



Assemblée générale

Distr. générale
19 juillet 2017
Français
Original : anglais

Soixante-douzième session

Point 28 de l'ordre du jour provisoire*

Développement social

Difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social

Rapport du Secrétaire général

Résumé

Le présent rapport expose les principales difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social, y compris celles, particulières, rencontrées par les femmes et les enfants, et met principalement l'accent sur les obstacles qui entravent l'accès de ces personnes aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi ainsi que leur participation à la vie politique, sociale, civique et culturelle. S'inspirant de la promesse collective qui a été faite dans le cadre du Programme de développement durable à l'horizon 2030 de ne pas faire de laissés-pour-compte, il fournit un cadre permettant de définir et d'éliminer ces obstacles et décrit les mesures prises à cet égard. Il contient également des recommandations à l'intention des États Membres, de la communauté internationale, des organisations de la société civile et du secteur privé.

* A/72/150.



I. Introduction

1. Dans sa résolution 70/229, l'Assemblée générale a constaté avec inquiétude que les personnes atteintes d'albinisme¹ souffraient de manière disproportionnée de la pauvreté, en raison de la discrimination et de la marginalisation dont elles étaient victimes, et s'est dite consciente que des ressources étaient nécessaires à l'élaboration et à la mise en œuvre de programmes visant à prévenir et à combattre les préjugés et à créer un environnement favorable au respect des droits et de la dignité de ces personnes. Elle a également prié le Secrétaire général de lui présenter, à sa soixante-douzième session, un rapport exhaustif portant sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social.

2. Le présent rapport donne un aperçu de ces difficultés, y compris celles, particulières, rencontrées par les femmes et les enfants, et met principalement l'accent sur les obstacles qui entravent l'accès des personnes atteintes d'albinisme aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi ainsi que leur participation à la vie politique, sociale, civique et culturelle.

3. En décembre 2016, un questionnaire a été adressé aux États Membres, aux organisations non gouvernementales et aux organismes des Nations Unies. Des réponses ont été reçues de 13 États², de 15 organisations non gouvernementales³ et du Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF). Tous les exemples de difficultés auxquelles font face, sur le plan social, les personnes atteintes d'albinisme cités dans le présent rapport proviennent, sauf indication contraire, de ces réponses. Le rapport contient également la contribution de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme et du Département des affaires économiques et sociales ainsi qu'un examen de la littérature consacrée à la question.

4. D'une manière générale, il n'existe pas assez d'informations sur le statut social des personnes atteintes d'albinisme, faute de statistiques nationales ventilées. En revanche, il y a relativement plus de données sur la situation de cette population au regard des droits de l'homme en Afrique subsaharienne du fait que la question a été portée au-devant de la scène suite à la dénonciation d'agressions physiques épouvantables subies par des personnes atteintes d'albinisme dans certains pays. Malgré ce manque d'informations, des témoignages recueillis par l'Experte indépendante et d'autres données, relayées dans des publications universitaires ou des articles de presse, laissent supposer que les personnes atteintes d'albinisme sont victimes des mêmes formes d'exclusion sociale et de discrimination à travers le monde.

5. En réponse aux informations faisant état d'attaques visant des personnes atteintes d'albinisme, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et l'Experte indépendante se sont saisis de la question des violations des

¹ L'albinisme est une maladie rare non contagieuse et héréditaire qui touche des personnes partout dans le monde, indépendamment de leur appartenance ethnique ou de leur sexe. Elle se caractérise par une carence importante dans la production de mélanine, qui provoque une dépigmentation cutanée, capillaire et oculaire partielle ou totale (voir A/HRC/24/57).

² Azerbaïdjan, Brunéi Darussalam, Cameroun, Djibouti, Égypte, Guatemala, Irlande, Kenya, Malawi, Niger, République-Unie de Tanzanie, Tunisie et Zambie.

³ Valeurs albinos, Albinos sans frontières, Organisation des personnes albinos du Burundi, Association pour la promotion des albinos au Cameroun, Bibliothèque Le Pavillon blanc, Association nationale des albinos de Côte d'Ivoire, Association ivoirienne pour la promotion des femmes albinos, United Albinos Association of Liberia, Association of Persons with Albinism in Malawi, Albino Foundation, Nigeria Yerni Data, Standing Voice, Association nationale des albinos du Togo, Community Services Program in Uganda and Zimbabwe Albino Association.

droits de l'homme dont est victime cette population – y compris les agressions, les meurtres, la profanation de tombes, le trafic d'organes, les déplacements, la discrimination fondée sur le handicap ou la couleur de la peau ainsi que les obstacles à l'exercice du droit au meilleur état de santé possible et du droit à l'éducation⁴.

6. Le présent rapport expose les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social. Par « développement social », on entend les transformations aboutissant à une amélioration des conditions de vie, des rapports sociaux et des institutions sociales, qui visent à donner à tout un chacun la possibilité de s'épanouir pleinement.

7. Le concept de développement social est étroitement lié à la notion d'inclusion sociale, qui désigne la capacité de chaque individu de participer pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle – capacité qui se retrouve restreinte, principalement, par la discrimination et le manque d'accès aux services et aux ressources matérielles. Pour promouvoir l'inclusion sociale, il faut à la fois supprimer les barrières qui entravent la participation des personnes à la vie de la société et adopter des mesures visant à améliorer les conditions de participation des exclus. L'amélioration de l'accès aux débouchés (en matière d'éducation, de santé et d'autres services) et aux ressources (perspectives d'emploi et de revenus), ainsi que la promotion de la participation à la vie sociale, politique, civique et culturelle, sont autant de mesures allant dans ce sens⁵.

8. L'inclusion et la prospérité partagée sont les principales aspirations du Programme de développement durable à l'horizon 2030. Le Programme 2030 est fondé sur la promesse collective de ne laisser personne de côté et sur l'engagement d'aider en premier les plus défavorisés. Cette promesse et cet engagement s'appliquent également aux personnes atteintes d'albinisme⁶.

9. En outre, le principe général d'égalité et de non-discrimination est un pilier du cadre des droits de l'homme, qui garantit aux personnes atteintes d'albinisme le plein exercice de tous ces droits, au même titre que les autres personnes. Ce cadre promeut la participation pleine et effective des personnes atteintes d'albinisme à la vie de la société, notamment en interdisant toute forme de discrimination, y compris celle qui est fondée sur la couleur de la peau ou sur le handicap⁷.

10. Le présent rapport donne un aperçu des obstacles auxquels peuvent faire face les personnes atteintes d'albinisme et définit des solutions en la matière, mais il n'évalue pas systématiquement l'ampleur de l'exclusion sociale qui découle réellement de ces obstacles. Il faudra réunir davantage d'informations fiables pour mieux comprendre l'ampleur et la gravité des difficultés que rencontre cette population en ce qui concerne le développement social.

⁴ Pour de plus amples informations sur les activités du Haut-Commissariat aux droits de l'homme et de l'Experte indépendante sur la question, consulter la page : www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx.

⁵ Rapport sur la situation sociale dans le monde, intitulé *Leaving no one behind : the imperative of inclusive development* (publication des Nations Unies, numéro de vente : E.16.IV.1), disponible à l'adresse : www.un.org/development/desa/dspd/report-on-the-world-social-situation-rwss-social-policy-and-development-division/rwss2016.html.

⁶ Ibid.

⁷ Pour avoir un aperçu des activités menées par le Haut-Commissariat aux droits de l'homme dans le domaine de l'égalité et de la non-discrimination, voir : www.ohchr.org/EN/AboutUs/Pages/Enhancingequalityandcounteringdiscrimination.aspx.

II. Aperçu de la situation des personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social

11. La proportion des personnes atteintes d'albinisme dans le monde varie d'une région à l'autre. Même s'il n'existe pas de statistiques exhaustives ou exactes sur le sujet, on estime à 1 sur 17 000 et jusqu'à 1 sur 20 000 le taux de personnes souffrant d'albinisme oculo-cutané en Amérique du Nord et en Europe⁸, tandis qu'en Afrique subsaharienne, ce chiffre varie entre 1 sur 5 000 et 1 sur 15 000, selon les pays⁹. La fréquence de la maladie est beaucoup plus élevée chez certaines communautés géographiquement isolées et chez certains groupes ethniques où les mariages consanguins sont courants, avec des taux signalés supérieurs à 1 sur 1 000¹⁰.

12. Les personnes atteintes d'albinisme se heurtent à une discrimination et à des obstacles qui les empêchent de participer à la vie de la société dans des conditions d'égalité avec les autres. De ce fait, elles sont plus exposées à l'exclusion sociale et à la pauvreté. Les moqueries, brimades et insultes, l'isolement et la ségrégation banalisés, l'accès restreint aux soins ainsi que le refus d'un aménagement raisonnable sont autant d'exemples de la discrimination que subissent les personnes atteintes d'albinisme à travers le monde. L'opprobre dont elles font l'objet touche également les membres de leur famille, notamment les mères, dont le vécu peut se répercuter très défavorablement sur leur bien-être psychologique et social¹¹.

13. Le manque de possibilités qui découle de l'insuffisance et de la répartition géographique inégale des services publics (éducation, santé, transport, eau et assainissement, entre autres) est une autre cause importante de l'exclusion sociale. La faible couverture des services publics pénalise de manière disproportionnée les personnes atteintes d'albinisme et les rend ainsi plus vulnérables à l'exclusion sociale. En général, les personnes atteintes d'albinisme vivant dans des zones reculées risquent une plus grande exclusion sociale que celles vivant en milieu urbain. De la même manière, les albinos vivant dans des pays à faible revenu ont moins de possibilités que d'autres de développer leur potentiel¹².

⁸ Selon le National Institute of Health des États-Unis d'Amérique, le taux d'albinisme oculo-cutané dans le monde est de 1 sur 20 000 (voir <http://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>). Selon la National Organisation for Albinism and Hypopigmentation, organisation nationale qui soutient les personnes atteintes d'albinisme aux États-Unis, le nombre de ces personnes oscillerait entre 1 sur 18 000 et 1 sur 20 000 aux États-Unis.

⁹ En 2005, l'Organisation mondiale de la Santé a mené une enquête pilote sur l'albinisme au Nigéria, en Afrique du Sud, en République-Unie de Tanzanie et au Zimbabwe. Pour consulter les résultats de cette enquête, qui ont été publiés en 2006, voir : Esther Hong, Hajo Zeeb et Michael Repacholi, « Albinism in Africa as a public health issue », *BMC Public Health*, vol. 6 (2006) et A/HRC/24/57, par. 14.

¹⁰ L'enquête a révélé des taux de fréquence de 1 sur 1 000 chez les Tonga du Zimbabwe [Patricia M. Lund *et al.*, « Oculocutaneous albinism in an isolated Tonga community in Zimbabwe », *Journal of Medical Genetics*, vol. 34, n° 9 (1997)], de 1 sur 832 chez les Vhatavhatsindi d'Afrique du Sud [Patricia M. Lund *et al.*, « Oculocutaneous albinism in a rural community of South Africa: a population genetic study », *Annals of Human Biology*, vol. 34, n° 4 (2007)], et de 1 sur 200 à 300 chez les Cuna du Panama [Östen Björnberg, « Total albinos among the Cuna Indians », *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, vol. XV, n° 3 (1960)].

¹¹ Une telle pratique équivaut à une « discrimination par association », qui désigne la « discrimination subie par une personne en raison de son association avec une personne handicapée » [Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 3 (2006), par. 17 c)].

¹² « En moyenne, les albinos citadins ont un meilleur accès à l'éducation, aux soins de santé et à d'autres services de base que leurs semblables vivant en zone rurale ». Pour de plus amples informations sur l'exclusion sociale, voir le document intitulé « "Leaving no one behind : the imperative of inclusive development" ».

A. Formes conjuguées de discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme

14. La discrimination est un facteur déterminant d'exclusion sociale qui continue de creuser les écarts socioéconomiques entre les différents groupes de population dans le monde¹³. Aux termes de l'article 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, la discrimination désigne « toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres »¹⁴.

15. Les personnes atteintes d'albinisme subissent une discrimination fondée sur des facteurs multiples et corrélés, tels que la couleur de la peau, le handicap, le sexe, la race et l'âge. L'hypervisibilité est une des causes profondes de l'intolérance et de la stigmatisation dont ces personnes sont victimes. Ce constat se vérifie tout particulièrement dans les sociétés où la majorité de la population a la peau foncée, même si des cas de discrimination fondée sur la couleur de la peau ont également été signalés dans des communautés majoritairement blanches, où l'on reproche aux personnes atteintes d'albinisme d'être « trop blanches ». Les personnes atteintes d'albinisme sont également victimes de discrimination fondée sur le handicap, notamment lorsqu'elles essuient un refus d'aménagement raisonnable¹⁵.

16. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent, par ailleurs, subir d'autres formes de discrimination fondées sur le sexe, l'âge, la race et d'autres facteurs. Ainsi, dans les sociétés où la place de l'individu est, de fait, déterminée par son appartenance ethnique ou la couleur de sa peau, les personnes atteintes d'albinisme vivant dans des communautés composées de personnes à la peau foncée risquent d'être marginalisées à double titre : d'une part, parce qu'elles appartiennent à ce type de communauté; d'autre part, parce qu'elles sont différentes des membres de leur communauté¹⁶.

B. Disparités entre régions

17. Mis à part les attaques et les crimes rituels qui ne concernent que certains pays, les problèmes auxquels font face les personnes atteintes d'albinisme sont de dimension mondiale¹⁷. Cependant, l'ampleur de ces problèmes et leur répercussion sur le quotidien des personnes concernées varient d'un pays à l'autre en fonction, notamment, du niveau général de développement socioéconomique, de la disponibilité des ressources, des normes sociales et des conditions climatiques.

18. Si la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme est un phénomène mondial, ses différentes formes sont déterminées par le contexte local et

¹³ Ibid.

¹⁴ Le droit d'être à l'abri de la discrimination est reconnu dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et est consacré par le droit international des droits de l'homme, notamment le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.

¹⁵ Pour de plus amples informations sur les multiples formes de discrimination que subissent les personnes atteintes d'albinisme, consulter : <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html> et l'essai de Michael Hosea sur la question, intitulé « Perspective: living with albinism, discrimination and superstition », consultable à l'adresse : www.unicef.org/sowc2013/perspective_hosea.html.

¹⁶ Ibid.

¹⁷ Voir A/HRC/31/63.

varient en fonction des normes sociales des pays, y compris le degré d'intégration de l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme dans les normes et pratiques nationales, la façon dont les différences de couleur sont perçues, l'expérience de la discrimination raciale au cours de l'histoire ou le niveau de sensibilisation de l'opinion et la quantité d'informations fiables sur la maladie. Par exemple, la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme en Occident, où l'albinisme se définit fondamentalement en termes médicaux, est complètement différente de l'expérience des personnes atteintes d'albinisme vivant dans des régions où la maladie s'explique essentiellement en des termes qui relèvent de la mythologie et du surnaturel¹⁸.

19. Dans les pays à faible revenu, les processus conjugués d'exclusion mettent les personnes atteintes d'albinisme en danger, car ce sont des pays où les services publics et les infrastructures sont insuffisants et où les systèmes de santé manquent de ressources. D'après l'Indice de développement humain, on compte en moyenne moins de deux médecins pour 10 000 habitants dans les pays à faible développement humain, contre plus de 40 pour 10 000 dans les pays à fort développement humain. La proportion relativement modeste de la population ayant fait au moins quelques études secondaires (entre 5 % et 57 %) montre que le niveau d'instruction est généralement plus bas dans les pays à faible développement humain. Les services publics y sont inégalement répartis, avec de fortes disparités entre zones rurales et zones urbaines. Même si les services de base sont relativement plus accessibles à la population urbaine, les infrastructures de base demeurent insuffisantes dans la plupart des villes. Cet état de fait rend l'accès à la santé, à l'éducation et aux services publics extrêmement compliqué pour les personnes atteintes d'albinisme, en particulier celles vivant dans des endroits reculés¹⁹.

20. Les rapports établis par l'Experte indépendante et d'autres informations disponibles révèlent que la situation des personnes atteintes d'albinisme en Afrique subsaharienne est particulièrement préoccupante du fait de la combinaison de divers facteurs. Le niveau de développement social globalement faible de cette région a une incidence disproportionnée sur ces personnes. En 2016, le niveau de développement humain des 46 pays de l'Afrique subsaharienne était faible (dans 33 pays) ou intermédiaire (dans 11 pays), selon l'Indice de développement humain. Le produit intérieur brut par habitant en Afrique subsaharienne varie entre 562 dollars et 28 272 dollars, avec une moyenne régionale d'environ 4 900 dollars – de 8,5 fois inférieure à celle des pays à fort développement humain²⁰. Dans les pays de cette région, entre 24 % et 60 % de la population nationale vit en dessous du seuil de pauvreté. Un tiers de la population vit en zone urbaine, où le taux d'urbanisation

¹⁸ Voir le cas d'une personne atteinte d'albinisme vivant dans une région où la maladie s'explique en des termes relevant du surnaturel, dans : Michael Hosea, « Living with albinism : [...] practitioners of witchcraft hunt and kill us to use our hair, body parts and organs in charms and potions ».

¹⁹ Pour de plus amples informations sur l'inégalité et le développement humain, voir le Rapport sur le développement humain de 2016, intitulé *Le développement humain pour tous* » (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.16.III.B.1) et disponible à l'adresse suivante : <http://hdr.undp.org/en/2014-report/download>.

²⁰ Voir A/HRC/31/63.

annuel est de 3,5 %²¹. La majorité des migrants ruraux installés en ville travaillent dans le secteur informel, qui représente 61 % des emplois en milieu urbain²².

21. L'hypervisibilité des albinos vivant parmi des populations composées majoritairement de personnes à la peau foncée les rend particulièrement vulnérables à la stigmatisation. La proximité équatoriale des pays d'Afrique subsaharienne expose les personnes atteintes d'albinisme à des rayonnements ultraviolets extrêmes et, partant, à un risque accru de cancer de la peau. Ce risque est particulièrement élevé en milieu rural, où ces personnes sont susceptibles d'être à découvert pendant la journée. La combinaison de facteurs tels que la précarité des conditions de vie, la discrimination et les croyances et pratiques relevant de la sorcellerie accroît la fréquence des attaques visant ces personnes dans la région. Comme l'a souligné l'Experte indépendante, la discrimination dans la région se présente sous des formes extrêmes, telles que l'infanticide, les menaces physiques, les agressions et les crimes rituels liés aux croyances mythiques et à la sorcellerie²³. Des agressions physiques contre des personnes atteintes d'albinisme ont été signalées dans 26 pays. Il est nécessaire de prendre des mesures d'urgence, d'autant plus que la proportion des personnes atteintes d'albinisme dans la région est relativement élevée²⁴.

C. Politiques et mesures de lutte contre les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social

22. Le cadre international des droits de l'homme protège les droits de toutes les personnes, y compris celles qui sont atteintes d'albinisme. Le principe général d'égalité et de non-discrimination qui s'applique à tout individu est énoncé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, dans le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.

23. Le caractère multidimensionnel de la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme a donné lieu à un débat sur la question de savoir si ces personnes devaient faire l'objet d'une protection spéciale en vertu de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale. Le Comité des droits des personnes handicapées²⁵ et le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale²⁶ se sont penchés, dans leurs observations finales et leurs

²¹ L'urbanisation en Afrique, disponible à l'adresse : www.afdb.org/fr/blogs/afdb-championing-inclusive-growth-across-africa/post/urbanization-in-africa-10143/).

²² Banque africaine de développement *et al.*, *Perspectives économiques en Afrique en 2012 : promouvoir l'emploi des jeunes* (Paris et Tunis : 2012), disponible à l'adresse suivante : www.africaneconomicoutlook.org/sites/default/files/content-pdf/AEO2012_FR.pdf.

²³ Voir A/71/255 et A/HRC/34/59 et Add. 1 et 2.

²⁴ Voir A/HRC/34/59 et A/71/255.

²⁵ Le Comité des droits des personnes handicapées a examiné la situation des personnes atteintes d'albinisme et a formulé des recommandations, notamment au titre des dispositions de l'article 5 sur l'égalité et la non-discrimination [CRPD/C/UGA/CO/1, par. 8], de l'article 8 sur la sensibilisation (CRPD/C/ETH/CO/1, par. 17 et 18 et CRPD/C/UGA/CO/1, par. 14 et 15 c)], de l'article 10 sur le droit à la vie [CRPD/C/ETH/CO/1, par. 21 et 22 et CRPD/C/KEN/CO/1, par. 19 et 20 a) à c)], de l'article 19 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société [CRPD/C/UGA/CO/1, par. 39 c)], et de l'article 25 sur la santé [CRPD/C/UGA/CO/1, par. 50 et 51 c)]. L'examen thématique de la situation des personnes atteintes d'albinisme fait par le Comité est sans préjudice de l'application intégrale du traité aux personnes atteintes d'albinisme.

²⁶ Dans ses observations finales sur le rapport périodique de l'Afrique du Sud, le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale a évoqué la situation des personnes atteintes d'albinisme

recommandations, sur la situation des personnes atteintes d'albinisme, reconnaissant ainsi que ces personnes étaient protégées par leurs conventions respectives. La Convention relative aux droits de l'enfant et la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes peuvent également être invoquées pour protéger les personnes atteintes d'albinisme.

24. L'approche intersectorielle est particulièrement indiquée pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme car elle tient compte des contextes historique, social et politique et reconnaît ainsi l'expérience particulière des personnes faisant l'objet d'une discrimination protéiforme.

25. En ce qui concerne plus spécifiquement la discrimination fondée sur le handicap, l'approche fondée sur les droits de l'homme est particulièrement indiquée pour promouvoir l'inclusion sociale des personnes atteintes d'albinisme. Dans le préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, le handicap est défini comme le résultat de « l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Cette approche supprime les conceptions du handicap héritées du passé – notamment les approches médicale et caritative – qui mettaient l'accent davantage sur la déficience de l'individu que sur les effets invalidants de la société.

26. Le Programme de développement à l'horizon 2030 constitue un cadre politique important pour promouvoir l'inclusion sociale des personnes atteintes d'albinisme. L'inclusion et la prospérité partagée sont les principales aspirations du Programme 2030. Elles renvoient à la nécessité, pour chaque personne, de bénéficier de la prospérité et de jouir d'un niveau minimal de bien-être. Dans la cible 2 de l'objectif de développement durable 10, les États Membres reconnaissent que certaines personnes sont plus exposées à l'exclusion que d'autres, soulignant la nécessité de favoriser l'intégration de toutes les personnes, indépendamment de leur âge, de leur sexe, de leur handicap, de leur race, de leur appartenance ethnique, de leurs origines, de leur religion ou de leur statut économique ou autre. Le Programme 2030 est fondé sur la promesse collective de ne laisser personne de côté et sur l'engagement d'aider en premier les plus défavorisés. Cette promesse et cet engagement s'appliquent également aux personnes atteintes d'albinisme.

27. En outre, le Programme 2030 définit des objectifs de développement durable et des cibles qui concernent directement les personnes atteintes d'albinisme. Tel est le cas, notamment, des cibles portant sur les personnes handicapées, comme l'égalité d'accès à l'éducation (4.5 et 4A); la réalisation du plein emploi productif et à l'accès à un travail décent (8.5); l'accès aux systèmes de transport (11.2) et aux espaces publics (11.7); l'autonomisation et la promotion de l'inclusion sociale, économique et politique (10.2), et l'augmentation de la quantité de données de qualité, actualisées et exactes, ventilées par handicap (17.18). Parmi les autres cibles pertinentes, on distingue la mise en place de systèmes de protection sociale appropriés (1.3); l'accès aux ressources économiques (1.4); la réduction des vulnérabilités aux chocs et catastrophes économiques, sociaux et environnementaux et des dégâts causés par ceux-ci (11.5); l'élimination de la faim (2.1); l'accès de tous, dans des conditions équitables, à des services d'assainissement et d'hygiène adéquats (6.2), et l'élimination de la discrimination (10.3 et 16.B).

et s'est dit préoccupé par la discrimination et la stigmatisation auxquelles se heurtent les personnes atteintes d'albinisme au motif de leur couleur (CERD/C/ZAF/CO/4 à 8, par. 20 et 21).

III. Obstacles particuliers au développement social auxquels font face les personnes atteintes d'albinisme

A. Obstacles à l'accès aux soins de santé

Services d'ophtalmologie

28. Les personnes atteintes d'albinisme ne peuvent pas développer pleinement leur potentiel ou participer à la vie de la société si leurs besoins ophtalmiques particuliers ne sont pas satisfaits²⁷. L'albinisme s'accompagne presque toujours d'une déficience visuelle causée par des troubles réfractifs (myopie, hypermétropie et astigmatisme) ou non réfractifs (nystagmus, photophobie ou strabisme). Dans la plupart des cas, ces troubles peuvent être atténués par l'utilisation de dispositifs optiques. Les anomalies de la réfraction peuvent être corrigées avec des lunettes, des lentilles de contact et des appareils optiques utilisés pour pallier la faible vision (y compris les loupes, les télescopes portatifs et les amplificateurs d'écran). Le port de lentilles teintées ou équipées de filtres conçus pour la vision à l'extérieur protège les yeux de la lumière vive et des rayons ultraviolets²⁸.

29. Plusieurs études montrent que les personnes atteintes d'albinisme utilisent rarement les dispositifs optiques, notamment dans les pays à faible revenu²⁹. Cette situation résulte en partie du manque de sensibilisation des soignants et des intéressés eux-mêmes sur les déficiences visuelles liées à cette maladie ainsi que d'un accès aux services ophtalmologiques limité par des problèmes de transport et par la cherté des soins. Dans les pays à faible revenu, ces services, souvent concentrés dans les zones urbaines, sont de ce fait peu accessibles aux personnes vivant dans les zones éloignées. À ces obstacles viennent s'ajouter, notamment, des problèmes d'approvisionnement, le manque d'accès à un soutien, l'absence de magasins de réparation des dispositifs optiques et une faible acceptation sociale de ces dispositifs.

Prévention et traitement du cancer de la peau

30. Les personnes atteintes d'albinisme ont une peau très sensible aux rayonnements ultraviolets, ce qui les rend vulnérables au cancer de la peau, aux coups de soleil, aux dermatoses et au vieillissement cutané prématuré. Les personnes à la peau foncée sont 60 fois moins exposées au cancer de la peau que les personnes à la peau claire³⁰. La tête et le cou sont les deux parties du corps les plus exposées. Sans protection adéquate, les personnes atteintes d'albinisme risquent de développer très tôt des lésions précancéreuses, voire cancéreuses, et de souffrir d'un

²⁷ La Convention relative aux droits des personnes handicapées établit le droit à un aménagement raisonnable.

²⁸ Voir, par exemple, l'article de Mrinali Patel Gupta, intitulé « Albinism and low vision », qui peut être consulté à l'adresse : www.visionaware.org/info/your-eye-condition/guide-to-eye-conditions/albinism-6165/125.

²⁹ N. N. Udeh *et al.*, « Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population », *Journal of Community Health*, vol. 39, n° 3 (2014); Patricia M. Lund, « Health and education of children with albinism in Zimbabwe », *Health Education Research*, vol. 16, n° 1 (2001); Patricia Lund et Retha Gaigher, « A health intervention programme for children with albinism at a special school in South Africa », *Health Education Research*, vol. 17, n° 3 (2002), et Paul Lynch, Patricia Lund et Bonface Massah, « Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi », *International Journal of Educational Development*, vol. 39 (2014).

³⁰ O. N. Agbai *et al.*, « Skin cancer and photoprotection in people of color: a review and recommendations for physicians and the public », *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 70 (2014).

cancer de la peau de stade avancé à l'âge de trente ou de quarante ans³¹. Le cancer de la peau est une cause importante de morbidité et de mortalité chez les personnes atteintes d'albinisme, réduisant ainsi l'espérance de vie de cette population³².

31. Une protection individuelle contre le soleil et des politiques de santé publique efficaces peuvent réduire considérablement les effets préjudiciables de l'exposition au soleil. Éviter l'exposition au soleil, porter des vêtements protecteurs et des chapeaux à larges bords, et appliquer de la crème solaire à indice de protection élevé sont des mesures de protection efficaces. Des conseils de santé donnés, à un stade précoce, par les infirmières et les sages-femmes, la sensibilisation aux effets néfastes des rayonnements ultraviolets et aux différentes façons de se protéger du soleil, ainsi que les consultations préventives régulières chez le dermatologue, jouent un rôle important dans la prévention du cancer de la peau. Les personnes atteintes d'albinisme devraient bénéficier de politiques de santé publiques qui offrent des programmes de dépistage, de traitement et de suivi du cancer de la peau³³. Le traitement le plus courant, en l'occurrence, est la chirurgie associée à la radiothérapie adjuvante ou palliative.

32. Les personnes atteintes d'albinisme n'ont pas toujours recours à une protection solaire et à des services de dermatologie, en raison d'un faible accès à ces services ou d'un manque de sensibilisation. Ainsi, des soignants ont conseillé à des mères d'exposer au soleil leurs enfants atteints d'albinisme afin de les bronzer. Les informations disponibles sur les pratiques auxquelles ont recours les personnes atteintes d'albinisme pour se protéger du soleil concernent essentiellement les pays de l'Afrique subsaharienne. Elles révèlent que, dans ces pays, les crèmes solaires n'existent qu'en quantité limitée, sont souvent inabordables et figurent rarement sur la liste des médicaments essentiels. Même lorsque la crème solaire est disponible dans les hôpitaux locaux, son coût et le temps perdu en déplacements nécessaires pour se la procurer dissuadent beaucoup de familles. Comme les services ophtalmologiques, les services dermatologiques sont insuffisants et concentrés dans les zones urbaines³⁴. C'est ce qui explique, au-delà des contraintes financières et du recours de la population aux guérisseurs traditionnels, pourquoi les personnes souffrant d'un cancer de la peau consultent tardivement le dermatologue. Qui plus est, l'insuffisance de ressources cliniques et le manque de financement conduisent souvent à l'interruption prématurée du traitement.

Autres obstacles

33. Les personnes atteintes d'albinisme font face à d'autres obstacles qui les empêchent de jouir du meilleur état de santé possible³⁵, dont le coût prohibitif des services de santé, l'insuffisance de régimes d'assurance maladie et une situation socio-économique généralement précaire. Elles souffrent en outre de l'absence de

³¹ Samson Kimayo Kiprono, Baraka Michael Chaula et Helmut Beltraminelli, « Histological review of skin cancers in African albinos: a 10-year retrospective review », *BMC Cancer*, vol. 14 (2014).

³² En 2012, la Zimbabwe Albino Association a révélé que l'espérance de vie des personnes atteintes d'albinisme était de 43 ans, contre 57 pour la population générale du Zimbabwe.

³³ Le Comité des droits des personnes handicapées a recommandé que les personnes atteintes d'albinisme soient prises en compte dans les politiques de lutte contre le cancer, en accordant une attention particulière aux personnes vivant en milieu rural. Il a également recommandé que des subventions soient accordées pour donner aux personnes souffrant d'albinisme la possibilité de se protéger la peau à peu de frais afin qu'elles puissent jouir du droit de mener une vie autonome et de participer à la communauté [voir CRPD/C/UGA/CO/1, par. 39 c)]

³⁴ Par exemple, il n'existe qu'un seul hôpital public proposant des services de dermatologie en République-Unie de Tanzanie.

³⁵ Le droit de jouir du meilleur état de santé possible est inscrit à l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.

services de santé dans les zones reculées et rurales, de la marginalisation et d'un manque d'appui de la part de leur communauté.

34. La stigmatisation et la discrimination sont des causes de dépression et d'anxiété chez les personnes atteintes d'albinisme, pouvant également dissuader les intéressés de réclamer une assistance médicale. Ainsi, une étude menée au Nigéria a révélé que les personnes atteintes d'albinisme vivant avec le VIH/sida hésitaient à recourir aux traitements antirétroviraux, pourtant gratuits et disponibles, car elles craignaient d'être davantage stigmatisées³⁶. L'ignorance des soignants peut également priver les personnes atteintes d'albinisme de soins de santé adéquats : au Malawi, une femme atteinte d'albinisme a ainsi déclaré que les médecins refusaient de lui prescrire la pilule contraceptive à cause de la couleur de sa peau³⁷.

B. Obstacles à l'accès à l'éducation

35. Au sens de l'article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, le droit à une éducation inclusive s'entend du droit de chaque personne d'avoir accès à l'éducation sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, et d'être valorisée et accueillie dans le respect de ses capacités et de ses valeurs. D'après l'objectif de développement durable 4, une éducation inclusive et équitable est indispensable au développement social de tous, y compris des personnes atteintes d'albinisme. Le cas échéant, un aménagement raisonnable doit être proposé aux élèves atteints d'albinisme, notamment l'installation de volets aux fenêtres, l'utilisation d'ardoises amovibles, la permission pour eux de s'asseoir à l'avant de la salle de classe et de s'approcher du tableau noir, la mise à leur disposition de dispositifs d'aide aux malvoyants, de documents en gros caractères et d'une copie des notes de l'enseignant, et l'allocation de temps supplémentaire pour les activités de lecture. Afin de limiter l'exposition directe au soleil des élèves atteints d'albinisme, il faut qu'ils puissent s'asseoir à des places non exposées et rester à l'ombre pendant la récréation. En outre, les uniformes scolaires doivent être conçus de manière à ce que les élèves atteints d'albinisme puissent porter tout au long de l'année des pantalons longs, des hauts à manches longues et des chapeaux.

36. Dans la pratique toutefois, les élèves atteints d'albinisme ont souvent un accès limité à l'éducation. Tous les États ayant répondu ont fait état d'un fort taux d'abandon scolaire et d'un faible niveau d'instruction chez les personnes atteintes d'albinisme.

37. De multiples obstacles empêchent les personnes atteintes d'albinisme d'accéder à l'enseignement supérieur. Certains parents renoncent à scolariser leurs enfants atteints d'albinisme ou les dissuadent de poursuivre des études supérieures et, lorsqu'ils ont accès à l'éducation, ces enfants se retrouvent souvent dans des environnements éducatifs isolés (par exemple, dans des écoles spécialisées pour aveugles), qui ne sont pas propices à l'inclusion sociale. En outre, les idées fausses, les croyances erronées et les préjugés qui circulent à l'égard de l'albinisme peuvent entraîner l'exclusion scolaire des enfants qui en sont atteints. Tel est le cas, dénoncé, de certains établissements scolaires de la région Asie-Pacifique, qui ont

³⁶ Bayo Aluko-Olokun et Ademola Abayomi Olaitan, « Skin cancer risk factor reduction in Africa: assessment of use of antiretroviral therapy services by human immunodeficiency virus positive albinos », *HIV & AIDS Review*, vol. 14, n° 1 (2015).

³⁷ Amaury Hauchard, « Femia, albinos au Malawi: [...] le médecin refuse de me donner la pilule à cause de ma peau », *Le Monde*, 2 mars 2017, disponible à l'adresse : www.lemonde.fr/afrique/article/2017/03/02/femia-albinos-au-malawi-le-medecin-refuse-de-me-donner-la-pilule-a-cause-de-ma-peau_5088026_3212.html.

refusé de tels élèves par crainte d'une contagion ou sous la pression des parents de leurs camarades de classe.

38. Conformément à l'article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les élèves atteints d'albinisme ont le droit de suivre leur scolarité dans des établissements d'enseignement ordinaire. Toutefois, leur inclusion dans ce type d'établissements peut s'avérer difficile lorsque les structures n'y sont pas adaptées. L'apparence physique des enfants atteints d'albinisme et les croyances erronées qui circulent à leur égard peuvent être source de rejet. Dans plusieurs pays, des commentaires discriminatoires formulés par des camarades ou des enseignants ont été rapportés. En outre, les enseignants des établissements d'enseignement ordinaire sont souvent mal informés sur l'albinisme et rarement formés à l'accueil des élèves qui en sont atteints. L'inclusion de ces enfants est particulièrement difficile dans les pays dont le système éducatif manque de personnel, les écoles sont surchargées et les infrastructures insuffisantes.

C. Obstacles à l'accès à l'emploi et aux sources de revenus

39. L'accès à l'emploi et à d'autres sources de revenus (telles que la propriété foncière ou l'emprunt) est un aspect fondamental de la participation à la vie sociale. Outre qu'elles produisent de la richesse matérielle, les activités rémunératrices sont facteur d'identité et favorisent l'acceptation au sein de la société. L'article 27 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées garantit le droit des personnes à « la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées », ce qui s'applique aux personnes atteintes d'albinisme.

40. Tous les États ayant répondu ont indiqué que les personnes atteintes d'albinisme étaient plus susceptibles de se retrouver au chômage et de souffrir de privations matérielles. D'après une enquête menée auprès des personnes atteintes d'albinisme en République-Unie de Tanzanie, 53 % de la population interrogée, en âge de travailler, était au chômage, 40 % exerçait une activité indépendante et 7 % était dûment employée³⁸. Lorsque les personnes atteintes d'albinisme ont accès au travail, elles occupent le plus souvent des emplois mal rémunérés, d'un niveau professionnel inférieur à leurs compétences, offrant de maigres possibilités d'évolution et de mauvaises conditions de travail. Souvent employées dans le secteur informel, dépourvues de protection sociale et luttant pour leur survie au quotidien, ces personnes ont encore plus de mal à accéder aux soins de santé, quand elles y accèdent³⁹.

41. Les personnes atteintes d'albinisme se heurtent à de multiples obstacles pour exercer des activités rémunératrices. Les idées fausses qui circulent à leur égard, à savoir qu'elles seraient moins productives ou intellectuellement déficientes, peuvent dissuader les employeurs de les recruter. Certains employeurs refusent aussi de recruter des personnes atteintes d'albinisme pour ne pas avoir à adapter le lieu de travail à leurs besoins. D'autres rechignent à les recruter en raison de leur apparence physique, en particulier pour les postes en contact avec le public. En outre, ces

³⁸ L. N. Kiprono *et al.*, « Quality of life and people with albinism in Tanzania: more than only a loss of pigment », *Open Access Scientific Reports* (2012), disponible à l'adresse suivante : www.omicsonline.org/scientific-reports/srep283.php.

³⁹ Voir, par exemple, l'article de Standing Voice sur la situation en République-Unie de Tanzanie (disponible, en anglais uniquement, à l'adresse : www.standingvoice.org/albinism), où on peut lire que, souvent, les personnes qui obtiennent un diplôme sortent de l'école en étant marginalisées et non qualifiées, et que seules 7 % d'entre elles trouvent un emploi dans le secteur formel.

personnes ont d'autant plus de mal à trouver un emploi décent qu'elles n'ont pas eu la chance de suivre des études supérieures⁴⁰.

42. Les personnes atteintes d'albinisme se heurtent encore à d'autres obstacles, tels que des difficultés d'accès à l'emprunt pour la création d'entreprises, auxquelles les consommateurs potentiels éviteraient, par superstition ou ignorance, d'avoir affaire. L'Association of Persons with Albinism in Malawi a signalé que cette population était considérée comme un groupe à risque par les établissements de crédit et par les petits groupes locaux d'épargne et de crédit.

D. Autres obstacles à la pleine participation à la vie de la société

43. Les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination en matière d'accès aux programmes de protection sociale. Des consultations menées en 2016 en République-Unie de Tanzanie par l'organisation non gouvernementale Standing Voice et par la Banque mondiale ont révélé que des aides de l'État destinées aux familles à faible revenu avaient été refusées à des personnes atteintes d'albinisme, au motif – fallacieux – qu'elles auraient perçu des aides de donateurs extérieurs⁴¹. Or, la Convention relative aux droits des personnes handicapées impose aux États, à l'alinéa b) du paragraphe 2 de l'article 28, de garantir à tous, y compris aux personnes atteintes d'albinisme, l'accès aux programmes de protection sociale sans discrimination.

44. La stigmatisation et la discrimination ont également une incidence sur l'accès des personnes atteintes d'albinisme à un logement convenable. Dans certains cas, rapportés au Malawi et en Zambie, des propriétaires ont refusé de louer des logements à des personnes atteintes d'albinisme car ils craignaient qu'elles ne s'enfuient, du jour au lendemain, pour éviter une agression⁴².

45. Les personnes atteintes d'albinisme sont également exclues de la vie conjugale et familiale. Des témoignages recueillis dans plusieurs pays montrent à quel point il leur est difficile de trouver un conjoint et d'être acceptées par la belle-famille⁴³. La difficulté à avoir une vie conjugale est particulièrement dévastatrice dans les sociétés où la situation matrimoniale est un facteur déterminant du statut, de l'inclusion et de l'accès à divers droits.

46. Dans certains pays, l'insuffisance du système judiciaire à traiter les affaires de discrimination et l'absence d'assistance juridique et de représentation en justice dissuadent les victimes de demander de l'aide, ce qui perpétue le cercle vicieux de l'exclusion des personnes atteintes d'albinisme victimes de discrimination et d'agressions⁴⁴.

⁴⁰ Voir A/71/255.

⁴¹ Pour de plus amples informations sur les consultations, voir : <http://news.standingvoice.org/tag/world-bank/>.

⁴² A/HRC/34/58/Add.2, par. 28. Voir également The Maravi Post, « Albino woman denied access to rent house in Mzuzu; landlords fear being suspected of albino abducting and killing », 1^{er} mai 2017, disponible à l'adresse suivante : www.maravipost.com/albino-woman-denied-access-rent-house-mzuzu-landlords-fear-suspected-albino-abducting-killing/.

⁴³ D'après une enquête menée auprès des personnes atteintes d'albinisme en République-Unie de Tanzanie, 56 % des personnes interrogées d'âge nubile étaient célibataires, 30 % mariées et 14 % divorcées ou séparées, et 51 % des personnes mariées ont déclaré avoir des problèmes conjugaux [Kiprono *et al.*, « Quality of life and people with albinism in Tanzania » (2012)].

⁴⁴ L'article 13 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées dispose que les États parties assurent l'accès à la justice des personnes handicapées, y compris des personnes atteintes d'albinisme.

47. Dans les régions à forte prévalence d'albinisme et empreintes de préjugés à cet égard, il est rare que les personnes atteintes d'albinisme participent activement à la vie politique car elles sont victimes de discrimination ou craignent de l'être. Toutefois, deux personnes atteintes d'albinisme sont présentes dans le système politique kényan, à savoir un ministre du Parlement et un juge de la Haute Cour.

48. Les personnes atteintes d'albinisme sont également discriminées lorsqu'elles veulent accéder à certains services publics dont les équipements ne sont pas adaptés. Les États ayant répondu ont fait état des difficultés des personnes atteintes d'albinisme à lire les panneaux d'affichage dans les transports publics, et de l'absence de zone à l'ombre aux arrêts d'autobus.

49. Les croyances erronées qui circulent à propos de l'albinisme contribuent à faire accepter l'isolement des personnes qui en sont atteintes. Partout dans le monde, des exemples d'exclusion sociale de ces personnes, dont on craindrait une éventuelle contagion, ont été rapportés⁴⁵. L'opprobre, le rejet et l'ostracisme, en particulier de la part des proches, nuisent très fortement au bien-être psychologique et social des personnes atteintes d'albinisme et entravent leur capacité de participer pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle⁴⁶.

50. Les arts et les médias ont tendance à alimenter la stigmatisation et la discrimination des personnes atteintes d'albinisme en faisant une représentation dégradante, négative et caricaturale de l'albinisme⁴⁷. En diffusant de façon irresponsable des informations sur les agressions qui ont eu lieu dans les pays d'Afrique subsaharienne, les médias ont été accusés d'alimenter les attaques⁴⁸.

E. Obstacles spécifiques rencontrés par les femmes et les filles atteintes d'albinisme

51. Les femmes et les filles atteintes d'albinisme sont victimes de formes multiples et conjuguées de discrimination. Elles sont davantage exposées aux risques d'atteintes sexuelles, en particulier dans les communautés où l'on croit qu'elles ont le pouvoir de guérir le VIH/sida ou qu'elles portent bonheur aux personnes avec qui elles ont des rapports sexuels⁴⁹. Elles sont aussi fortement susceptibles d'être exploitées ou maltraitées sur leur lieu de travail.

52. Les mères d'enfants atteints d'albinisme peuvent se retrouver rejetées, ostracisées ou discriminées, notamment dans les communautés où la naissance d'un tel enfant est considérée comme un signe d'infidélité⁵⁰. Elles sont ainsi particulièrement exposées, tout comme leur enfant, à l'isolement, à la pauvreté et à la violence.

⁴⁵ La campagne du Haut-Commissariat aux droits de l'homme intitulée « Les personnes atteintes d'albinisme : des êtres humains, pas des fantômes! » porte spécifiquement sur l'exclusion sociale; voir <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html>.

⁴⁶ Voir, par exemple, June Waugh, « Social and Emotional Aspects of Albinism », disponible à l'adresse : www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUlhJ4H/b.9260359/k.EB45/Information_Bulletin__Social_Aspects_of_Albinism.htm.

⁴⁷ Charlotte Baker, « Writing over the illness: the symbolic representation of albinism », in *Social Studies of Health, Illness and Disease : Perspectives from the Social Sciences and Humanities*, Peter Twohig et Vera Kalitzkus, eds., Amsterdam, Rodopi, 2008.

⁴⁸ A/71/255, par. 76.

⁴⁹ Voir A/HRC/24/57.

⁵⁰ A/71/255, par. 8.

F. Obstacles spécifiques rencontrés par les enfants atteints d'albinisme

53. Les enfants atteints d'albinisme sont souvent victimes de formes multiples et croisées de discrimination. Ainsi que le fait observer la Représentante spéciale du Secrétaire général chargée de la question de la violence à l'encontre des enfants, les enfants albinos risquent particulièrement d'être délaissés, stigmatisés et marginalisés en raison de leur apparence et du handicap visuel lié à leur condition⁵¹.

54. En Afrique subsaharienne, les enfants atteints d'albinisme sont la cible d'agressions particulières liées à la sorcellerie, motivées par la croyance selon laquelle l'innocence de la victime augmenterait la puissance de l'envoûtement⁵². Des cas d'infanticide ont également été rapportés dans certains pays d'Afrique⁵³.

55. Dès leur plus jeune âge, les enfants atteints d'albinisme sont exposés à de forts risques de discrimination, en particulier au sein des groupes marginalisés. Lorsque la discrimination est le fait de leurs parents ou des personnes qui s'occupent d'eux, les enfants souffriront vraisemblablement d'un manque de confiance en soi⁵⁴, ce qui constitue un obstacle au développement de leurs compétences sociales et des relations avec leurs camarades. Comme indiqué précédemment, les enfants atteints d'albinisme sont également victimes de discrimination en matière d'accès à l'éducation.

IV. Politiques et mesures prises pour lutter contre les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social

A. Échelle internationale

56. Les agressions et les meurtres de personnes atteintes d'albinisme qui ont été rapportés ont conduit la communauté internationale à s'intéresser de plus près au sort de ces personnes⁵⁵. Parmi les initiatives prises récemment au niveau international et régional, il convient de mentionner la proclamation, par l'Organisation des Nations Unies, de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme⁵⁶, la nomination à l'ONU d'un expert indépendant sur la question⁵⁷, la mise en place de programmes ciblés par différentes institutions des Nations Unies et par des organisations internationales⁵⁸ et l'adoption récente, par la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, d'un plan d'action régional visant à mettre fin aux agressions contre les personnes atteintes d'albinisme en Afrique⁵⁹.

⁵¹ A/69/264, par. 34.

⁵² Voir A/HRC/31/63.

⁵³ A/HRC/24/57, p. 10.

⁵⁴ R. J. Gaigher, P. M. Lund et E. Makuya, « A Sociological study of children with albinism at a special school in the Limpopo province », *Curationis*, vol. 4, n° 25, 2002.

⁵⁵ A/71/255.

⁵⁶ Voir la résolution 69/170.

⁵⁷ Voir la résolution 28/6 du Conseil des droits de l'homme.

⁵⁸ Parmi les projets en cours, il convient de mentionner les programmes de l'UNICEF en République démocratique du Congo, au Mozambique et en République-Unie de Tanzanie; l'appui de la Banque mondiale à un projet de recherche sur l'albinisme en République-Unie de Tanzanie et le projet pilote de sensibilisation de la population locale mené par l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) en République-Unie de Tanzanie.

⁵⁹ Voir www.achpr.org/sessions/60th/resolutions/373/.

B. Échelle nationale

57. Si quelques pays ont indiqué qu'ils avaient mis en place des politiques spécifiquement consacrées aux personnes atteintes d'albinisme⁶⁰, les États ayant répondu ne disposent généralement pas de politiques ou de cadres juridiques à cet égard. Le droit interne prévoit souvent une interdiction de la discrimination en général, et dans certains domaines, en particulier. Ces dispositions protègent donc, en théorie, les personnes atteintes d'albinisme mais, dans la pratique, l'application du principe de non-discrimination reste très insuffisante.

58. La plupart des pays ayant répondu considèrent les personnes atteintes d'albinisme comme des personnes handicapées en raison de leurs troubles visuels et, parfois, de leur sensibilité cutanée⁶¹, mais aucun d'entre eux ne reconnaît l'albinisme comme un handicap en soi, si bien que le handicap propre à l'albinisme doit nécessairement être associé à d'autres handicaps plus fréquents pour que les politiques et la législation relatives aux personnes handicapées puissent s'appliquer aux personnes atteintes d'albinisme.

59. Dans les États où elles sont considérées comme des personnes handicapées, les personnes atteintes d'albinisme bénéficient d'avantages et de droits spécifiques à cette population, notamment dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, de la santé et de la participation à la vie politique⁶².

60. En ce qui concerne l'éducation, les États continuent de proposer des écoles spécialisées aux élèves souffrant de déficience visuelle, parmi lesquels les élèves atteints d'albinisme, bien que l'on observe une évolution vers une éducation plus inclusive⁶³. D'autres mesures sont généralement proposées par les ministères de l'éducation, notamment l'impression des documents en gros caractères pour les examens nationaux, la visite d'enseignants spécialisés et, plus rarement, la mise à disposition de matériel optique gratuit pour les personnes malvoyantes dans les établissements scolaires. Au Malawi, l'école d'éducation différenciée de Montfort forme des enseignants spécialisés aux besoins des personnes atteintes d'albinisme.

61. En ce qui concerne l'accès à l'emploi, les États ayant répondu ont fait état de plusieurs mesures concrètes prises pour promouvoir l'accès des personnes handicapées à l'emploi et à d'autres activités rémunératrices, notamment la mise en place de quotas de recrutement, d'allègements fiscaux et de subventions, un traitement préférentiel sur les passations de marchés publics et la création de sites Web accessibles pour la recherche d'emploi.

62. Seuls quelques États ont indiqué qu'ils avaient pris des mesures spécifiques pour faciliter l'accès des personnes atteintes d'albinisme aux services de santé. En République-Unie de Tanzanie, le Gouvernement a récemment mis en place une politique permettant aux indigents de partager les frais médicaux avec les hôpitaux publics centraux; cette politique devrait bénéficier aux personnes atteintes d'albinisme se trouvant dans le besoin.

⁶⁰ Au Kenya, par exemple, le Gouvernement a adopté un programme national de soutien des personnes atteintes d'albinisme et de distribution de crème solaire.

⁶¹ Au Brunéi Darussalam, l'albinisme est considéré comme une pathologie. Au Zimbabwe, il existe un cadre juridique pour les personnes handicapées mais il ne s'applique pas aux personnes atteintes d'albinisme. Au Bénin, le cadre juridique applicable aux personnes handicapées est lacunaire.

⁶² Certains pays, tels que le Kenya, aident également les personnes atteintes d'albinisme, dans le cadre de campagnes de sensibilisation ou de distribution de crème solaire, à éviter un décès prématuré dû à des maladies liées à l'exposition au soleil.

⁶³ Trois États ont indiqué qu'ils avaient adopté récemment des politiques éducatives inclusives.

63. Plusieurs États ont indiqué que des quotas parlementaires avaient été mis en place pour les personnes handicapées. Pour autant, cette mesure ne garantit pas aux personnes atteintes d'albinisme d'être présentes au parlement dès lors qu'elles se retrouvent en concurrence avec d'autres personnes handicapées.

64. D'autres initiatives existent, telles que la médiatisation de campagnes de sensibilisation du public à l'albinisme, la distribution de brochures d'information et la célébration de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.

65. En général, les États ne produisent pas de statistiques nationales sur les personnes atteintes d'albinisme. Parmi les États ayant répondu, le Cameroun et la République-Unie de Tanzanie produisent des statistiques ventilées sur ces personnes à partir de données tirées du recensement de la population; d'autres États envisagent de le faire également.

C. Réponses reçues des organisations de la société civile

66. Dans la plupart des pays, il existe des organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme. Le type et le nombre d'activités menées par ces organisations dépendent en grande partie du statut des personnes atteintes d'albinisme dans leurs pays respectifs et de la capacité des États de proposer les aménagements nécessaires. Les organisations de la société civile sont particulièrement importantes en Afrique subsaharienne, où leurs activités consistent principalement à mener des campagnes de sensibilisation⁶⁴, à fournir des services⁶⁵ et à faire pression sur les États⁶⁶.

VII. Conclusions et recommandations

67. **Les personnes atteintes d'albinisme continuent de faire l'objet de discrimination et de se heurter à des obstacles qui les empêchent de participer pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle. En vertu de la promesse qui a été faite dans le cadre du Programme de développement durable à l'horizon 2030 de ne pas faire de laissés-pour-compte, il est plus que jamais urgent d'améliorer les conditions de participation des personnes atteintes d'albinisme à la vie de la société et de veiller à ce qu'elles puissent accéder à la prospérité et bénéficier d'un minimum de bien-être. Pour que cette promesse devienne réalité et que de réels changements soient apportés à la vie des personnes atteintes d'albinisme, il est indispensable de suivre les cinq axes suivants :**

⁶⁴ L'Association nationale des albinos de Côte d'Ivoire, la Zimbabwe Albino Association et le Site for Community Services Program en Ouganda ont déclaré avoir mené des activités de sensibilisation à l'albinisme. L'organisation non gouvernementale Valeur Albinos, au Bénin, et l'Association nationale des albinos du Togo ont indiqué avoir mené des activités de sensibilisation aux risques de cancer de la peau.

⁶⁵ En République-Unie de Tanzanie, Standing Voice fournit des services de prévention du cancer de la peau et d'optométrie dans le cadre de son programme de prévention du cancer de la peau et de protection de la vue. Le Regional Dermatology Training Centre du Kilimanjaro Christian Medical College mène, depuis 1993, un programme de soins complets à l'intention des personnes atteintes d'albinisme et a récemment conclu un partenariat avec l'UNICEF pour élargir ses activités. L'Albino Association of Malawi regroupe également un nombre important d'individus atteints d'albinisme; elle leur fournit des conseils sur les façons de protéger leur peau, défend leurs droits et mène des activités de sensibilisation auprès de la population locale.

⁶⁶ L'Association of People with Albinism in Malawi a indiqué qu'elle défendait la prise en compte des personnes atteintes d'albinisme dans le recensement de la population.

- a) Reconnaître les formes multiples et croisées de discrimination auxquelles sont exposées les personnes atteintes d'albinisme, fondées notamment sur leur handicap, leur couleur, leur sexe, leur race ou leur âge, et prendre les mesures nécessaires pour lutter contre cette discrimination;
- b) Informer et sensibiliser l'opinion au sort des personnes atteintes d'albinisme;
- c) Prendre des mesures spécifiques d'inclusion afin d'améliorer l'accès des personnes atteintes d'albinisme aux services (éducation, santé et autres) et aux ressources matérielles (emploi et sources de revenus);
- d) Garantir la participation des personnes atteintes d'albinisme à la vie sociale, politique, civique et culturelle;
- e) Recueillir, compiler et diffuser des informations sur les personnes atteintes d'albinisme qui permettent de détecter les formes existantes de discrimination et de mesurer les progrès accomplis au regard des objectifs de développement durable.

A. États Membres

68. Il est recommandé aux États Membres :

- a) D'investir dans le développement social de leur population, en particulier des personnes atteintes d'albinisme. Les États à forte croissance économique devraient se consacrer à la lutte contre les inégalités afin de garantir le développement social des personnes atteintes d'albinisme et du public en général;
- b) De lutter contre les causes profondes de la discrimination visant les personnes atteintes d'albinisme, notamment en menant des campagnes de sensibilisation destinées à informer correctement sur l'albinisme, en intégrant la question aux programmes éducatifs, en tenant pour modèle les personnes atteintes d'albinisme et en soutenant le travail de sensibilisation des organisations de la société civile. Il convient de faire participer la population locale à des campagnes de sensibilisation adaptées au contexte socioculturel local et conçues en collaboration avec les personnes atteintes d'albinisme;
- c) D'adopter au niveau national des plans d'action et des lois relatifs aux droits des personnes atteintes d'albinisme, en consultation avec les organisations de la société civile représentant ces personnes et dans le respect des normes internationales en matière de droits de l'homme, notamment la Convention relative aux droits des personnes handicapées et la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale;
- d) D'adopter des mesures tendant à assurer la diffusion systématique d'informations sur l'albinisme aux parents, éducateurs et autre personnel s'occupant d'enfants atteints d'albinisme;
- e) De recueillir, compiler et diffuser des informations sur les personnes atteintes d'albinisme permettant de détecter les formes existantes de discrimination et de mesurer les progrès accomplis au regard des objectifs de développement durable, notamment en intégrant une variable consacrée aux personnes atteintes d'albinisme dans les recensements nationaux de la population et en procédant au registre obligatoire des naissances et des décès des personnes atteintes d'albinisme. Les données compilées devraient être ventilées au moins par âge et par sexe;

f) D'adopter des mesures visant à garantir l'accessibilité, la disponibilité et la qualité des produits et des services dermatologiques et ophtalmologiques, à un coût abordable, notamment en inscrivant les crèmes solaires et les traitements contre le cancer de la peau dans les listes nationales des médicaments essentiels;

g) De prendre en compte les personnes atteintes d'albinisme dans les politiques sanitaires publiques de lutte contre le cancer de la peau;

h) D'élaborer ou de soutenir, dans les pays où les services dermatologiques et ophtalmologiques sont rares, des programmes de sensibilisation à l'intention des personnes atteintes d'albinisme, notamment en proposant des unités mobiles de services dermatologiques et ophtalmologiques; d'adopter des mesures visant à rendre accessibles et abordables les produits de première nécessité (crème solaire, vêtements de protection contre le soleil, lunettes de soleil et dispositifs d'aide aux personnes malvoyantes), notamment en les distribuant via les réseaux de services de santé existants et dans les établissements scolaires, et d'accroître la part du budget du gouvernement consacré à la santé publique afin d'améliorer la disponibilité des services dermatologiques et ophtalmologiques;

i) De promouvoir l'inclusion des élèves atteints d'albinisme dans les parcours d'enseignement ordinaires en dotant les établissements des moyens qui leur permettent d'équiper les salles de classe, de mettre à la disposition des élèves atteints d'albinisme le matériel dont ils ont besoin et de former les enseignants à la question de l'albinisme et aux mesures de soutien qu'ils peuvent mettre en place pour s'adapter aux besoins spécifiques des élèves qui en sont atteints;

j) D'adopter des mesures concrètes de promotion de l'emploi et de l'accès à des activités rémunératrices pour les personnes atteintes d'albinisme, et de veiller à leur application effective;

k) De garantir aux personnes atteintes d'albinisme l'accès aux programmes de protection sociale et de réduction de la pauvreté;

l) De soutenir les organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme et de veiller à leur participation à toutes les prises de décisions et à toutes les mesures adoptées en vue de la pleine application des droits des personnes atteintes d'albinisme et de leur jouissance de ces droits;

m) D'adopter et d'appliquer une législation garantissant aux personnes atteintes d'albinisme l'accès à la justice, notamment aux voies de recours et à la réparation adéquates;

n) D'appliquer des lois pénales permettant de poursuivre et de condamner les auteurs d'agressions, de mutilations, de meurtres et d'autres violations graves des droits de l'homme, en mettant en place des sanctions pénales aggravées pour les actes commis pour des motifs discriminatoires, en particulier pour ceux qui visent des personnes atteintes d'albinisme;

o) De lutter contre les représentations stéréotypées, dévalorisantes et négatives des personnes atteintes d'albinisme dans les médias et dans les arts, tout en veillant au respect du droit à la liberté d'expression.

B. Communauté internationale

69. Il est recommandé à la communauté internationale :

a) De fournir, au titre de la coopération, une aide financière et technique aux États afin d'appuyer les mesures visant à prévenir et à combattre la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme, à renforcer les capacités des systèmes de santé pour qu'ils puissent offrir des services dermatologiques et ophtalmologiques abordables, et à renforcer les capacités des systèmes éducatifs de façon à y accueillir les élèves atteints d'albinisme;

b) De fournir une assistance technique et une aide au renforcement des capacités aux organisations de la société civile œuvrant à la promotion et à la protection des droits des personnes atteintes d'albinisme et à l'amélioration générale de leurs conditions de vie;

c) D'appuyer les projets de recherche sur les violations des droits de l'homme et sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social;

d) De veiller à ce que le forum politique de haut niveau pour le développement durable et les États Membres tiennent dûment compte, dans l'application et le suivi des objectifs de développement durable, des difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social.

C. Organisations de la société civile

70. Il est recommandé aux organisations de la société civile :

a) De lutter contre les causes profondes de la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme, notamment en menant des campagnes de sensibilisation;

b) De mettre en place des programmes visant à fournir des informations et des services aux personnes atteintes d'albinisme, en particulier dans les zones où ceux-ci font défaut;

c) De faire pression sur les États au sujet de la situation des personnes atteintes d'albinisme en matière de droits de l'homme et des obstacles entravant leur développement social.

D. Secteur privé

71. Il est recommandé au secteur privé :

a) D'adopter de bonnes pratiques et des stratégies permettant de lutter contre la discrimination pour que les personnes atteintes d'albinisme soient traitées sur un pied d'égalité avec les autres personnes, notamment en matière de recrutement, de conditions de travail, de possibilités d'emploi et d'accès au crédit;

b) De proposer des aménagements raisonnables sur le lieu de travail aux personnes atteintes d'albinisme afin de répondre à leurs besoins;

c) D'éviter de mettre les personnes atteintes d'albinisme dans des situations pouvant leur porter préjudice dans le cadre des activités des entreprises.

E. Arts et médias

72. Il est recommandé aux groupes médiatiques d'adopter une politique éditoriale responsable, éducative et non blessante à l'égard des personnes atteintes d'albinisme, et de promouvoir la tolérance et la compréhension de l'albinisme.
