droits ont été bafoués.

C. Meilleures pratiques

58. L'adoption de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme a aidé la société civile australienne à se faire connaître dans les médias en sensibilisant les gens et en partageant des histoires sur les personnes atteintes d'albinisme³¹. Albinism Trust en Nouvelle-Zélande sensibilise les gens à l'albinisme par la littérature, le dialogue et le soutien par les pairs³².

59. Le Forum des personnes handicapées du Pacifique rassemble environ 65 partenaires régionaux à Fidji et contribue à sensibiliser l'opinion aux droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme, notamment par la commémoration de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.

60. En Australie et en Nouvelle-Zélande, des mesures sont en place pour aider les personnes atteintes d'albinisme à obtenir des aménagements raisonnables sur le lieu de travail³³.

61. Au Japon, l'apprentissage collaboratif est encouragé. Chaque établissement scolaire doit promouvoir l'interaction avec les enfants handicapés et non handicapés. En outre, un volume important de recherches pratiques et universitaires sur l'albinisme est mené au Japon, ainsi que la formation d'enseignants pour les enfants atteints de déficience visuelle³⁴.

62. À Fidji, 32 professionnels de la santé publique de Nadi mènent régulièrement des interventions de proximité et des « visites de zones » dans les communautés locales, ce qui permet d'informer le public sur l'albinisme³⁵. En Nouvelle-Zélande, Albinism Trust a dressé une liste de lotions solaires adaptées, notant que toutes les lotions ayant un indice élevé n'offrent pas la protection solaire nécessaire³⁶.

³¹ Albinism Fellowship of Australia.

³² Nouvelle-Zélande (Albinism Trust).

³³ Albinism Fellowship of Australia et Albinism Trust.

³⁴ Japon (Albinism Network).

³⁵ Voir le rapport de l'Experte indépendante sur sa visite dans le pays (A/HRC/40/62/Add.1).

³⁶ Nouvelle-Zélande (Albinism Trust).

63. En Nouvelle-Zélande et en Australie, les organisations de la société civile collaborent souvent avec d'autres organisations non gouvernementales au service des personnes ayant une déficience visuelle³⁷.

IV. Europe

64. Bien qu'il existe un volume considérable de recherches scientifiques sur l'albinisme en Europe, les informations relatives à la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme sont très peu nombreuses. L'Experte indépendante fournit les renseignements suivants sur la base de 13 communications émanant de parties prenantes de 12 pays³⁸ de la région.

65. En Europe, les personnes atteintes d'albinisme vivent au sein d'une population dont la pigmentation est relativement faible, ce qui fait que leur état est souvent moins visible ou indétectable. Un nombre important de personnes en Europe, en particulier dans sa partie septentrionale, ne savent pas qu'elles sont atteintes d'albinisme ou ne sont diagnostiquées par des ophtalmologistes qu'à l'âge adulte. Par conséquent, il existe un risque existentiel que les données déclarées et les taux de prévalence dans la région soient sous-estimés³⁹. Ces résultats sont étayés par des conclusions scientifiques. Par exemple, contrairement à la prévalence régionale des études antérieures qui indiquaient environ une personne sur 17 000 à une personne sur 20 000 dans la région, des études récentes indiquent un taux plus élevé dans certains pays comme les Pays-Bas, qui serait d'au moins une personne sur 12 000⁴⁰. En Irlande du Nord, la prévalence est d'environ une personne sur 4 500, et dans certaines régions du pays, elle est de une personne sur 6 600⁴¹.

66. Dans la plupart des pays de la région européenne et selon le type d'albinisme, cette condition est perçue comme une incapacité « légère » à générale, en grande partie due à une déficience visuelle connexe.

67. Il ressort de plusieurs communications que la plupart des personnes atteintes d'albinisme vivent en milieu urbain, en raison de systèmes de transport en commun plus développés, puisque la plupart d'entre elles souffrent d'une déficience visuelle qui les empêche de passer leur permis de conduire⁴².

A. Cadres normatif et politique

68. Les personnes atteintes d'albinisme en Europe sont protégées par les constitutions, la législation et les politiques existantes relatives aux principes fondamentaux des droits de l'homme que sont l'égalité et la non-discrimination, mais aussi par la législation spécifique sur le handicap, la santé, l'éducation, l'emploi et

³⁷ Ibid.

³⁸ Allemagne, Azerbaïdjan, Belgique, Danemark, Espagne, Finlande, France, Norvège, Pays-Bas, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Slovénie, Turquie.

³⁹ France (Genespoir), Danemark (Danish Association of Albinism), Allemagne (National Organization for Albinism and Hypopigmentation) et Espagne (Asociación de ayuda a personas con albinismo).

⁴⁰ Charlotte C. Kruijt et al., « The Phenotypic spectrum of albinism », *Ophthalmology*, vol. 125, n° 12 (décembre 2018).

⁴¹ Natasha Healey et al., « Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study », *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, n° 7 (2014).

⁴² Par exemple, communication de l'Allemagne (National Organization for Albinism and Hypopigmentation).

les maladies et conditions rares⁴³. Il n'y a pas de tendances précises concernant les violations des droits de l'homme, bien que les données soient rares et que la majorité des renseignements reçus n'aient pas été axés sur les droits de l'homme.

B. Principales questions relatives aux droits de l'homme

1. Non-discrimination

69. Il ressort des communications reçues que la stigmatisation et la discrimination sont une réalité ; certaines découlent souvent de mythes, tels que celui selon lequel toutes les personnes atteintes d'albinisme ont les yeux rouges ou que leur état débouche sur des problèmes de santé mentale⁴⁴. Plusieurs communications ont également fait référence à l'intimidation d'enfants atteints d'albinisme dans les établissements scolaires.

70. En général, il ressort des communications qu'il n'y a eu que quelques cas signalés de discrimination liée à l'apparence ou à une incapacité perçue associée à l'albinisme. Toutefois, l'exclusion sociale a été signalée en Turquie et reconnue dans la communication de la Slovénie, dans laquelle il était indiqué que l'absence de données à ce sujet ne signifie pas qu'il n'y a pas discrimination. Une mise en garde similaire a été soulevée dans certaines communications concernant la discrimination à laquelle sont confrontées les personnes réfugiées et immigrantes atteintes d'albinisme en Europe⁴⁵.

71. Dans quelques cas en France, des enfants atteints d'albinisme auraient été abandonnés au cours des premiers mois de leur vie et placés ensuite dans des familles d'accueil⁴⁶. En Norvège et en Espagne, les adultes et les enfants atteints d'albinisme sont confrontés à la stigmatisation au sein de la communauté et à l'exclusion en raison de leur faible vision. En Turquie, certains pensent que l'albinisme est une maladie infectieuse. Par conséquent, les parents ne laissent pas leurs enfants jouer avec des enfants atteints d'albinisme⁴⁷. Dans quelques pays, il a été signalé que les femmes et les filles se teignent les cheveux pour éviter la discrimination ou l'exclusion sociale.

2. Santé

72. En général, les soins et les produits de santé principaux pour les personnes atteintes d'albinisme sont disponibles et accessibles en Europe. Toutefois, il existe certains obstacles à l'accès⁴⁸. Par exemple, au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, les personnes atteintes d'albinisme peuvent recevoir gratuitement un écran solaire sur ordonnance, mais les ordonnances ne sont pas toujours délivrées par des professionnels de la santé, souvent en raison d'un manque de connaissances sur l'albinisme ou de la conviction que l'écran solaire est un produit cosmétique et non un besoin sanitaire⁴⁹. Dans certains pays, il a été signalé que, parmi les professionnels de la santé, il y a peu de connaissances sur l'albinisme pour aider

⁴³ Allemagne (National Organization for Albinism and Hypopigmentation), Azerbaïdjan (État), Espagne (Asociación de ayuda a personas con albinismo), France (Genespoir), Norvège (Norwegian Association for Albinism), Pays-Bas (*Oogvereniging Albinisme*), Royaume-Uni (Roselle Potts), Slovénie (État) et Turquie (Albinism Association).

⁴⁴ Communications d'*Oogvereniging Albinisme* et de la Norwegian Association for Albinism.

⁴⁵ France (Genespoir) et Finlande (Finnish Albinism Association).

⁴⁶ France (Genespoir).

⁴⁷ Turquie (Albinism Association).

⁴⁸ France (Genespoir), Norvège (Norwegian Association for Albinism, Pays-Bas (*Oogvereniging Albinisme*), Slovénie (État) et Turquie (Albinism Association).

⁴⁹ Royaume-Uni (Roselle Potts).

efficacement les personnes atteintes d'albinisme à mieux comprendre leur état⁵⁰. Cela entraîne souvent un diagnostic tardif d'albinisme, en particulier chez les personnes dont l'acuité visuelle est relativement bonne⁵¹.

73. Les obstacles aux soins de santé semblent être plus fréquents en Slovaquie et en Turquie. En Turquie, les personnes atteintes d'albinisme n'ont qu'un accès limité à un soutien psychologique et à des appareils fonctionnels tels que les aides visuelles, les lunettes de soleil et les écrans solaires⁵². Les écrans solaires ne sont généralement pas subventionnés ou couverts par l'assurance maladie publique⁵³. Même dans les programmes d'assurance privée, la couverture des soins dermatologiques et ophtalmologiques n'est souvent pas comprise dans les régimes des personnes atteintes d'albinisme. La méconnaissance des déficiences existantes liées à l'albinisme peut également entraver l'accès aux services normalement accordés aux personnes handicapées. Par exemple, les personnes atteintes d'albinisme peuvent se voir attribuer un taux d'incapacité de 20 à 100 %, selon l'hôpital qui a effectué l'examen, ainsi que les connaissances et l'expertise du ou de la professionnel(le) de santé qui s'en est chargé(e)⁵⁴. Bien que les différences de déficience visuelle chez les personnes atteintes d'albinisme puissent expliquer ce spectre, la question mérite d'être examinée davantage afin de clarifier et de normaliser autant que possible les approches.

74. Dans certains pays, l'information et le soutien aux parents d'enfants atteints d'albinisme sont insuffisants, en particulier après la naissance d'un tel enfant ou lorsque l'état est diagnostiqué⁵⁵. Il est arrivé que des médecins informent à tort les parents que leur enfant est totalement aveugle ou qu'il ne peut pas quitter la maison en raison des risques de dommages causés par le soleil⁵⁶. Souvent, les acteurs de la société civile doivent jouer un rôle de conseil en matière de soutien médical, psychologique et d'intervention précoce auprès des parents.

3. Éducation

75. Il y a relativement peu d'obstacles à l'éducation pour les personnes atteintes d'albinisme en Europe. Des aménagements raisonnables ainsi que des appareils fonctionnels sont généralement disponibles pour les étudiants atteints d'albinisme et sont généralement fournis gratuitement. Cependant, dans certaines situations, les enseignants ne savent pas comment offrir un soutien conformément aux politiques en vigueur en matière de handicap.

76. Il a également été signalé que, dans de nombreux cas, la compréhension des procédures de demandes d'aménagements raisonnables, y compris les appareils et accessoires fonctionnels, peut être complexe et longue. Les parents sont parfois forcés de faire appel aux tribunaux et de recourir à d'autres procédures quasi judiciaires pour garantir un soutien à leurs enfants atteints d'albinisme⁵⁷.

77. Des cas d'intimidation d'enfants d'âge scolaire ont été signalés dans presque toutes les communications reçues, de cas sporadiques à des cas courants. Dans certaines situations, les enfants sont confrontés à l'isolement social à l'école parce

⁵⁰ France (Genespoir), Norvège (Norwegian Association for Albinism, Slovaquie (État) et Turquie (Albinism Association).

⁵¹ Slovaquie (État).

⁵² Turquie (Albinism Association).

⁵³ Ibid.

⁵⁴ Ibid.

⁵⁵ Finlande (Finnish Albinism Association) et Turquie (Albinism Association).

⁵⁶ Turquie (Albinism Association).

⁵⁷ Royaume-Uni (Roselle Potts).

que les enseignants, les camarades de classe et les parents ne connaissent ou ne comprennent pas bien la situation.

78. Bien qu'il existe des lois sur les aménagements raisonnables en Turquie, leur mise en œuvre est souvent incohérente. Les enfants atteints d'albinisme n'auraient pas accès à un soutien adéquat, comme des livres en format accessible⁵⁸. En général, les enseignants ne savent pas comment répondre au mieux aux besoins d'un élève atteint d'albinisme et les parents ignorent souvent les droits de leur enfant. La sensibilisation aux effets néfastes de l'exposition au soleil pendant les vacances scolaires est également insuffisante, à moins que les parents n'informent les enseignants de ce risque grave pour la santé.

4. Emploi et niveau de vie adéquat

79. Malgré la législation interdisant la discrimination fondée sur le handicap, il ressort de la quasi-totalité des communications que la discrimination constitue un obstacle à l'accès à l'emploi. Comme c'est le cas dans d'autres régions, les employeurs hésitent souvent à embaucher une personne atteinte d'albinisme en raison de la perception selon laquelle elles auront de la difficulté à accomplir leurs tâches à cause de leur déficience visuelle, du coût des aménagements raisonnables et de la crainte des répercussions négatives possibles de leur apparence physique dans certains postes du service à la clientèle.

80. Toutefois, en tant que groupe de personnes handicapées, dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme ont accès à un soutien social pour compenser le chômage ou pour compléter leur maigre revenu. Au Danemark, cela inclut l'aide financière aux familles d'enfants de moins de 18 ans. Dans d'autres pays, elle prend la forme d'avantages sociaux et fiscaux. Dans les pays où les cadres et les politiques régissant les droits des personnes handicapées sont solides et bien mis en œuvre, les personnes atteintes d'albinisme sont plus susceptibles de bénéficier des services et programmes existants, ce qui renforce l'exercice de leur droit au travail.

81. Cependant, dans la plupart des communications reçues, le niveau de vie inadéquat des personnes atteintes d'albinisme en Europe ou la discrimination systématique contre elles dans le marché du travail n'ont pas été particulièrement reconnus. Cela pourrait être dû à l'absence de telles situations, au manque de données et à l'absence d'une approche fondée sur les droits de l'homme dans la majorité des communications reçues de la part de la société civile.

5. Accès à la justice et recours judiciaire

82. Des conseils et un soutien sur le plan juridique, y compris des services bénévoles, sont généralement offerts aux personnes atteintes d'albinisme en tant que groupe de personnes handicapées. Cependant, les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas toujours informées de l'existence de ces services, ni du cadre des droits de l'homme⁵⁹. Cela peut exacerber les obstacles à l'accès aux appareils fonctionnels et aux aménagements raisonnables en matière de droit à la santé, d'égalité et de non-discrimination sur la base du handicap, notamment en Turquie et en Slovénie. Cela peut également constituer un obstacle à l'instauration d'une solidarité internationale sur la question de l'albinisme dans le monde entier et un frein à l'intégration effective de l'albinisme dans des domaines pertinents tels que le handicap, l'éducation et la santé.

⁵⁸ Turquie (Albinism Association).

⁵⁹ Danemark (Danish Association of Albinism) et Norvège (Norwegian Association for Albinism).

C. Meilleures pratiques

83. Plusieurs acteurs de la société civile ont joué un rôle déterminant dans la sensibilisation et la diffusion d'informations sur l'albinisme. Albinism Europe, un réseau de 10 organisations nationales, se concentre sur la sensibilisation dans la région⁶⁰. En Belgique, des organisations de la société civile, telles qu'Écran Total, Internationale Vrouwn et La Ligue pour la défense des albinos, organisent des campagnes de sensibilisation⁶¹.

84. En Espagne, en France, au Royaume-Uni et en Turquie, entre autres, les groupes de la société civile organisent chaque année des campagnes de sensibilisation sur la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme⁶². En Espagne, plusieurs organisations de la société civile mènent des campagnes de sensibilisation par le biais de livres et de courts métrages sur l'albinisme dans les médias locaux et nationaux⁶³. L'association de promotion des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme de Turquie a également publié une traduction en turc de « Raising a Child with Albinism » popularisée par la National Organization for Albinism and Hypopigmentation in North America.

85. Certaines campagnes de sensibilisation sont menées en collaboration avec des organisations de la société civile travaillant sur les maladies rares⁶⁴. Bien que l'albinisme soit souvent considéré davantage comme un état pathologique qu'une « maladie », ces collaborations peuvent contribuer à mieux le faire comprendre au public et à pousser la recherche scientifique.

86. Au Danemark, les soins de santé sont gratuits⁶⁵ et l'État fournit des services de diagnostic et des lunettes jusqu'à l'âge de 18 ans⁶⁶. En Espagne, les personnes handicapées sont inscrites dans un système de sécurité sociale prioritaire et ont accès à des centres de soins de santé spécifiques adaptés à leur situation particulière⁶⁷.

87. En France, si les parents font reconnaître leurs enfants comme personnes handicapées conformément à la législation sur le handicap, on leur fournit les appareils et accessoires fonctionnels nécessaires, entre autres ressources. Il s'agit notamment de logiciels pour agrandir les caractères des documents, de caméras pour lire l'information de loin et de programmes personnalisés pour s'assurer que les élèves ont un écran solaire au besoin⁶⁸.

88. En Allemagne, les étudiants handicapés bénéficient d'un accès privilégié aux bourses d'études, bien que cela ne soit pas toujours le cas dans la pratique⁶⁹. En Norvège, un soutien financier est fourni aux personnes handicapées sur l'ensemble de la durée de leurs études supérieures⁷⁰. Au Royaume-Uni, l'aide aux personnes handicapées est fournie dans tous les établissements des trois ordres d'enseignement que sont le primaire, le secondaire et le supérieur. Aux Pays-Bas, les établissements

⁶⁰ Allemagne (National Organization for Albinism and Hypopigmentation), Espagne (Asociación de ayuda a personas con albinismo) et Pays-Bas (*Oogvereniging Albinisme*).

⁶¹ Belgique (Écran Total).

⁶² Royaume-Uni (Roselle Potts).

⁶³ Espagne (Asociación de ayuda a personas con albinismo).

⁶⁴ Danemark (Danish Association of Albinism).

⁶⁵ Danemark (Danish Association of Albinism) ; les soins de santé sont également gratuits en Norvège (Norwegian Association for Albinism).

⁶⁶ Danemark (Danish Association of Albinism).

⁶⁷ Espagne (Asociación de ayuda a personas con albinismo).

⁶⁸ France (Genespoir).

⁶⁹ Allemagne (National Organization for Albinism and Hypopigmentation).

⁷⁰ Norvège (Norwegian Association for Albinism).

scolaires, les employeurs et les entreprises doivent se conformer à une norme générale d'accessibilité⁷¹.

89. Au Danemark, les conseillers en ophtalmologie représentent les enfants atteints d'albinisme et sont consultés par le système scolaire sur la déficience visuelle⁷².

90. L'État accorde une subvention aux employeurs pour l'acquisition d'appareils et accessoires fonctionnels nécessaires à l'aménagement raisonnable des lieux de travail des employés handicapés⁷³. En Espagne, l'État octroie également des subventions pour des aménagements raisonnables sur le lieu de travail⁷⁴. En Allemagne, les employeurs publics et les grandes entreprises désignent souvent un employé pour veiller à ce que le processus d'embauche ne soit pas discriminatoire envers les personnes handicapées⁷⁵. En Slovénie, entre autres, les personnes handicapées ont le droit, en vertu de la loi, de bénéficier de mesures d'adaptation, telles que l'équipement nécessaire, l'adaptation des locaux, la formation, le conseil et l'aménagement de leurs horaires et quarts de travail⁷⁶. Les tribunaux sont également tenus de fournir gratuitement des documents dans des formats accessibles aux personnes malvoyantes⁷⁷.

91. En Azerbaïdjan, un certain nombre de centres de réadaptation offrent des services d'intervention précoce aux familles et aux mères d'enfants handicapés⁷⁸.

92. En 2017, l'Association pour la promotion des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme en Turquie a fondé le Comité scientifique sur l'albinisme en Turquie qui regroupe plusieurs professeurs de médecine. Le comité a pour objectif d'accroître les connaissances et d'approfondir la recherche sur l'albinisme⁷⁹, et de développer l'expertise en la matière chez le personnel médical.

93. En 2019, l'association espagnole représentant les personnes atteintes d'albinisme, Asociación de ayuda a personas con albinismo, a rencontré l'administration régionale de Valence en Espagne. Peu après cette réunion, il a été annoncé que l'hôpital La Fe à Valence abritera une unité de référence sur l'albinisme⁸⁰.

94. L'Union européenne s'emploie à améliorer la collaboration dans le domaine du traitement des maladies rares, ce qui pourrait permettre d'améliorer les services de santé pour les personnes atteintes d'albinisme⁸¹. En France, l'État a mis en place un programme de certification des centres de référence pour les maladies rares dans certains hôpitaux particulièrement compétents dans leur domaine. En ce qui concerne l'albinisme, deux centres sont spécialisés en dermatologie et trois en ophtalmologie⁸².

⁷¹ Pays-Bas (*Oogvereniging Albinisme*).

⁷² Danemark (Danish Association of Albinism).

⁷³ Ibid.

⁷⁴ Espagne (*Asociación de ayuda a personas con albinismo*).

⁷⁵ Allemagne (National Organization for Albinism and Hypopigmentation).

⁷⁶ Slovénie (État).

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Azerbaïdjan (État).

⁷⁹ Turquie (Albinism Association).

⁸⁰ Espagne (*Asociación de ayuda a personas con albinismo*).

⁸¹ Finlande (Finnish Albinism Association).

⁸² France (Genespoir).

V. Amérique latine, Amérique du Nord et Caraïbes

95. Des communications ont été reçues de 18 parties prenantes de 11 pays d'Amérique latine, d'Amérique du Nord et des Caraïbes⁸³. Exception de l'État plurinational de Bolivie dont le Programme national du Registre unique des personnes handicapées n'a enregistré que sept personnes atteintes d'albinisme, l'on constate de façon général un manque de données sur les personnes atteintes d'albinisme dans les enquêtes et recensements nationaux. La plupart des données recueillies pour la région sont le fruit des actions de la société civile par le biais de campagnes d'adhésion et des plateformes sur les réseaux sociaux. Par conséquent, le chiffre de 200 à 2 000 personnes atteintes d'albinisme signalé dans les communications n'est qu'une estimation provisoire.

96. Au sein des communautés autochtones, l'albinisme oculocutané de type 2 a une prévalence modérée de 1 personne pour 28 à relativement élevée avec 1 personne pour 6 500 dans diverses communautés autochtones du sud du Brésil, du sud du Mexique, de l'est du Panama et du Sud et de l'ouest des États-Unis d'Amérique⁸⁴. La prévalence de l'albinisme chez les Hopis est estimée à environ 1 personne pour 200⁸⁵. Une prévalence encore plus élevée estimée à 1 personne pour 160 a été observée chez les Kunas au Panama⁸⁶.

97. La majorité des personnes atteintes d'albinisme en Argentine réside dans des zones urbaines où l'accès aux transports publics et aux services pour les personnes ayant une déficience visuelle et la santé de la peau pourrait être mieux facilité⁸⁷. Le constat est le même au Chili où la plupart des personnes atteintes d'albinisme vivent à Santiago du Chili⁸⁸. En Colombie, la plupart des personnes atteintes d'albinisme résident dans 4 des 32 départements (Boyacá, Antioquia, particulièrement Santuario et Marinilla, Cundinamarca et Valle Del Cauca)⁸⁹. En Équateur, la plupart habite les provinces de Manabí, Santo Domingo de los Tzáchilas, Tungurahua, Azuay, Chimborazo et Pichincha⁹⁰; en Haïti, la plupart des personnes atteintes d'albinisme vivent dans des zones reculées non urbaines⁹¹. Les peuples autochtones kuna du Panama résident dans l'archipel de San Blas, sur la côte atlantique. Ces dernières années, un grand nombre a émigré de l'île vers le continent à Veracruz et Arraijan dans la province de Panama Ouest et Kuna Negra dans la province de Panama⁹².

98. Les connaissances limitées sur la situation des personnes atteintes d'albinisme dans la région découlent du manque général de données et cela peut avoir une incidence négative sur la réalisation de leurs droits fondamentaux. L'Experte indépendante fait observer que les États Membres doivent inclure des données sur les personnes atteintes d'albinisme, non seulement dans le recensement national, mais

⁸³ Gouvernements bolivien, équatorien, guatémaltèque et organisations de la société civile de l'Argentine, du Chili, de Colombie, d'Équateur, du Guatemala, de Haïti, du Mexique, de Panama, du Paraguay et du Venezuela. Voir la note de bas de page n° 1.

⁸⁴ Charles M. Woolf, « Albinism (OCA2) in Amerindians », *Yearbook of Physical Anthropology*, vol. 48 (2005).

⁸⁵ Hilip W. Hedrick, « Hopi Indians, "cultural" selection, and albinism », *American Journal of Physical Anthropology*, vol. 121, n° 2 (2003).

⁸⁶ Irèn Kossintseva, « The moon children of Kuna Yala: Albinism in San Blas islands of Panama: Review, directions in research and aid », *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 64, n° 2 (février 2011). Accessible à l'adresse [https://www.jaad.org/article/S0190-9622\(10\)01212-0/fulltext](https://www.jaad.org/article/S0190-9622(10)01212-0/fulltext).

⁸⁷ Argentine (Simplemente Amigos).

⁸⁸ Chili (Organización No Gubernamental de Desarrollo Albinos).

⁸⁹ Colombie (Albinos de Corazón et Albinos por Colombia).

⁹⁰ Équateur (Fundación de Albinos Piel de Ángel).

⁹¹ Haïti (Fondation Albha).

⁹² Panama (Giaconda Gaudiano).

aussi dans les enquêtes sectorielles pertinentes telles que la santé, l'éducation, les handicaps et les maladies rares, de toute urgence et dans le contexte de la nécessité de ne pas faire de laissés-pour-compte. On peut collecter les données appliquant la méthode recommandée par le Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités, qui suggère d'inclure quelques questions spécifiques sur l'albinisme dans les instruments des recensements nationaux.⁹³

A. Cadres normatif et politique

99. La plupart des pays de la région ne se sont pas dotés de lois ou de politiques nationales spécifiques à l'albinisme. Au lieu de cela, les personnes atteintes d'albinisme sont protégées par la Constitution, la législation sur le handicap et sur la santé. Par exemple, la loi n° 1680 (2013) adoptée par la Colombie prévoit des soins complets pour les malvoyants et les aveugles, notamment des aménagements raisonnables.

100. Malgré ces cadres juridiques, l'absence généralisée de sensibilisation à l'albinisme rend souvent l'application effective de ces lois dénuée de sens dans la vie des personnes atteintes d'albinisme. De plus, les personnes atteintes d'albinisme ignorent souvent leur état et la possibilité d'obtenir des prestations dans le cadre des régimes de santé et d'invalidité. Dans certains cas, les institutions ne disposent pas non plus de ces renseignements ou ne considèrent pas les personnes atteintes d'albinisme comme des personnes handicapées parce que leurs problèmes de vision ne sont pas jugés suffisamment graves.

101. Il ressort des communications de plusieurs pays que des lois et politiques nationales font la promotion de l'éducation inclusive et que des aménagements raisonnables sont réalisés au profit des personnes atteintes d'albinisme.

102. L'Experte indépendante note toutefois que si de nombreuses communications font référence aux politiques relatives à la déficience visuelle, il n'en demeure pas moins que très peu traitent de la question du droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme, en particulier en ce qui concerne la prévention et le traitement du cancer de la peau. À cet égard, les organisations de la société civile de certains pays ont joué un rôle moteur dans la promotion de mesures spécifiques sur le droit à la santé pour les personnes atteintes d'albinisme par le biais de lois et de politiques. En Argentine, par exemple, un projet de loi nationale sur l'albinisme a été présenté au Congrès national et a obtenu l'approbation nécessaire de l'une des trois commissions parlementaires. Au Brésil, deux projets de loi sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, en particulier le droit à la santé, sont en cours d'examen au niveau du Parlement⁹⁴.

103. Plusieurs États Membres se sont dotés d'une loi faisant référence aux maladies et affections orphelines ou rares, y compris l'albinisme. La Colombie reconnaît que les maladies orphelines présentent un intérêt particulier et adopte des normes visant à garantir la protection sociale de l'État. L'albinisme oculocutané a également été inscrit sur la liste des 106 maladies rares répertoriées dans le Journal officiel de l'Équateur⁹⁵.

⁹³ Voir le commentaire à l'adresse <http://www.washingtongroup-disability.com/people-albinism-included-washington-group-questions/>.

⁹⁴ L'adoption de ces projets de loi fait l'objet d'une communication adressée par l'Experte indépendante à la Mission permanente du Brésil auprès de l'Organisation des Nations Unies, et disponible à l'adresse https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/OL_BRA_June2018.pdf.

⁹⁵ Communication de l'Équateur.

B. Principales questions relatives aux droits de l'homme

1. Non-discrimination

104. L'absence de connaissances sur l'albinisme dans la région mène souvent à la discrimination alimentée par des mythes et des idées erronées. Il ressort des communications que les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination fondée sur leur apparence physique en Argentine, au Chili, en Colombie, en Équateur, au Guatemala, en Haïti, au Mexique, au Panama et au Paraguay. Les réactions vis-à-vis des personnes atteintes d'albinisme varient de l'admiration à l'intimidation en passant par la curiosité et le rejet. Certaines ont été victimes de discrimination fondée sur la croyance selon laquelle l'albinisme est contagieux. Certaines personnes atteintes d'albinisme auraient été insultées pour le simple fait d'avoir manqué de se conformer aux canons de « beauté » dominants, et d'autres sont harcelées parce qu'elles semblent se conformer à un idéal de « beauté » qui est étranger, en raison de leur peau claire.

105. L'Experte indépendante observe qu'il y a eu peu de renvois aux normes relatives à la prévention de toute discrimination fondée sur la couleur de la peau, bien que de nombreux rapports dans cette région évoquent particulièrement cette forme de discrimination.

106. En outre, la discrimination fondée sur la déficience visuelle a été signalée par tous les répondants comme un phénomène courant dans des domaines clés tels que la société, l'éducation, la santé et l'emploi.

107. Selon les communications, l'exclusion des personnes atteintes d'albinisme est une réalité de tous les jours en Amérique latine et dans certaines parties des Caraïbes, en particulier pour les femmes, surtout celles qui vivent dans les zones rurales. Les personnes atteintes d'albinisme sont parfois rejetées par leurs parents et leurs proches dès la naissance parce qu'elles ne ressemblent pas aux membres de la famille. Certaines communications se sont appesanties sur le fait que le succès des personnes atteintes d'albinisme dépend souvent du niveau de soutien familial dont elles bénéficient de la part de leurs proches, dans la communauté ainsi que du niveau de connaissance précise du public à l'égard de l'albinisme.

2. Santé

108. Les personnes atteintes d'albinisme en Amérique latine et dans certaines parties des Caraïbes sont confrontées à plusieurs obstacles à l'exercice du droit à la santé, notamment le coût, l'accessibilité et la qualité des soins. Au Paraguay, seulement 2 % des personnes atteintes d'albinisme auraient reçu des soins dermatologiques adéquats et 5 % seulement auraient consulté un dermatologue au moins une fois dans leur vie⁹⁶. Dans les zones rurales, les distances géographiques et les coûts de transport limitent l'accès aux services de santé. En outre, les services et produits requis par les personnes atteintes d'albinisme sont souvent exclus des plans de santé nationaux gratuits. Par exemple, les écrans solaires sont parfois considérés comme des produits cosmétiques plutôt que comme des produits de santé essentiels.⁹⁷

109. Les délais d'attente pour accéder à des spécialistes, y compris des dermatologues et des ophtalmologistes sont parfois longs. En général, les professionnels de la santé ont souvent des connaissances insuffisantes et imprécises sur l'albinisme. Ils posent dès lors un mauvais diagnostic, effectuent des bilans de santé inutiles ou fournissent des renseignements erronés aux personnes atteintes

⁹⁶ Paraguay (Albinos Paraguay).

⁹⁷ Colombie (Albinos de Corazón).

d'albinisme ou aux parents d'enfants atteints d'albinisme, ce qui peut avoir une incidence sur leur santé et leur longévité globales. Dans certains cas, les professionnels de la santé refusent de s'occuper des personnes atteintes d'albinisme, en raison des stéréotypes et de la stigmatisation qui prévalent à l'égard des personnes atteintes de cette maladie. Il y a également un manque de soins psychologiques pour les personnes atteintes d'albinisme, dont beaucoup sont aux prises avec les effets cumulatifs de la discrimination, de l'exclusion et de l'intimidation continues.

3. Éducation

110. L'accès à l'éducation se heurte à des obstacles à la fois comportementaux et physiques, ce qui entraîne souvent une faible fréquentation scolaire pour les personnes atteintes d'albinisme. Les enfants atteints d'albinisme ne sont pas scolarisés parce que, pour un certain nombre de parents, leur basse vision et leur état les rendent certainement incapables d'assimiler les connaissances. En Haïti, la décision de certains parents de ne pas scolariser leurs enfants atteints d'albinisme est motivée par l'espérance de vie plus courte associée à cette maladie et la conviction que l'éducation n'est pas un investissement judicieux⁹⁸. En Colombie, certains enfants atteints d'albinisme sont retirés de l'école à un jeune âge, confinés à la maison ou forcés de subvenir aux besoins de leur famille⁹⁹.

111. L'absence d'aménagements raisonnables pour les malvoyants est l'un des principaux freins à l'éducation, car elle occasionne des retards d'apprentissage et l'abandon. Même lorsque des appareils et accessoires fonctionnels sont prescrits par les politiques ou disponibles, les élèves atteints d'albinisme et leurs écoles peuvent ne pas être au courant de leur disponibilité.

112. De plus, les enseignants ne comprennent pas toujours bien l'albinisme et la déficience visuelle qui y est associée¹⁰⁰. Dans les classes ou des activités de plein air comme l'éducation physique sont au programme, les besoins des élèves atteints d'albinisme ne sont pas toujours pris en compte, y compris les demandes d'adaptation des uniformes pour une meilleure protection contre les rayons du soleil.

4. Emploi et niveau de vie adéquat

113. Une éducation formelle incomplète ou absente devient un obstacle à l'accès à l'emploi pour les personnes atteintes d'albinisme. Dans nombre de cas, l'absence d'aménagements raisonnables sur le lieu de travail est à l'origine de faibles taux de réussite professionnelle pour les personnes atteintes d'albinisme. Par conséquent, les personnes atteintes d'albinisme trouvent souvent un emploi en plein air qui expose leur peau au soleil et augmente le risque de cancer.

114. La discrimination et la stigmatisation constituent un obstacle supplémentaire à l'accès au marché du travail. Les employeurs sous-estiment souvent les capacités et les aptitudes des personnes atteintes d'albinisme. Certains employeurs refusent d'embaucher des personnes atteintes d'albinisme parce qu'ils ne veulent pas être tenus responsables si la personne subit des brûlures ou d'autres blessures au travail liées à une faible vision¹⁰¹.

115. Les prêts financiers pour démarrer une entreprise sont souvent inaccessibles aux personnes atteintes d'albinisme en raison du manque de garanties suffisantes car elles

⁹⁸ Haïti (Fondation Albha).

⁹⁹ Colombie (Albinos de Corazón).

¹⁰⁰ Argentine (Albinismo Argentina), Colombie (Albinos de Corazón et Fundación Albinos por Colombia) et Haïti (Fondation Albha).

¹⁰¹ Colombie (Albinos de Corazón et Fundación Albinos por Colombia).

sont souvent issues d'un milieu économiquement défavorisé¹⁰². Au Paraguay, 20 % de la population atteinte d'albinisme vit dans la pauvreté ; les femmes ayant des enfants atteints d'albinisme représentent 30 % de cette population¹⁰³. En Haïti, les femmes qui seraient abandonnées par le père de leur enfant atteint d'albinisme à la naissance disposent souvent de peu de moyens et sont obligées de mendier dans la rue pour subvenir aux besoins de leur famille¹⁰⁴.

5. Accès à la justice et recours judiciaire

116. Il ressort de la plupart des communications des pays concernés que des régimes généraux d'aide judiciaire sont en vigueur. Cependant, les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles ignorent souvent leurs droits et la façon de les faire respecter de manière effective.

C. Meilleures pratiques

117. Dans certaines communications, l'importance de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme a été soulignée. En effet, elle permet aux parties prenantes, y compris la société civile, d'attirer l'attention sur le sort des personnes atteintes d'albinisme. Les organisations de la société civile ont activement utilisé les médias traditionnels et les réseaux sociaux pour mettre en lumière les problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme, notamment la marginalisation, la stigmatisation et la discrimination, et pourraient également contribuer positivement à protéger leurs droits par la sensibilisation du public.

118. Les artistes de la région ont également amélioré la sensibilisation à l'albinisme. Par exemple, le 14 décembre 2018, Robben X, musicien atteint d'albinisme, originaire des États-Unis et défenseur des droits des personnes atteintes d'albinisme, s'est produit au Palais des Nations à Genève. Il se donne pour objectif de contribuer à mettre fin aux brimades dont sont victimes ces personnes. Il a ensuite été désigné par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme en décembre 2018 comme un champion officiel – une initiative qui reconnaît les défenseurs des droits de l'homme dans le monde entier pour l'œuvre qu'ils accomplissent¹⁰⁵.

119. En Équateur, les articles 47 et 48 de la Constitution reconnaissent les droits des personnes handicapées et définissent les mesures nécessaires à leur exercice, au moyen de plans et de programmes qui donnent les mêmes chances aux personnes handicapées et aux autres membres de la société. En Argentine, un protocole a été élaboré dans tous les ordres d'enseignement pour attirer l'attention sur les besoins des élèves atteints d'albinisme¹⁰⁶.

120. Dans l'État plurinational de Bolivie, une carte d'invalidité permet à ses détenteurs d'accéder à des avantages tels que des tarifs spéciaux pour les transports publics, des programmes de crédit et de microcrédit. Les soins de santé sont également gratuits pour les personnes handicapées, y compris les services de surveillance des risques sanitaires liés à l'albinisme et le conseil génétique.

121. La Colombie a élaboré un Guide pour accompagner les personnes handicapées dans l'accès à la justice et un Protocole relatif à la consultation juridique inclusive et la conciliation et l'arbitrage pour les personnes handicapées, qui peuvent s'avérer

¹⁰² Colombie (Albinos de Corazón).

¹⁰³ Paraguay (Albinos Paraguay).

¹⁰⁴ Haïti (Fondation Albha).

¹⁰⁵ Voir <https://albinism.ohchr.org/story-rob-darius-roben-x-brown.html>.

¹⁰⁶ Argentine (Simplemente Amigos).

utiles aux personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne les voies de recours efficaces.

VI. Moyen-Orient et Afrique du Nord

122. L'Experte indépendante a noté un manque criant de données sur les personnes atteintes d'albinisme dans la région Moyen-Orient et Afrique du Nord. Sur la base des communications reçues, seules deux parties prenantes, à savoir la République islamique d'Iran et la Jordanie, ont fourni des contributions¹⁰⁷. L'Experte indépendante a toutefois eu accès à diverses études cliniques indiquant que des personnes atteintes d'albinisme résident dans la région, notamment en Algérie, en Égypte, en République islamique d'Iran, en Jordanie, au Maroc et en Tunisie. À l'exception d'un groupe nouvellement créé au Maroc, la présence d'organisations de la société civile dans les autres pays inscrits sur la liste est peu visible.

123. L'Experte indépendante a reçu des informations de l'Iran Albinism Association. Cette structure a pour objectif principal de mobiliser les pouvoirs publics afin d'examiner sérieusement les besoins des personnes atteintes d'albinisme et de concevoir un plan pour y répondre. L'Association met également l'accent sur la sensibilisation et la connaissance de l'albinisme dans le pays par la lutte contre les stéréotypes négatifs, le soutien aux parents d'enfants atteints d'albinisme, la facilitation de l'emploi et de la génération de revenus et la prestation de services aux personnes atteintes d'albinisme dans les zones reculées. À ce jour, quelque 300 membres ont adhéré à l'Association. Ils se réunissent à Téhéran une fois par an dans le cadre d'un événement intitulé « Iranian Albinism Association Congress ».

124. Les informations reçues indiquent qu'il n'existe pas de données officielles compilées sur la prévalence de l'albinisme en République islamique d'Iran. Une vision faible ou basse et une forte susceptibilité au cancer de la peau sont deux des principales préoccupations des personnes atteintes d'albinisme dans le pays. Ces questions ont une incidence sur plusieurs droits de l'homme, notamment le droit à la santé, à l'éducation et à la non-discrimination. Il est vraiment nécessaire de garantir l'admissibilité des personnes atteintes d'albinisme aux prestations ou régimes publics liés au handicap et à la santé, en particulier en ce qui concerne les mesures préventives et curatives du cancer de la peau.

125. Au nombre des autres problèmes signalés figurent la stigmatisation et la discrimination, y compris l'humiliation publique, les obstacles sociaux au mariage, institution qui facilite les droits et privilèges, l'accès à l'emploi et l'exclusion sociale associée à l'apparence physique des personnes atteintes d'albinisme, en particulier les filles¹⁰⁸.

126. Les informations émanant de la Jordanie indiquent qu'il y a un manque de données sur les personnes atteintes d'albinisme¹⁰⁹. Une grande partie de cette population ignore comment faire face à ses problèmes. Il ne semble pas y avoir de campagne publique ou de sensibilisation sur la question.

127. Il ressort également de la communication que les personnes atteintes d'albinisme sont confrontées à l'exclusion sociale, y compris à la stigmatisation et à la discrimination fondées sur la couleur, de sorte que les injures et les railleries sont des phénomènes normaux. La société rejette les personnes atteintes d'albinisme dans

¹⁰⁷ Communications de la Jordanie (Rasha Zassin Muslim Al Shalah) et de l'Iran Albinism Association accessibles à l'adresse www.albinismngo.ir.

¹⁰⁸ Voir <https://www.iranhumanrights.org/2018/11/people-with-albinism-struggle-to-access-crucial-treatment-and-support-in-iran/>.

¹⁰⁹ Jordanie (Rasha Zassin Muslim Al Shalah).

les relations sociales, le mariage en particulier, ce qui a des répercussions sur elles, indépendamment de leur genre.

128. Bien que les personnes atteintes d'albinisme puissent exercer les mêmes droits que les personnes handicapées en vertu de la loi, il existe des obstacles dans la pratique.

129. Les coûts constituent un véritable frein à l'obtention d'aménagements raisonnables dans les établissements scolaires et sur le lieu de travail. En outre, les élèves atteints d'albinisme seraient victimes d'intimidation à l'école. On ne constate aucune intervention précoce chez les mères d'enfants atteints d'albinisme, notamment en ce qui concerne les ressources et le soutien social à la naissance de leur enfant. Les personnes atteintes d'albinisme elles-mêmes doivent être informées de leur état de santé et de la manière d'exercer leurs droits fondamentaux, y compris par le biais des prestations publiques auxquelles elles pourraient avoir droit au titre des régimes d'invalidité et de santé.

130. Compte tenu du manque d'informations, l'Experte indépendante souligne la nécessité pour l'État et les parties prenantes de la région de s'attacher à sensibiliser et à promouvoir les connaissances du public sur l'albinisme. Qui plus est, il convient de noter la nécessité de soutenir l'obtention d'appareils et accessoires fonctionnels et de fournir des aménagements raisonnables aux personnes atteintes d'albinisme dans les établissements scolaires et sur le lieu de travail. Les meilleures pratiques présentées dans l'ensemble du présent rapport ainsi que les recommandations ci-dessous aideront les parties prenantes de cette région à prendre les mesures nécessaires pour améliorer sensiblement l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme dans leurs juridictions respectives.

VII. Conclusion et recommandations

131. **Les personnes atteintes d'albinisme ne font pas face à la même situation en matière de droits de l'homme d'un pays à l'autre. Cependant, toutes les régions sont en butte à des défis particuliers, à savoir une profonde incompréhension et une fétichisation qui donnent lieu à diverses formes de discrimination, des injures normalisées, railleries, brimades, intimidations, exclusion sociale et stigmatisation d'une part, aux attaques et autres formes extrêmes de violations d'autre part. En outre, les personnes atteintes d'albinisme sont généralement confrontées à des situations de santé vulnérables qui réduisent leur espérance de vie dans nombre de cas, à l'absence d'aménagements raisonnables pour celles qui souffrent de déficience visuelle, à la discrimination fondée sur la couleur et dans de nombreux cas, à la pauvreté extrême.**

132. **L'Experte indépendante confirme une réalité bien connue de tous : il existe une corrélation positive entre le développement global d'un pays et l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Il est dès lors opportun que les objectifs de développement durable aient ciblé les plus marginalisés à travers l'engagement à ne pas faire de laissés-pour-compte, en commençant par les plus défavorisés.**

133. **De même, il semble y avoir une corrélation positive entre la visibilité physique des personnes atteintes d'albinisme dans leur communauté et l'ampleur de la discrimination à laquelle elles font face. Plus elles se démarquent dans leur communauté, plus elles sont susceptibles d'être confrontées à une exclusion sociale aiguë et à une discrimination croisée, et vice-versa.**

134. **Paradoxalement, cette visibilité, parfois même hypervisibilité, des personnes atteintes d'albinisme s'accompagne d'une invisibilité dans tous les**

domaines du discours social et de la pratique en matière des droits de l'homme. Cet état de fait est logiquement corrélé au faible nombre de ces personnes et à leur statut, purement quantitatif, de minorité. Cela est également lié au fait qu'elles se trouvent dans une situation « intermédiaire »¹¹⁰ ; elles sont souvent perçues comme n'étant pas assez noires ou pigmentées, pas assez blanches, trop blanches, trop aveugles, pas assez aveugles, affectées de trop de handicaps, aucun handicap ou pas assez de handicaps. Ces perceptions contradictoires sont une conséquence naturelle d'une combinaison de facteurs : méconnaissance de l'albinisme, ignorance des implications du handicap au sens de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, pathologisation persistante du handicap, ignorance des formes intraethniques de discrimination raciale et des différentes formes biologiques que peut prendre l'affection elle-même, qui peut s'exprimer par divers degrés de pigmentation et de déficience visuelle.

135. Les personnes atteintes d'albinisme sont donc passées entre les mailles du filet des programmes, des politiques et des plans d'action qui, autrement, les auraient protégées contre la discrimination, particulièrement dans les domaines de la santé et de l'éducation.

136. Il faut toutefois noter que, malgré ces difficultés, on observe des tendances de progrès remarquables. Les cas d'attaques sont en baisse dans certains pays. Les lois et les politiques d'application générale bien mises en œuvre dans certains pays, de sorte que les personnes atteintes d'albinisme peuvent exercer leurs droits de l'homme presque sans obstacles. La Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme est un succès retentissant à l'échelle mondiale et continue d'offrir un énorme potentiel en matière de renforcement de l'éducation publique sur cette affection et de sensibilisation publique sur les personnes atteintes d'albinisme et leurs droits de l'homme. Le nombre des groupes de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme connaît également une croissance sans précédent. À la faveur de ces succès, les recommandations ci-après peuvent être appliquées.

137. L'Experte indépendante recommande de manière générale aux États de prendre les mesures suivantes :

a) Condamner publiquement, à chaque occasion, y compris à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme célébrée le 13 juin, toute forme d'intimidation, d'exclusion, de discrimination et de stigmatisation à l'égard des personnes atteintes d'albinisme ;

b) Soutenir, financièrement et techniquement, les organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme dans les efforts qu'elles déploient pour sensibiliser le public à l'albinisme, y compris l'éducation publique ciblant des domaines clés tels que l'éducation et la santé, et dans la fourniture de diverses formes de soutien aux personnes atteintes d'albinisme et aux membres de leurs familles ;

c) Inclure l'albinisme dans les recensements nationaux, en s'inspirant du commentaire d'orientation pertinent du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités; utiliser également des enquêtes et des analyses de situation pour recueillir des données sur les personnes atteintes d'albinisme ventilées au moins par genre, âge, état de santé et prévalence rurale/urbaine ;

¹¹⁰ Terme utilisé pour la première fois, dans le contexte des personnes atteintes d'albinisme, par le sénateur Isaac Mwaura, du Kenya, pour décrire son vécu en tant que personne atteinte d'albinisme et ses observations en tant que défenseur de ses droits de l'homme.

d) Faire en sorte que, dans le système scolaire, des aménagements raisonnables soient prévus pour les personnes atteintes d'albinisme ;

e) Rendre les protections solaires de qualité accessibles, disponibles et abordables dans les zones rurales et urbaines pour les personnes atteintes d'albinisme, à peu de frais ou gratuitement et sans entraves bureaucratiques ;

f) Inclure, dans la mesure du possible, des programmes de prévention du cancer de la peau dans les politiques de santé qui luttent contre le cancer en général ;

g) Inclure des informations sur les personnes atteintes d'albinisme et leurs droits dans les programmes de formation en général, et en particulier, dans la formation de spécialistes dans tous les secteurs pertinents, en l'occurrence le handicap, l'éducation, la santé, l'emploi, la justice et l'application de la loi, la discrimination raciale, la diversité et les statistiques ;

h) Rechercher et intégrer délibérément des personnes qualifiées atteintes d'albinisme dans la fonction publique et les nommer à des postes importants ;

i) Utiliser les meilleures pratiques identifiées dans ce rapport comme base pour des mesures concrètes visant à améliorer la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme.

138. L'Experte indépendante recommande aux États où des actes de violence extrême ont été signalés à l'encontre de personnes atteintes d'albinisme de prendre les mesures suivantes :

a) Mettre en œuvre les mesures spécifiques de prévention, de protection, de responsabilité et de non-discrimination énumérées dans le Plan d'action régional pour mettre fin aux attaques et aux violations des droits de l'homme connexes, approuvé par la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples et par le Parlement panafricain ;

b) Collaborer avec les organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme à la prise de décisions concernant leurs droits fondamentaux ;

c) Effectuer des évaluations des besoins en matière de sécurité des personnes atteintes d'albinisme ;

d) Garantir aux victimes et aux membres de leur famille le plein accès à la justice.

139. L'Experte indépendante recommande aux représentants des organisations de la société civile, aux personnes atteintes d'albinisme ainsi qu'aux chercheurs et à ceux qui font la promotion de leurs droits de l'homme et de leur bien-être de prendre les mesures suivantes :

a) Intégrer et centraliser l'approche fondée sur les droits de l'homme dans le plaidoyer, l'éducation du public, la recherche et tous les autres domaines de travail, afin d'atténuer les conséquences négatives de l'approche médicale ou caritative envers les personnes handicapées ;

b) Collaborer avec les principaux acteurs, défenseurs, experts et chercheurs dans les domaines pertinents, notamment le handicap, la santé, l'éducation et les maladies rares ;

c) Nouer des partenariats avec des chercheurs dans divers domaines et les appuyer afin de promouvoir la collecte de données crédibles et fiables sur les personnes atteintes d'albinisme ;

d) **Élaborer des plateformes de collaboration nationales, régionales et mondiales, notamment par le biais de réseaux et de plans d'action, afin de promouvoir et de reproduire les meilleures pratiques et d'inclure la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme dans diverses instances nationales, régionales et internationales sur les droits de l'homme et le développement, d'une manière cohérente, stratégique et efficace.**

140. **L'Experte indépendante recommande aux institutions nationales de défense des droits de l'homme de prendre les mesures suivantes :**

Intégrer et prendre en compte effectivement la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme dans leur travail ;

141. **L'Experte indépendante recommande aux organisations internationales de prendre les mesures suivantes :**

a) **Rechercher et inclure des organisations de personnes atteintes d'albinisme dans les activités de renforcement des capacités et formation relatives aux droits de l'homme en général, ainsi que dans les domaines particuliers du handicap, de la santé et de l'éducation ;**

b) **Soutenir les activités des groupes de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme en leur apportant une assistance technique et financière pour les aider à quitter leur situation de sociétés faibles dirigées par des bénévoles à celle de groupes professionnels dotés d'un personnel dévoué pour défendre leurs droits et leurs intérêts dans toutes les instances pertinentes, notamment dans les pays où les violations des droits de l'homme sont extrêmes et doivent être suivies et signalées ;**

c) **Rechercher expressément les personnes atteintes d'albinisme et les inclure dans tous les débats publics sur les droits de l'homme, y compris les mécanismes et processus nationaux et internationaux en la matière, ainsi que dans les débats particuliers, tels que les instances régionales chargées par les Nations Unies d'assurer le suivi de la mise en œuvre objectifs de développement durable.**
