



# Assemblée générale

Distr. générale  
24 décembre 2019  
Français  
Original : anglais

---

## Conseil des droits de l'homme

### Quarante-troisième session

24 février-20 mars 2020

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,  
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,  
y compris le droit au développement**

## Femmes et enfants touchés par l'albinisme

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

#### *Résumé*

Dans le présent rapport, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme donne un aperçu de la situation des femmes et des enfants touchés par l'albinisme dans différentes régions du monde. Elle met en évidence les obstacles à l'exercice des droits de l'homme dans ce contexte, recense les meilleures pratiques et formule des recommandations.



## I. Introduction

1. Le présent rapport est soumis en application des résolutions 28/6 et 37/5 du Conseil des droits de l'homme, qui concernent le mandat de l'Expert indépendant sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.
2. La partie II donne un aperçu des activités menées par l'Experte indépendante depuis son dernier rapport au Conseil des droits de l'homme (A/HRC/40/62). La partie III traite de la méthodologie utilisée pour élaborer le rapport, et la partie IV porte sur les femmes et les enfants touchés par l'albinisme dans différentes régions du monde. Il convient de noter qu'en 2017, l'Experte indépendante a consacré un rapport aux normes internationales applicables en matière de droits de l'homme et aux obligations connexes susceptibles de remédier aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme, notamment les femmes et les enfants (A/72/131). Le présent rapport devrait être lu en ayant ces garanties à l'esprit.

## II. Activités de l'Experte indépendante

3. Depuis la présentation de son précédent rapport à la quarantième session du Conseil des droits de l'homme, tenue en mars 2019, l'Experte indépendante s'est rendue en Afrique du Sud, du 16 au 26 septembre 2019. Le rapport sur cette visite sera publié sous forme d'additif au présent rapport. L'Experte indépendante s'est également rendue au Brésil, du 28 octobre au 8 novembre 2019. Le rapport sur cette visite sera présenté à la quarante-sixième session du Conseil.
4. À sa trente-cinquième session ordinaire, la Commission de l'Union africaine a adopté en tant qu'instrument de politique générale le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021)<sup>1</sup>. Ce plan a été élaboré conjointement par l'Experte indépendante et diverses parties prenantes de la région, notamment des organisations qui sont en première ligne dans la promotion de l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. L'Union africaine a également décidé de nommer en 2020 un envoyé spécial chargé d'assurer la mise en œuvre du Plan. Eu égard aux résultats du dialogue de 2012 entre les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales et la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples (feuille de route adoptée à Addis-Abeba), l'Experte indépendante a associé les mécanismes de l'Union africaine à la réalisation de ces objectifs importants et entend continuer de fournir une assistance technique et des services consultatifs à cet égard.
5. Tout au long de 2019, l'Experte indépendante a organisé et mené de nombreuses activités de sensibilisation dans le monde entier, et notamment sur l'ensemble du continent africain, une série d'ateliers visant à renforcer les capacités des organisations de la société civile<sup>2</sup>. Elle a collaboré avec des institutions universitaires, des organismes des Nations Unies et le secteur privé dans le cadre de manifestations parallèles et de consultations. Elle a également mené, en collaboration avec des partenaires, des recherches approfondies sur la question des pratiques néfastes liées à la « sorcellerie », phénomène qui conduit les personnes atteintes d'albinisme, en particulier les femmes et les enfants, à être victimes d'agressions et de meurtres ou de viols rituels.

<sup>1</sup> À sa trente-cinquième session ordinaire, tenue à Niamey les 4 et 5 juillet 2019, le Conseil exécutif de l'Union africaine a adopté le Plan d'action régional pour mettre fin aux attaques et à la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme et a demandé à la Commission de l'Union africaine d'en faciliter la mise en œuvre. Voir aussi A/HRC/37/57/Add.3.

<sup>2</sup> Avec le soutien et la collaboration du Centre des droits de l'homme de l'Université de Pretoria, de l'Open Society Initiative pour l'Afrique de l'est, l'Afrique australe et l'Afrique de l'ouest, de la Fondation Ford, de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), de l'équipe de pays des Nations Unies au Mozambique et du Bureau du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme en Ouganda.

6. En outre, l'Experte indépendante a apporté son soutien à diverses campagnes de sensibilisation dans le cadre de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, le 13 juin, notamment pour promouvoir l'utilisation d'outils de sensibilisation novateurs tels que le placement sur Times Square, à New York, de panneaux d'affichage présentant des personnes atteintes d'albinisme. Elle a également continué de collaborer étroitement avec le Parlement panafricain, en particulier en vue d'élaborer des directives régionales sur les pratiques néfastes liées aux mauvais traitements relevant de la sorcellerie<sup>3</sup>.

7. On trouvera un résumé des lettres d'allégation envoyées par l'Experte indépendante au cours de la période considérée dans les rapports sur les communications des titulaires de mandat au titre des procédures spéciales (A/HRC/41/56 et A/HRC/42/65). L'Experte indépendante a de nouveau cherché à avoir avec les États membres et les diverses parties prenantes un dialogue sincère et constructif par des voies officielles et officieuses.

### III. Méthodologie

8. Le 29 mars 2019, l'Experte indépendante a envoyé un questionnaire aux parties prenantes, notamment aux États membres, aux bureaux des Nations Unies, aux institutions nationales des droits de l'homme, aux organisations de la société civile et aux particuliers, y compris aux personnes atteintes d'albinisme<sup>4</sup>. Le présent rapport repose en grande partie sur la compilation des informations reçues de 97 parties prenantes, ainsi que sur les travaux de recherche<sup>5</sup> et les conclusions de l'Experte indépendante à l'issue de ses missions dans les pays<sup>6</sup>. Parmi le nombre de communications reçues, l'Afrique vient en tête, suivie de l'Amérique latine et de l'Europe. Quelques informations ont également été reçues de l'Asie et du Pacifique, et très peu du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord.

9. L'Experte indépendante espère que le présent rapport fera la lumière sur la situation des femmes et des enfants touchés par l'albinisme, y compris ceux qui sont atteints d'albinisme, ainsi que sur celle des mères d'enfants atteints d'albinisme. Elle espère encourager un débat particulièrement nécessaire, la collecte de données et des travaux de recherche sur les questions qui touchent ce groupe de population. Elle souligne que les renvois répétés faits dans le présent rapport à des pays et des régions donnés s'expliquent par la qualité ou la quantité des contributions reçues dans les communications des parties prenantes.

#### Définition

10. L'albinisme est une maladie héréditaire relativement rare et non contagieuse qui entraîne une dépigmentation partielle ou totale de la peau, des cheveux et des yeux. Il touche des personnes dans le monde entier, indépendamment de leur appartenance ethnique ou de leur sexe. Les personnes atteintes d'albinisme ont beaucoup plus de risques de développer un cancer de la peau et sont souvent handicapées, principalement en raison d'une déficience visuelle et d'une affection dermatologique. Les barrières comportementales exacerbent les discriminations à l'égard des personnes atteintes d'albinisme. Outre leurs handicaps, ces personnes sont reconnues comme des victimes de

<sup>3</sup> Voir également la résolution du Parlement panafricain sur les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (PAP.4/PLN/RES/05/May.18).

<sup>4</sup> La liste des communications reçues par l'Experte indépendante est disponible à l'adresse [www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Submissions.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Submissions.aspx). Ces contributions proviennent en majorité d'organisations de la société civile. L'Experte indépendante a également reçu des communications des Gouvernements de la Colombie, de l'Équateur, de l'État plurinational de Bolivie, du Guatemala, du Kenya et de la Slovénie (comme indiqué dans les notes de bas de page pertinentes).

<sup>5</sup> L'Experte indépendante remercie le Programme international des droits de l'homme de la faculté de droit de l'Université de Toronto ainsi que Duncan Dixon, bibliothécaire de recherche à l'Université Trinity Western du Canada.

<sup>6</sup> Voir [www.ohchr.org/FR/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx](http://www.ohchr.org/FR/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx). Le présent rapport complète également le rapport de l'Experte indépendante sur l'albinisme dans le monde (A/74/190).

discrimination raciale et de stigmatisation au motif de leur couleur (CERD/C/ZAF/CO/4-8, par. 20 et 21).

#### IV. Discrimination croisée et multiple

11. Parmi les personnes atteintes d'albinisme, les femmes et les enfants en particulier sont souvent victimes de formes croisées et multiples de discrimination<sup>7</sup>. Les situations ou les cas de discrimination multiple sont ceux dans lesquels deux ou plusieurs motifs de discrimination se conjuguent, ce qui accentue et aggrave la discrimination subie par la personne concernée<sup>8</sup>. La discrimination croisée correspond à une situation dans laquelle plusieurs motifs de discrimination interagissent au point de devenir indissociables<sup>9</sup>.

12. Chez les personnes atteintes d'albinisme, le handicap et la couleur se recoupent de manière indissociable et donnent souvent lieu à des préjugés et des discriminations qui se manifestent par des violations des droits de la personne allant de l'intimidation et des violences aux agressions. En outre, le sexe et le handicap sont deux facteurs distincts qui, réunis chez la même personne, ont généralement pour effet de renforcer et de multiplier les préjugés<sup>10</sup>. Ainsi, les femmes et les filles handicapées courent davantage le risque d'être victimes de discrimination et d'exclusion (A/71/314, par. 30). Elles sont également plus exposées à la violence, à la maltraitance, au délaissement et à des violations multiples de leurs droits fondamentaux (A/73/161).

13. Dans son rapport préliminaire sur les personnes atteintes d'albinisme, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) a reconnu la gravité des violations des droits de l'homme commises dans de nombreux pays contre les personnes atteintes d'albinisme, notamment les formes multiples et convergentes de discrimination exercées contre les enfants et les femmes (A/HRC/24/57, par. 84). Il a constaté que les enfants atteints d'albinisme étaient la cible privilégiée de meurtres rituels et que les femmes atteintes d'albinisme étaient parfois victimes de violences sexuelles (par. 74). Le Secrétaire général a reconnu que les mères d'enfants atteints d'albinisme pouvaient être victimes de rejet, d'ostracisme ou de discrimination, et qu'elles étaient ainsi particulièrement exposées, tout comme leur enfant, à l'isolement, à la pauvreté et à la violence (A/72/169, par. 52).

14. La protection contre la discrimination multiple et croisée qui touche les personnes atteintes d'albinisme est consacrée par le droit international des droits de l'homme et la jurisprudence. À cet égard, plusieurs organes conventionnels ont appliqué à la situation des personnes atteintes d'albinisme les dispositions des traités relatifs aux droits de l'homme qui avaient trait à la non-discrimination<sup>11</sup>.

15. Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes admet que l'intersectionnalité est un concept fondamental pour comprendre la portée des obligations générales faites aux États à l'article 2 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (A/HRC/35/10, par. 7). En conséquence, dans sa recommandation générale n° 28 (2010) concernant les obligations fondamentales des États parties découlant de l'article 2 de la Convention, le Comité affirme que la

<sup>7</sup> Voir [www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Report/SpecialProcedures/albinism.docx](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Report/SpecialProcedures/albinism.docx).

<sup>8</sup> Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, recommandation générale n° 25 (2004) sur les mesures temporaires spéciales, par. 12, et A/72/131, par. 8 et 22.

<sup>9</sup> Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, recommandation générale n° 28 (2010), par. 18, et A/72/131, par. 8.

<sup>10</sup> Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 3 (2016) sur les femmes et les filles handicapées.

<sup>11</sup> E/C.12/BFA/CO/1, E/C.12/BDI/CO/1, E/C.12/UGA/CO/1, E/C.12/COD/CO/4 et Corr.1, E/C.12/TZA/CO/1-3, CRC/C/CAF/CO/2, CRC/C/COD/CO/3-5, CRC/C/MWI/CO/3-5, CRC/C/TZA/CO/3-5, CRC/C/COG/CO/2-4, CRC/C/KEN/CO/3-5, CCPR/C/GHA/CO/1, CCPR/C/MWI/CO/1/Add.1, CCPR/C/BDI/CO/2 et Corr.1, CCPR/C/TZA/CO/4, CCPR/C/KEN/CO/3, CCPR/C/CIV/CO/1, CEDAW/C/BDI/CO/5-6, CEDAW/C/TZA/CO/7-8, CEDAW/C/SWZ/CO/1-2, CEDAW/C/MWI/CO/7, CRPD/C/ETH/CO/1, CRPD/C/UGA/CO/1 et CRPD/C/KEN/CO/1.

discrimination fondée sur le sexe ou le genre est indissociablement liée à d'autres facteurs tels que la race, l'origine ethnique, la religion ou la croyance, la santé, l'état civil, l'âge, la classe, la caste et l'orientation et l'identité sexuelles. Il appelle les États parties à reconnaître juridiquement ces formes superposées de discrimination et l'effet cumulé de leurs conséquences négatives pour les intéressées et à adopter des politiques et des programmes visant à éliminer ces formes de discrimination (par. 18).

16. Le Comité est également conscient que les femmes atteintes d'albinisme font partie des groupes de femmes défavorisées, et relève les formes multiples et croisées de discrimination auxquelles elles sont exposées<sup>12</sup>. De même, le Comité des droits des personnes handicapées a souligné la nécessité d'adopter des mesures de protection contre les formes multiples et croisées de discrimination auxquelles se heurtent les personnes handicapées, notamment les femmes atteintes d'albinisme<sup>13</sup>.

### **A. Albinisme : questions connexes touchant les femmes de façon disproportionnée**

17. L'albinisme est une maladie qui peut toucher, sur les plans médical, social et psychologique, les personnes qui en sont atteintes et les membres de leur famille. Pour certains, les problèmes sociaux et psychologiques peuvent constituer un fardeau plus lourd que les problèmes de santé proprement dits<sup>14</sup>. Compte tenu des informations disponibles et des communications reçues, on peut conclure sans risque d'erreur que les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints de cette maladie supportent de façon disproportionnée le poids des souffrances que cette affection engendre à l'échelle mondiale.

18. Les faits décrits ci-dessous ont été recensés dans les communications des parties prenantes de pays de l'est, de l'ouest, du sud et du centre de l'Afrique. Les communications reçues d'autres régions faisaient également référence à plusieurs des questions soulevées, même pour évoquer des situations sans lien avec des actes de violence ou des agressions.

19. Reproches et abandon après avoir donné naissance à un enfant atteint d'albinisme : cette situation est souvent due à une méconnaissance importante de la manière dont l'albinisme survient et du fait qu'il s'agit d'une maladie génétique héritée des deux parents. La méconnaissance de cette maladie a donc des conséquences préjudiciables sur les parents d'enfants atteints d'albinisme et des effets disproportionnés sur la mère. Celle-ci est souvent accusée d'être responsable de la faible coloration de la peau de son enfant atteint d'albinisme. Elle est souvent accusée d'infidélité ou d'être frappée par une malédiction qui se manifeste dans l'apparence de l'enfant. Par conséquent, les mères sont souvent abandonnées par leur partenaire ou conjoint au motif qu'elles ont été infidèles étant donné que l'enfant a une couleur de peau différente. L'isolement et l'exclusion de la communauté sont également monnaie courante en raison de la croyance que l'enfant atteint d'albinisme fait peser une malédiction sur la communauté. Dans certains cas, les mères d'enfants atteints d'albinisme quittent leur communauté de leur propre initiative afin de ne pas subir son hostilité et de ne pas être victimes d'exclusion.

20. Pauvreté : étant donné que, dès la naissance de leur enfant atteint d'albinisme, leur conjoint ou leur partenaire les abandonne, et qu'elles se retrouvent seul soutien de famille, les mères d'enfants atteints d'albinisme vivent souvent dans une extrême misère. L'enfant atteint d'albinisme est ainsi exposé à une situation de pauvreté continue, en particulier parce qu'il n'a généralement aucune possibilité de suivre un enseignement adapté ni, ultérieurement, de trouver un emploi rémunéré.

21. Risque pour la santé : étant donné que, de manière générale, elles ne sont pas suffisamment formées pour trouver un emploi adapté, notamment à l'abri du soleil, les femmes et les filles atteintes d'albinisme exercent souvent divers emplois subalternes à

<sup>12</sup> Voir CEDAW/C/BDI/CO/5-6, CEDAW/C/TZA/CO/7-8, CEDAW/C/SWZ/CO/1-2 et CEDAW/C/MWI/CO/7.

<sup>13</sup> Voir CRPD/C/UGA/CO/1.

<sup>14</sup> Voir, par exemple, Esther S. Hong, Hajo Zeeb et Michael H. Repacholi, « Albinism in Africa as a public health issue », *BMC Public Health*, vol. 6 (2006).

l'extérieur. Le travail à long terme sous le soleil les expose pourtant à un risque élevé de contracter un cancer de la peau. En outre, du fait de leur hypervisibilité et de la discrimination constante dont elles font l'objet dans presque tous les domaines de la vie, les femmes et les enfants atteints d'albinisme courent un risque élevé d'éprouver des difficultés psychosociales qui, souvent, ont un effet négatif sur leurs relations sociales et aggravent leur exclusion.

22. **Violences sexuelles** : les femmes atteintes d'albinisme sont souvent la cible de violences sexuelles fréquemment liées au culte des fétiches, aux mythes et aux croyances, qui conduisent à des viols et des agressions sexuelles. Dans certains pays, ces violences s'expliquent également par les mythes courants selon lesquels les rapports sexuels avec les femmes atteintes d'albinisme peuvent soigner le VIH et porter chance. À cause de ces mythes, les intéressées sont continuellement exposées à la violence et courent un risque accru de subir une grossesse non désirée et de contracter diverses maladies sexuellement transmissibles.

23. **Risque accru d'être victimes d'agressions** : dans les régions où des agressions de personnes atteintes d'albinisme ont été signalées, la pauvreté, l'expulsion et l'isolement rendent souvent la mère et son enfant atteint d'albinisme vulnérables aux agressions. Les personnes qui ont été exclues ou mises au ban de leur communauté et les familles les plus pauvres dont les enfants sont atteints d'albinisme ont tendance à être victimes de nombreuses agressions. Dans ce contexte, la pauvreté peut également avoir pour effet que les femmes se trouvent dans l'incapacité d'accéder à un logement sûr, pourtant indispensable pour se protéger contre les agressions.

24. **Victimes de l'impunité** : le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant ont tous deux admis que les femmes étaient particulièrement exposées en cas de conflit ou de catastrophe et qu'elles étaient plus souvent et plus gravement touchées par la violence que le reste de la population, étant souvent victimes d'actes de violence commis à l'insu de tous et en toute impunité. Dans ce contexte, les femmes atteintes d'albinisme sont extrêmement exposées à la violence, en particulier dans les régions où les agressions sont nombreuses en raison des mythes et des idées fausses sur cette maladie.

25. **Représailles** : les femmes dont l'enfant atteint d'albinisme a été victime d'une agression à laquelle leur conjoint, leur partenaire ou des membres de leur famille ont participé sont souvent menacées de représailles après avoir témoigné contre leurs proches dans le cadre d'une enquête ou de poursuites judiciaires. Les menaces de représailles proviendraient des membres de la famille et de la société en général.

26. **Déplacement** : les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints de cette maladie sont déplacées à la suite d'agressions physiques contre des personnes atteintes d'albinisme. Nombre d'entre elles sont accueillies dans des centres d'hébergement mis à leur disposition par l'État pour leur assurer une protection temporaire. Certaines s'y rendent de leur plein gré, d'autres grâce à l'intervention de l'État ou de la population. Les femmes et les enfants atteints d'albinisme représentent une part importante des résidents de ces centres où, souvent, les soins prodigués se réduisent à leur plus simple expression, en particulier en matière de soutien psychosocial, d'éducation, de soins de santé pour prévenir le cancer de la peau et d'aide à l'éducation en cas de basse vision.

## **B. Obstacles à l'exercice des droits de l'homme**

### **1. Stigmatisation et exclusion sociale**

27. Dans certaines régions d'Afrique, des Caraïbes et d'Amérique latine, les mères d'enfants atteints d'albinisme sont souvent accusées d'être infidèles, d'être les seules responsables de l'albinisme de leur enfant ou de faire peser une malédiction sur la famille<sup>15</sup>. Dans certains cas, les femmes qui donnent naissance à un enfant atteint d'albinisme sont exclues de leur communauté parce qu'il est craint qu'elles donnent naissance à d'autres

<sup>15</sup> Communications de la Colombie, d'Haïti (Fondation ALBHA) et du Zimbabwe.

enfants atteints d'albinisme ou qu'elles soient responsables de la naissance d'autres enfants atteints de cette maladie<sup>16</sup>. Certaines d'entre elles quittent leur communauté de leur plein gré afin d'assurer leur propre sécurité ou celle de leur enfant atteint d'albinisme.

28. Nombre de ces femmes sont chassées de leur foyer conjugal, divorcent ou font constamment l'objet de moqueries<sup>17</sup>. Dans une communication reçue de la Colombie, il est signalé que des personnes croient que l'albinisme est contagieux, et c'est ce qui entraîne l'exclusion sociale. Le rejet dont font l'objet les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme expose celles-ci à la pauvreté et à l'isolement dans de nombreux pays et accentue leur vulnérabilité face aux agressions, dans d'autres.

29. Les déplacements provoqués par l'intervention de l'État ne sont pas particulièrement fréquents, mais le Gouvernement de la République-Unie de Tanzanie a mis en place des centres d'hébergement temporaire pour les enfants atteints d'albinisme et leurs représentants légaux afin de les protéger des agressions. Malheureusement, ces centres sont devenus une solution à moyen et long terme, et on ne considère plus qu'ils répondent à l'intérêt supérieur de l'enfant. Lors d'une visite d'un centre d'hébergement mis en place en République-Unie de Tanzanie, le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant a constaté que ces centres, bien qu'ayant été créés par l'État dans l'intention de protéger les enfants atteints d'albinisme, ne répondaient pas aux normes minimales applicables à l'hébergement d'enfants<sup>18</sup>. En 2016, l'Experte indépendante a visité ces centres et pris note d'une certaine amélioration des conditions de vie. Elle a formulé des recommandations visant à améliorer encore la situation et à garantir que les enfants soient réinsérés dans la communauté sans délai et en toute sécurité (A/HRC/37/57/Add.1, par. 107, al. b) et c)). Au moment de la rédaction du présent rapport, aucune information sur l'état d'avancement du processus de réinsertion n'était disponible.

30. Les données quantitatives et qualitatives sur les vulnérabilités particulières des enfants atteints d'albinisme, notamment la stigmatisation et l'isolement social, font largement défaut. On ne dispose pas non plus de données ventilées, notamment par sexe, sur les enfants atteints d'albinisme. Toutefois, il ressort de certaines communications que les filles atteintes d'albinisme courent souvent un risque accru d'être victimes de harcèlement sexuel et d'actes de violence, en particulier dans certaines régions d'Afrique et d'Amérique latine, notamment pour des motifs tenant à la superstition, au culte des fétiches et à la curiosité et en raison de la coloration de leur peau et de leur apparence. Les filles atteintes d'albinisme sont souvent insultées au motif qu'elles ne se conforment pas aux canons de « beauté » dominants ou ne tentent pas de s'y conformer. Les garçons atteints d'albinisme qui sont reniés par leur père auraient une faible estime d'eux-mêmes et souffriraient de traumatismes psychologiques liés à l'absence de figure paternelle, en particulier dans les sociétés patriarcales. Cela tient également à la discrimination multiple et croisée qu'ils subissent en raison de leur albinisme<sup>19</sup>.

31. Des cas de brimades d'enfants atteints d'albinisme ont été signalés dans toutes les régions. Le problème est particulièrement grave dans les écoles des zones rurales. Par exemple, dans certaines régions d'Afrique, les sureffectifs systémiques dans les classes et les mauvaises conditions d'apprentissage, en particulier dans les écoles publiques rurales, ont pour effet que les enseignants ont rarement le temps de lutter contre les brimades en milieu scolaire et l'isolement social auxquels sont confrontés les enfants atteints d'albinisme, ou qu'ils s'intéressent trop peu à ces problèmes<sup>20</sup>. En outre, de nombreux enseignants ne sont tout simplement pas informés des besoins éducatifs des élèves atteints d'albinisme, y sont peu sensibles, ou ne savent pas comment offrir à ceux-ci des aménagements raisonnables<sup>21</sup>.

<sup>16</sup> Communications de la Côte d'Ivoire, de l'Eswatini et du Zimbabwe.

<sup>17</sup> Communications du Kenya et du Zimbabwe.

<sup>18</sup> Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, « *Report on Investigative Mission on the Situation of Children with Albinism in Temporary Holding Shelters – Tanzania* » (Addis-Abeba, 2016).

<sup>19</sup> Communication du Kenya.

<sup>20</sup> Communication du Zimbabwe.

<sup>21</sup> Communications du Burundi, du Cameroun, de la Côte d'Ivoire, du Kenya, du Mali, du Mozambique, du Niger, du Nigéria, de l'Ouganda, du Sénégal et du Zimbabwe.

32. Les cas de brimades ne sont pas limités au milieu scolaire<sup>22</sup>. Dans plusieurs régions, les enfants atteints d'albinisme sont victimes de brimades dans divers secteurs de la société. Une organisation non gouvernementale japonaise a expliqué que les cas de brimades étaient encore importants dans certaines écoles, principalement à cause de la couleur des cheveux des enfants atteints d'albinisme. Étant donné l'absence de réponse efficace de la part des autorités scolaires pour mettre fin aux brimades, de nombreux parents teignent en noir les cheveux de leur enfant afin que celui-ci soit accepté par leurs pairs et les autorités scolaires. Dans certains cas, les enfants reçoivent comme instruction des autorités scolaires de se teindre les cheveux en noir.

33. Dans différentes communautés d'Afrique, des Caraïbes et d'Amérique latine, les enfants atteints d'albinisme font également l'objet d'une stigmatisation imposée par les adultes. Par exemple, il ressort des communications reçues que les adultes alimentent l'exclusion des enfants atteints d'albinisme en déconseillant à leurs propres enfants de jouer avec des enfants atteints de cette maladie<sup>23</sup>. En Afrique, étant donné que le taux d'enlèvement et de meurtre est particulièrement élevé chez les enfants atteints d'albinisme, les parents cachent souvent leurs enfants et les privent de toute relation sociale. Le fait de cacher ces enfants peut également avoir pour but de limiter la stigmatisation dont la famille fait l'objet<sup>24</sup>. Quel qu'en soit le motif, cette pratique prive les enfants atteints d'albinisme de relations sociales saines, à la différence de leurs pairs qui ne souffrent pas de cette affection. Elle a ainsi des effets négatifs sur le développement mental et social des enfants atteints d'albinisme.

34. Pour éviter les brimades et les discriminations et renforcer la sécurité, des enfants ont été placés dans des écoles spécialisées, telles que des écoles pour enfants malvoyants, ou ont choisi de s'y inscrire. L'inclusion sociale dans les écoles spécialisées pose parfois problème, et il arrive que les élèves atteints d'albinisme continuent d'être victimes de brimades même dans ces établissements. En outre, ces écoles favorisent souvent la ségrégation et non l'intégration, surtout lorsque le programme d'études proposé est limité par rapport à celui qui est offert dans les écoles ordinaires.

35. En raison des brimades, des insultes, du rejet, de l'isolement, de l'exclusion et de la discrimination générale dont ils font constamment l'objet, tant à l'école qu'en dehors du cadre scolaire, dans le monde entier les enfants atteints d'albinisme ont tendance à développer un manque de confiance en eux et à avoir des problèmes de santé mentale et des difficultés psychosociales<sup>25</sup>, notamment à souffrir d'anxiété ou de dépression<sup>26</sup> et à avoir des pensées suicidaires. D'autres succombent à l'alcoolisme et à la toxicomanie et y voient un antidote à la discrimination et à la stigmatisation<sup>27</sup>.

36. Il est rare qu'un soutien psychosocial soit proposé pour résoudre ces difficultés, que ce soit en milieu scolaire ou au niveau de la collectivité<sup>28</sup>. De plus, les mères d'enfants atteints d'albinisme souffrent souvent de dépression et ne disposent d'aucun système de soutien, ce qui a parfois des conséquences dramatiques. Par exemple, une femme de Gboko (Nigéria) a tué son bébé atteint d'albinisme après que sa belle-famille l'avait menacée d'exclusion si elle ne le faisait pas<sup>29</sup>.

<sup>22</sup> Communications de l'Argentine, de la Colombie, d'Haïti et du Venezuela (République bolivarienne du).

<sup>23</sup> Communications du Burundi, de la Côte d'Ivoire et de la Turquie.

<sup>24</sup> Communications de la Colombie et de l'Ouganda.

<sup>25</sup> Communications de la Colombie et d'Haïti (Fondation ALBHA).

<sup>26</sup> Communications de l'Argentine, de la Colombie et de l'Équateur. Voir aussi A. J. Samdani et B. K. 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 (2009).

<sup>27</sup> Communications de la Colombie, du Kenya, du Mali et du Sénégal.

<sup>28</sup> Communication du Kenya.

<sup>29</sup> Communication du Nigéria.

## 2. Accès à l'éducation

37. Bien que l'accès à l'éducation soit généralement garanti aux enfants atteints d'albinisme comme à tout autre enfant, d'importants obstacles empêchent de leur assurer un soutien scolaire adapté<sup>30</sup>. Les enseignants n'ont souvent pas les connaissances suffisantes pour procéder à des aménagements raisonnables ou pour créer à l'intention des enfants atteints d'albinisme un environnement généralement propice à l'apprentissage<sup>31</sup>. Dans certains cas, les enseignants sont formés pour soutenir uniquement les enfants ayant une déficience visuelle et non pour prendre en charge l'ensemble des problèmes engendrés par l'albinisme<sup>32</sup>.

38. Des écoles publiques procèdent à certains aménagements raisonnables, notamment en leur attribuant des sièges au premier rang pendant les cours, en mettant à disposition une copie des notes de cours des enseignants ou en fournissant des uniformes adaptés offrant une protection contre le soleil<sup>33</sup>. Toutefois, les pays en développement font rarement des efforts plus systématiques pour proposer ces aménagements, souvent faute de ressources suffisantes. Dans une enquête menée en Sierra Leone, 57 % des enfants en âge d'aller à l'école et atteints d'albinisme qui ont été interrogés ont déclaré que leur établissement ne leur fournissait pas le soutien et les aménagements nécessaires pour leur permettre d'accéder à l'éducation dans des conditions d'égalité avec les autres élèves<sup>34</sup>. Au Zimbabwe, des supports en gros caractères sont parfois disponibles sur demande, mais les élèves atteints d'albinisme ne savent pas qu'ils peuvent y avoir accès et, souvent, les enseignants n'en font pas la demande<sup>35</sup>.

39. Des situations similaires ont été signalées dans des pays d'Amérique latine où le manque d'aménagements pour les élèves malvoyants est souvent le principal obstacle à l'éducation<sup>36</sup>. Par exemple, dans une communication reçue de la Colombie, il est indiqué que les dispositifs fonctionnels sont coûteux et que les élèves atteints d'albinisme n'y ont pas accès<sup>37</sup>. Même lorsque des aides et des dispositifs visuels sont mis à disposition, il arrive que les élèves atteints d'albinisme et les responsables de leur école n'en soient pas informés.

40. Selon d'autres communications, l'aide publique n'est mise à disposition que si les enfants répondent à certains critères. Par exemple, il ressort d'une communication reçue du Japon que, puisque les enfants atteints d'albinisme ne sont pas reconnus comme étant des personnes handicapées, environ 60 % d'entre eux n'obtiennent pas de certificat de handicap de la part de l'État<sup>38</sup>, alors que ce document leur faciliterait l'accès aux services et aux ressources dont ils ont besoin. Dans des cas où les ressources sont disponibles, la fourniture de dispositifs de soutien aux enfants atteints d'albinisme n'est ni prise en compte ni considérée comme une priorité, et ce, malgré l'existence de dispositions législatives prévoyant des aménagements raisonnables pour les personnes handicapées<sup>39</sup>. Dans les communications reçues de pays européens, plusieurs mesures louables sont signalées. Les enfants atteints d'albinisme ont généralement un accès plus facile qu'ailleurs à des dispositifs d'adaptation, tels que des livres à gros caractères et des lunettes spéciales. Cependant, cet accès n'est pas toujours garanti dans l'ensemble du système éducatif. Une organisation active dans le domaine de l'albinisme en Norvège signale que les équipements d'assistance sont généralement disponibles tout au long du cycle scolaire mais pas nécessairement dans l'enseignement supérieur.

<sup>30</sup> Communication du Japon.

<sup>31</sup> Communications de la Colombie et du Japon.

<sup>32</sup> Communication du Burkina Faso.

<sup>33</sup> Communications du Malawi et de la République-Unie de Tanzanie.

<sup>34</sup> Communication de la Sierra Leone.

<sup>35</sup> Communication du Zimbabwe.

<sup>36</sup> Communications de l'Argentine, du Chili, de la Colombie, de l'Équateur, d'Haïti et du Venezuela (République bolivarienne du).

<sup>37</sup> Communications de l'Argentine et du Paraguay.

<sup>38</sup> Communications de la Colombie et du Japon.

<sup>39</sup> Communication de la République-Unie de Tanzanie.

41. En raison des agressions commises contre des personnes atteintes d'albinisme dans certaines régions d'Afrique, de nombreux parents ont cessé d'envoyer à l'école leurs enfants atteints d'albinisme, alors que d'autres les y envoient avant l'âge normal du début de la scolarité parce qu'ils craignent les agressions et les préjugés ou se soucient des capacités d'apprentissage de leurs enfants<sup>40</sup>. Dans certains cas, les enfants atteints d'albinisme sont également renvoyés de l'école par les autorités scolaires en raison de l'idée erronée selon laquelle ils seraient incapables de suivre l'enseignement dispensé dans les écoles ordinaires<sup>41</sup>.

42. Le taux de fréquentation scolaire chez les enfants atteints d'albinisme est de près de 100 % en Australie et au Japon, mais le taux d'échec scolaire est assez élevé dans certaines régions d'Amérique latine, en particulier chez les enfants atteints d'albinisme issus de familles pauvres, qui quittent l'école pour chercher du travail afin de subvenir aux besoins de leur famille<sup>42</sup>. Le taux d'échec scolaire serait également élevé au Burkina Faso, où 30 % des filles atteintes d'albinisme ne terminent pas l'école primaire<sup>43</sup>. Au Burundi, 56 % des personnes atteintes d'albinisme n'achèvent pas leur scolarité et 20 % des filles atteintes d'albinisme ne terminent pas l'école primaire<sup>44</sup>. Une organisation de la société civile zambienne estime que sur 3 000 enfants atteints d'albinisme, trois seulement terminent l'école primaire.

43. Les raisons de l'échec scolaire sont notamment les suivantes : a) l'intimidation incessante de la part des élèves et des enseignants ; b) la pauvreté et l'incapacité de payer les frais de scolarité<sup>45</sup> ; c) les difficultés pour obtenir des appareils adaptés ou le manque de soutien pour y avoir accès<sup>46</sup> ; d) le manque de dispositifs de protection solaire à utiliser pendant les activités sportives ou en plein air. Tous ces facteurs ont un effet négatif sur l'apprentissage<sup>47</sup>. Les enfants atteints d'albinisme qui doivent parcourir de longues distances à pied pour se rendre à l'école sont souvent en situation d'échec scolaire en raison des risques élevés liés à une exposition prolongée au soleil, tant à l'aller qu'au retour de l'école, ou parce qu'ils craignent d'être agressés sur le chemin de l'école<sup>48</sup>.

### 3. Accès à la santé

44. Il ressort de la majorité des communications que l'accès aux soins de santé, en particulier pour les personnes qui vivent dans les zones rurales, est un problème important pour un grand nombre de femmes et d'enfants touchés par l'albinisme<sup>49</sup>. En République-Unie de Tanzanie, par exemple, seulement 42,7 % des personnes atteintes d'albinisme et vivant dans les centres d'hébergement temporaire de Buhangija et Mitindo auraient accès à des services de santé<sup>50</sup>.

45. Les obstacles auxquels les femmes et les enfants touchés par l'albinisme se heurtent dans le domaine des soins de santé sont notamment les suivants : a) la mauvaise qualité des services de santé généraux dans les hôpitaux publics ; b) le coût élevé des services de santé, notamment en ce qui concerne la prévention et le traitement du cancer de la peau ; c) l'insuffisance des informations sanitaires sur l'albinisme ; d) l'attitude négative et discriminatoire des professionnels de la santé face à l'albinisme<sup>51</sup>. Même dans les cas où les

<sup>40</sup> Communications du Kenya, du Malawi, du Mozambique et de l'Ouganda.

<sup>41</sup> Communications du Burundi, de la Côte d'Ivoire, du Kenya et du Nigéria.

<sup>42</sup> Communication de la Colombie.

<sup>43</sup> Communication du Burkina Faso.

<sup>44</sup> Communication du Burundi.

<sup>45</sup> Communications du Burundi, du Cameroun, du Kenya et de l'Ouganda.

<sup>46</sup> Communications du Burundi, du Cameroun, de la Côte d'Ivoire et de l'Eswatini.

<sup>47</sup> Communications du Burundi et de l'Ouganda.

<sup>48</sup> Communications du Cameroun, de l'Eswatini, de la Guinée et de l'Ouganda.

<sup>49</sup> Communications de l'Afrique du Sud, de l'Angola, du Burkina Faso, du Burundi, du Cameroun, de la Colombie, de la Côte d'Ivoire, de la Guinée, du Kenya, du Malawi, du Mozambique, du Niger, du Nigéria, de l'Ouganda, de la République-Unie de Tanzanie, de la Sierra Leone, de la Somalie et du Zimbabwe.

<sup>50</sup> Communication de la République-Unie de Tanzanie.

<sup>51</sup> Communications de l'Afrique du Sud, du Burundi, de la Colombie, du Kenya, du Mozambique, du Nigéria et de l'Ouganda.

hôpitaux publics offrent des services de santé gratuits, on constate un manque de soutien en matière de soins ophtalmologiques et de prévention du cancer de la peau<sup>52</sup>. Il existe très peu de spécialistes capables d'apporter des réponses aux problèmes particuliers auxquels font face les personnes atteintes d'albinisme. Par exemple, en Colombie, il faut parfois attendre deux ans pour obtenir un rendez-vous chez un dermatologue.

46. L'accès aux soins de santé est encore plus restreint pour les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme, lorsque celles-ci ont été exclues de leur communauté. En Guinée, les femmes atteintes d'albinisme sont exclues de leur famille à cause des mauvaises odeurs qui apparaissent lorsqu'un cancer de la peau s'aggrave et n'est pas traité<sup>53</sup>. L'isolement qui en résulte restreint davantage l'accès à un traitement de leur cancer.

47. Dans d'autres pays, l'absence de couverture d'assurance maladie pour les affections ou les produits liés à l'albinisme, ou le coût de cette assurance, constitue un obstacle supplémentaire<sup>54</sup>. Les communications de l'Argentine et du Paraguay mettent l'accent sur le coût élevé des dispositifs fonctionnels et des écrans solaires, qui rend ceux-ci inabordables pour un nombre important de mères d'enfants atteints d'albinisme.

48. Dans le monde entier, de nombreuses mères d'enfants atteints d'albinisme ont peu souvent accès à des spécialistes qui connaissent cette maladie. Elles bénéficient donc rarement de soins précoces, qui sont pourtant d'une importance cruciale pour le développement de leur enfant<sup>55</sup>. Ainsi, les mères de nourrissons ou d'enfants en bas âge atteints d'albinisme n'ont souvent pas les informations nécessaires sur les soins à leur prodiguer, notamment sur la manière de traiter leur déficience visuelle ou sur les mesures à prendre pour les protéger du cancer de la peau<sup>56</sup>. Cela peut conduire au développement d'un cancer de la peau qui aurait pu être facilement évité. De plus, le manque d'information sanitaire adéquate sur cette maladie fait que les mères d'enfants atteints d'albinisme se retrouvent en situation de détresse, souffrent de dépression et éprouvent des sentiments de culpabilité. Certaines souffriraient de dépression post-partum et ne seraient pas suffisamment informées de leur droit de bénéficier des services destinés à leur enfant ou de la prise en charge et de l'accompagnement nécessaires sur le plan psychosocial<sup>57</sup>.

49. Parfois, en raison de leur compréhension limitée de l'albinisme, les professionnels de la santé donnent des renseignements erronés aux parents d'enfants atteints d'albinisme<sup>58</sup>. Il ressort d'une communication reçue de la Turquie que des professionnels de la santé ont dit à tort à des parents que leur nourrisson atteint d'albinisme serait aveugle et ne pourrait jamais sortir de chez eux à cause des dommages que le soleil pourrait causer<sup>59</sup>. Dans une communication reçue du Mexique, par exemple, il est également indiqué que des mères de bébé atteint d'albinisme se sont entendu dire que cette affection entraînerait une cécité totale, alors que ce n'est généralement pas le cas.

50. Pour pallier le manque de soutien offert par les systèmes de santé nationaux, plusieurs organisations non gouvernementales du monde entier<sup>60</sup> viennent en aide aux jeunes parents d'enfants atteints d'albinisme. Cette activité devrait bénéficier du soutien croissant des États et des partenaires de développement.

<sup>52</sup> Communications de la Côte d'Ivoire, du Ghana, du Mali, du Niger, de l'Ouganda et de la République démocratique du Congo.

<sup>53</sup> Communication de la Guinée.

<sup>54</sup> Communications de l'Afrique du Sud, du Burkina Faso, du Cameroun, de l'Eswatini, du Ghana, du Kenya, du Mali, du Mozambique, du Nigéria, de l'Ouganda, de la République-Unie de Tanzanie et du Zimbabwe.

<sup>55</sup> Communications de l'Angola, du Burkina Faso, du Ghana, du Japon, du Kenya, du Mozambique, de l'Ouganda et du Zimbabwe.

<sup>56</sup> Communications de l'Eswatini, du Kenya, du Mozambique, du Nigéria, de la République-Unie de Tanzanie et de la Somalie.

<sup>57</sup> Communication de l'Eswatini.

<sup>58</sup> Communications de l'Argentine, de la Colombie et du Paraguay.

<sup>59</sup> Communication de la Turquie.

<sup>60</sup> Communication de la Nouvelle-Zélande (Albinism Trust). Voir aussi [www.albinism.org/information-for-parents-grandparents-and-caregivers/](http://www.albinism.org/information-for-parents-grandparents-and-caregivers/).

#### 4. Santé sexuelle et procréative

51. Dans plusieurs pays, les organisations de la société civile ont signalé que les femmes et les filles atteintes d'albinisme avaient difficilement accès aux services de santé sexuelle et procréative, voire pas du tout. Les raisons invoquées étaient notamment la stigmatisation dont ces personnes faisaient l'objet et la discrimination à leur égard de la part des prestataires de soins de santé<sup>61</sup>.

52. L'accès aux soins de santé maternelle est une autre difficulté dans certains pays. Les sages-femmes, qui fréquemment sont le premier contact des nouveau-nés atteints d'albinisme, n'ont souvent pas les connaissances nécessaires pour conseiller judicieusement des parents inquiets<sup>62</sup>. Dans certains cas, les professionnels de la santé véhiculent les croyances populaires concernant l'albinisme ou donnent aux parents de fausses informations. D'où la réticence qu'ont les mères d'enfants atteints d'albinisme à solliciter des services, notamment en matière de santé sexuelle et procréative.

53. Dans certains cas, les professionnels de la santé ne s'adressent pas aux personnes atteintes d'albinisme, pensant que celles-ci sont étrangères et ne parlent pas la langue locale, et préfèrent s'adresser à un membre de leur famille ou à une personne les accompagnant<sup>63</sup>. Pour les femmes, cela signifie parfois que la présence d'un accompagnateur est obligatoire ou qu'elle facilite les choses, même lors de rendez-vous à caractère intime, pour des examens gynécologiques par exemple. En raison de ce manque de respect de leur intimité et de leur dignité, les femmes sont dissuadées de solliciter des services de santé sexuelle et procréative, qui sont de nature hautement confidentielle.

54. Dans certains cas, les femmes atteintes d'albinisme qui tombent enceintes sont encouragées à avorter au motif que leur bébé naîtra atteint d'albinisme<sup>64</sup>. Face à des femmes atteintes d'albinisme sollicitant des services de maternité, de planification familiale ou d'autres consultations de santé sexuelle et procréative, certains prestataires de soins de santé exprimeraient leur étonnement de constater que celles-ci ont eu des relations sexuelles<sup>65</sup>.

#### 5. Accès à l'information et participation effective aux décisions qui concernent les femmes et les enfants touchés par l'albinisme

55. Le manque d'éducation est l'un des principaux obstacles que rencontrent les femmes atteintes d'albinisme pour obtenir des informations, notamment sur leurs droits. La présentation d'informations pertinentes sous des formes inaccessibles, par exemple des informations incompatibles avec les équipements d'assistance ou dispositifs d'adaptation, est également un obstacle majeur<sup>66</sup>. Un autre obstacle est la barrière linguistique, notamment le recours à des termes techniques et complexes que de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ne peuvent comprendre étant donné leur niveau d'instruction<sup>67</sup>. Le risque accru d'isolement social et d'ostracisme que courent les femmes touchées par l'albinisme fait aussi qu'elles n'ont pas accès à l'information sur un pied d'égalité avec les autres. Il s'ensuit un manque de participation dans certains domaines de la vie où ces informations sont essentielles, notamment la santé, l'éducation, l'emploi et la vie familiale.

56. Il ressort de plusieurs communications que les femmes atteintes d'albinisme sont largement absentes des instances décisionnelles qui les concernent<sup>68</sup>. Qui plus est, il n'existe généralement pas de plateformes permettant d'assurer une participation effective

<sup>61</sup> Communications du Ghana, du Japon, de la Jordanie, du Kenya, du Mali, de l'Ouganda, de la Slovaquie (Gouvernement) et de la République-Unie de Tanzanie.

<sup>62</sup> Communication du Kenya.

<sup>63</sup> Communication de la Colombie. Cette situation tient au fait que les personnes atteintes d'albinisme ont une apparence différente et qu'un teint pâle est associé aux étrangers.

<sup>64</sup> Ibid.

<sup>65</sup> Communication du Venezuela (République bolivarienne du).

<sup>66</sup> Communications de la Colombie, du Malawi, de la République-Unie de Tanzanie, de la Zambie et du Zimbabwe.

<sup>67</sup> Communication de l'Eswatini.

<sup>68</sup> Communications de l'Eswatini, du Malawi, du Mozambique, du Nigéria, de la République-Unie de Tanzanie et de la Somalie.

des femmes atteintes d'albinisme, en particulier à la prise de décisions les concernant. La participation effective favorise la promotion de tous les droits de l'homme. Elle joue un rôle clef dans la promotion de la démocratie, de l'état de droit, de l'inclusion sociale et du développement économique et est essentielle pour réduire les inégalités et le conflit social<sup>69</sup>. Ainsi, la participation effective des femmes et des enfants touchés par l'albinisme est essentielle à la réalisation de leurs droits.

57. Le nombre d'organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme est en augmentation mais, souvent, ces organisations ignorent l'approche fondée sur les droits de l'homme ou ne la suivent pas. Ces organisations constituent toutefois des plateformes, considérées comme essentielles, grâce auxquelles les personnes atteintes d'albinisme peuvent défendre leurs intérêts, y compris leurs droits. On ne sait toutefois pas exactement dans quelle mesure les problèmes dont pâtissent les femmes et les enfants touchés par l'albinisme sont suffisamment traités dans ces structures. Il n'y a en outre que peu d'informations, voire aucune, sur la question de savoir si les femmes occupent des postes de prise de décisions dans ces structures ou s'il existe des mécanismes visant expressément à leur permettre de participer à la prise de décisions.

58. En Eswatini, les personnes atteintes d'albinisme sont parfois empêchées de participer aux activités publiques et à la vie politique au niveau local au motif de risques pour la santé. Selon la culture dominante, le port d'un chapeau est irrespectueux lors des réunions communautaires, lesquelles se déroulent généralement à l'extérieur, au soleil<sup>70</sup>. Une situation comparable a été signalée à l'Experte indépendante lors de sa visite aux Fidji, où, dans certaines zones rurales, le fait de porter un chapeau et des lunettes de soleil dans certains contextes, même pour se protéger du soleil, est considéré comme un comportement socialement inapproprié (A/HRC/40/62/Add.1, par. 34).

59. Dans de rares cas, les femmes atteintes d'albinisme ont créé leurs propres plateformes de défense de leurs intérêts. Certaines ont notamment créé des organisations spécialisées dans la sensibilisation du public à l'albinisme, d'autres défendent les droits des personnes atteintes d'albinisme via les médias, et d'autres encore utilisent des plateformes culturelles telles que les concours et les événements sportifs pour sensibiliser le public et défendre les droits des personnes atteintes d'albinisme<sup>71</sup>. Certaines femmes atteintes d'albinisme devenues des mannequins ou des personnalités publiques célèbres profitent de leur notoriété pour sensibiliser le public et promouvoir les questions liées à l'albinisme. Outre ces exemples, certaines initiatives moins ciblées sont mises en œuvre pour veiller à inclure les femmes atteintes d'albinisme et à assurer leur participation effective dans les instances de prise de décisions.

## 6. Accès à un niveau de vie suffisant

60. De l'avis de tous, en particulier des organisations de défense des droits des personnes atteintes d'albinisme de certaines régions d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine, nombre de femmes et d'enfants touchés par l'albinisme vivent dans une pauvreté extrême<sup>72</sup>. Cela témoigne du lien qui existe généralement entre handicap et pauvreté<sup>73</sup>. Cette pauvreté s'explique également par la situation des mères célibataires et celle des femmes ayant fait l'objet de stigmatisation, d'isolement et d'ostracisme<sup>74</sup>. Cet isolement les empêche de participer effectivement à des activités génératrices de revenus et les met dans une situation de pauvreté perpétuelle. De plus, le fait d'abandonner l'école prématurément restreint souvent les débouchés économiques.

<sup>69</sup> Voir les directives à l'intention des États sur la réalisation effective du droit de participer aux affaires publiques.

<sup>70</sup> Communication de l'Eswatini.

<sup>71</sup> Communication du Kenya.

<sup>72</sup> Communications de l'Afrique, et de la Colombie et de l'Équateur. Voir aussi Samdani et Khoso, « A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan ».

<sup>73</sup> Gerard Quinn et Theresia Degener, « Human rights and disability: the current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability » (Genève, HCDH, 2002). Voir également A/73/181.

<sup>74</sup> Communication du Japon.

61. Dans les pays où des agressions contre des personnes atteintes d'albinisme ont été signalées, les mères d'enfants atteints d'albinisme doivent constamment veiller à la sécurité de ceux-ci dans leur vie quotidienne. D'autres parents doivent rester au domicile pour s'occuper de leur enfant à temps partiel ou à temps plein, étant donné la difficulté à trouver une personne disposée à s'occuper d'un enfant atteint d'albinisme ou en mesure de le faire. Ainsi, certaines mères d'enfants atteints d'albinisme emmènent leurs enfants à l'école et vont les chercher à la sortie, voire restent sur place jusqu'à l'heure de la sortie pour s'assurer de leur sécurité<sup>75</sup>.

62. Étant donné que de nombreuses femmes atteintes d'albinisme n'ont pas reçu une éducation adéquate, leur capacité d'accéder à des possibilités d'emploi rémunéré, notamment à l'intérieur de bâtiments, est limitée<sup>76</sup>. En conséquence, beaucoup travaillent dans le secteur informel, comme main-d'œuvre dans le secteur agricole ou comme colporteuses dans les rues<sup>77</sup>. Cette situation leur fait courir le risque de développer un cancer de la peau, qui limiterait encore davantage leur capacité à travailler. Les femmes atteintes d'albinisme en Afrique sont en outre souvent contraintes de renoncer à travailler de nuit par crainte d'être agressées ou en raison de menaces<sup>78</sup>. Beaucoup adaptent leurs horaires de travail de façon à ne travailler que de jour, ce qui limite leurs possibilités d'emploi. Qui plus est, les employeurs ne prennent généralement pas de mesures de sécurité pour assurer la protection des femmes atteintes d'albinisme contre l'exploitation et le harcèlement sexuels, qui peuvent résulter de croyances et d'idées fausses néfastes.

63. Dans pratiquement toutes les régions, un grand nombre des femmes atteintes d'albinisme qui ont accès à l'emploi sont dans l'impossibilité de travailler véritablement parce que des employeurs ne consentent pas à supporter les coûts des aménagements raisonnables requis pour les personnes atteintes d'albinisme<sup>79</sup>. Cette situation se présente même lorsqu'il existe des dispositions législatives interdisant la discrimination fondée sur le handicap. En outre, certains employeurs opèrent une discrimination envers les femmes atteintes d'albinisme, en raison de préjugés selon lesquels les personnes atteintes d'albinisme ne travailleraient pas efficacement ou seraient moins compétentes que leurs pairs<sup>80</sup>. Certains employeurs se refuseraient à embaucher des femmes atteintes d'albinisme, craignant qu'elles ne fassent fuir les clients en raison de leur coloration et de leur apparence<sup>81</sup>. Dans certains cas, tant les employeurs que les employés expriment leur réticence à travailler avec une personne atteinte d'albinisme en raison de préjugés contre l'albinisme<sup>82</sup>.

64. Nombre d'entrepreneuses atteintes d'albinisme font l'objet de discrimination, leurs clients potentiels refusant de faire des affaires avec une personne atteinte d'albinisme<sup>83</sup>. Cela est particulièrement fréquent dans les régions où les personnes atteintes d'albinisme sont très visibles. La conduite d'activités commerciales est difficile pour les femmes atteintes d'albinisme qui vivent dans la pauvreté, étant donné les obstacles qu'elles rencontrent pour obtenir des prêts, beaucoup d'entre elles n'étant pas instruites et n'ayant pas les fonds ou les actifs nécessaires pour constituer la garantie exigée dans le cadre d'une demande de prêt<sup>84</sup>. Les femmes atteintes d'albinisme ont également des difficultés à participer aux initiatives locales d'épargne et de prêts bancaires en raison de la persistance de la stigmatisation et de la discrimination à leur égard, ainsi que des mythes selon lesquels les personnes atteintes d'albinisme disparaîtraient sans rembourser leur emprunt à la collectivité<sup>85</sup>.

<sup>75</sup> Communication de l'Eswatini.

<sup>76</sup> Communications de l'Eswatini et de l'Ouganda.

<sup>77</sup> Communications du Ghana et de l'Ouganda.

<sup>78</sup> Communications de la Colombie et de l'Eswatini.

<sup>79</sup> Communications du Cameroun, du Kenya, du Mozambique et de la République-Unie de Tanzanie.

<sup>80</sup> Communications de l'Afrique du Sud, du Burundi, du Cameroun, de la Côte d'Ivoire, du Ghana, du Kenya, du Mali, du Mozambique, du Nigéria, de l'Ouganda, de la République-Unie de Tanzanie et du Zimbabwe.

<sup>81</sup> Communications de l'Espagne, du Ghana et de l'Ouganda.

<sup>82</sup> Communication du Zimbabwe.

<sup>83</sup> Communications du Nigéria et de l'Ouganda.

<sup>84</sup> Communications de l'Eswatini et du Kenya.

<sup>85</sup> Communication de l'Eswatini.

65. Les initiatives d'autonomisation économique en faveur des femmes atteintes d'albinisme et des mères d'enfants atteints d'albinisme sont particulièrement rares. Les initiatives de soutien aux personnes atteintes d'albinisme sont encore conçues selon un modèle caritatif et non selon une approche fondée sur les droits de l'homme. Une telle approche empêche les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme d'agir stratégiquement de façon à transformer favorablement lesdites initiatives de soutien en un véritable accès, qui leur permette de bénéficier des possibilités économiques existantes. Les femmes atteintes d'albinisme ont ainsi rarement la possibilité de prendre des décisions autonomes dans le cadre des programmes conçus pour les soutenir, qu'elles ne peuvent donc pas véritablement s'approprier.

66. Il semblerait que les femmes atteintes d'albinisme ne bénéficient pas des initiatives économiques créées pour soutenir les femmes handicapées en général, ou en ignorent l'existence. Au Kenya, par exemple, le Fonds Uwezo a pour objet de faciliter l'accès des femmes handicapées à des financements pour promouvoir les activités commerciales et les entreprises au niveau local<sup>86</sup>. Pourtant, il est indiqué dans une communication du Kenya qu'il n'est pas certain que les femmes atteintes d'albinisme bénéficient entièrement de ce fonds.

67. Plusieurs pays ont adopté des mesures de discrimination positive visant à offrir aux personnes handicapées des moyens d'autonomisation économique, mais ces mesures ne sont pas pleinement appliquées et, souvent, n'incluent pas les personnes ou les femmes atteintes d'albinisme. En Argentine, par exemple, les organismes publics aux niveaux municipal, provincial et national réservent 4 % des emplois aux personnes handicapées<sup>87</sup>. Toutefois, ce quota n'est pas strictement respecté. Au Chili également, les entreprises sont tenues par la législation de veiller à réserver 1 % des postes à des personnes handicapées<sup>88</sup>. Il semblerait cependant que les employeurs ne considèrent pas l'albinisme comme un handicap et que, souvent, les femmes atteintes d'albinisme ne puissent prétendre à cette prestation.

## 7. Violence sexuelle et pratiques préjudiciables

68. Les données portant sur la violence sexuelle dont les femmes et les filles atteintes d'albinisme font particulièrement l'objet ne sont pas disponibles à l'échelle mondiale. Certaines des communications reçues font toutefois état de cas dans lesquels la fétichisation de l'albinisme s'est traduite par des violences sexuelles à l'égard de femmes et d'enfants<sup>89</sup>. De plus, il a été fait état de viols de femmes et de filles atteintes d'albinisme motivés par le mythe selon lequel des rapports sexuels avec une femme atteinte d'albinisme permettrait de guérir du VIH. En 2016, dans ses observations finales concernant le rapport de la République-Unie de Tanzanie valant septième et huitième rapports périodiques, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes s'est déclaré préoccupé par les pratiques préjudiciables dont font l'objet les femmes atteintes d'albinisme, signalant la pratique consistant à prescrire des rapports sexuels avec des filles ou des femmes atteintes d'albinisme comme remède contre le VIH, les meurtres et les attaques rituels sur les personnes atteintes d'albinisme, y compris les femmes et les filles, l'utilisation de certaines parties de leur corps pour les besoins de la sorcellerie et la stigmatisation et l'exclusion sociale des mères ayant des enfants atteints d'albinisme (CEDAW/C/TZA/CO/7-8, par. 18 b)).

69. Dans certains cas, les femmes atteintes d'albinisme sont perçues comme ayant moins de valeur que les autres femmes et sont donc victimes d'humiliations et d'agressions sexuelles de la part de leur partenaire<sup>90</sup>. Souvent, ces cas ne sont pas signalés, en particulier dans le contexte conjugal. De plus, si les femmes et les filles atteintes d'albinisme sont souvent exploitées sexuellement par les hommes, elles sont en revanche rejetées pour les

<sup>86</sup> Communication du Kenya (Gouvernement).

<sup>87</sup> Communication de l'Argentine.

<sup>88</sup> Communication du Chili.

<sup>89</sup> Communications de l'Eswatini, de la République-Unie de Tanzanie et du Zimbabwe.

<sup>90</sup> Communications de l'Eswatini, du Kenya, du Nigéria et du Sénégal.

relations de couple ou le mariage, surtout si elles tombent enceintes<sup>91</sup>. Elles se retrouvent alors sans ressources, ayant peu de moyens de subvenir seules à leurs besoins et à ceux de leur nouveau-né.

70. Dans des cas extrêmes, en particulier en Afrique de l'Est, de l'Ouest australe et centrale, des femmes et des enfants touchés par l'albinisme sont enlevés ou sacrifiés à des fins rituelles. Leurs organes et parties du corps sont prélevés pour préparer des « sortilèges conférant pouvoirs magiques et spirituels ». Dans d'autres cas, ces femmes et enfants sont assassinés pour garantir qu'ils ne procréeront pas<sup>92</sup>. La majorité des victimes de ces crimes sont des enfants.

71. Il a également été fait état de cas de mères de bébés atteints d'albinisme accusées de sorcellerie et soumises à des sévices physiques sur la base d'affirmations non fondées selon lesquelles ces bébés seraient une malédiction ou un mauvais présage pour leur communauté<sup>93</sup>. Donner naissance à un bébé atteint d'albinisme est considéré comme une malédiction dans certaines sociétés, ce qui entraîne la mise à l'écart des mères de ces bébés, leur communauté croyant faussement que ces mères seraient possédées par de « mauvais esprits »<sup>94</sup>.

## 8. Utilisation des données aux fins de la prise de décisions

72. Dans presque toutes les communications reçues, il est indiqué que peu de données (y compris issues d'enquêtes et de recensements) sont disponibles sur les personnes atteintes d'albinisme, en particulier sur les femmes et les enfants touchés<sup>95</sup>. Dans l'ensemble, les données disponibles permettent tout juste de déterminer le nombre de femmes et d'hommes handicapés<sup>96</sup>.

73. Il existe donc peu de données permettant de soutenir stratégiquement les initiatives en faveur des femmes et des enfants atteints d'albinisme. Des progrès sont néanmoins réalisés. La Namibie, la Sierra Leone, la République-Unie de Tanzanie et, plus récemment, le Kenya et le Malawi, ont intégré dans leur recensement national des questions précises en vue de recueillir des données sur le nombre de personnes atteintes d'albinisme. Pour ce faire, ils ont utilisé une version modifiée du bref questionnaire du Groupe de Washington sur les situations de handicap. Ces données préliminaires permettent de mener des analyses situationnelles approfondies qui pourraient permettre de s'attaquer aux problèmes particuliers rencontrés par les femmes et les enfants touchés par l'albinisme et de produire des données détaillées à ce sujet, afin de faire plus que simplement recueillir des données ventilées par sexe.

74. Dans certains pays, en particulier ceux où il n'a pas été fait état d'agressions contre des personnes atteintes d'albinisme, il a été considéré inutile de recueillir des données concernant expressément les personnes atteintes d'albinisme<sup>97</sup>. Cette considération pose problème, dans la mesure où l'insuffisance ou l'absence totale de données empêche de bien comprendre l'état et la situation des personnes touchées par l'albinisme. De nouvelles données viennent par exemple remettre en question les chiffres rapportés précédemment sur

<sup>91</sup> Communications de l'Ouganda, du Togo et du Zimbabwe.

<sup>92</sup> Aloy Ojilere et Musa Saleh, « Violation of dignity and life: challenges and prospects for women and girls with albinism in sub-Saharan Africa », *Journal of Human Rights and Social Work*, vol. 4, n° 2 (septembre 2019).

<sup>93</sup> Ibid. L'Experte indépendante a également reçu des informations faisant état de cas similaires en Chine, en Inde et dans d'autres parties de l'Asie et des Caraïbes.

<sup>94</sup> Communications du Burundi, de l'Eswatini, du Ghana, du Kenya, du Mozambique, de l'Ouganda, de la République démocratique du Congo et du Sénégal.

<sup>95</sup> Communications des pays suivants : Allemagne, Angola, Argentine, Australie, Azerbaïdjan, Belgique, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Chili, Colombie, Équateur, Eswatini, France, Ghana, Guatemala (Gouvernement), Guinée, Haïti, Jordanie, Kenya, Mali, Mexique (recensement en cours), Mozambique, Niger, Nigéria, Ouganda, Panama, République démocratique du Congo, République-Unie de Tanzanie (bien que Lund et Roberts utilisent les données du recensement tanzanien de 2012), Sénégal, Slovaquie (Gouvernement), Somalie, Turquie, Venezuela (République bolivarienne du), Zambie et Zimbabwe.

<sup>96</sup> Voir, par exemple, la communication d'une partie prenante en République-Unie de Tanzanie.

<sup>97</sup> Communication de l'Azerbaïdjan.

le nombre de personnes atteintes d'albinisme en Europe. Jusqu'à récemment, les rapports indiquaient qu'une personne sur 17 000 était atteinte, mais de nouvelles données rendent compte d'un taux nettement plus élevé, notamment dans certaines régions de l'Irlande du Nord et des Pays-Bas (A/74/190, par. 65).

## 9. Accès à la justice, réparation et réadaptation

75. La fréquence relativement élevée des agressions dirigées contre des enfants atteints d'albinisme a été expliquée par la facilité avec laquelle les agresseurs manipulent les enfants ou les attirent hors d'un environnement sûr. Les enfants sont rarement en mesure de se défendre physiquement contre de telles agressions. Il est donc important de veiller à ce que ceux-ci aient accès à la justice. Pourtant, nombre de pays n'ont pas adopté d'approche adaptée aux enfants dans leur système de justice<sup>98</sup>.

76. En outre, étant donné que les agressions ciblées dont font l'objet les femmes et les filles atteintes d'albinisme incluent souvent des violences sexuelles, il est impératif que le système de justice tienne compte des questions de genre dans le traitement des victimes tout au long du processus judiciaire. Cependant, il est souvent difficile d'y parvenir. Un intervenant souligne que la nature bureaucratique du système judiciaire continue d'entraver l'accès à la justice. La procédure, qui est longue et épuisante, accable émotionnellement les victimes et leur fait honte, si bien que celles-ci sont réticentes à signaler les violations dont elles ont fait l'objet.

77. Des inquiétudes ont également été soulevées quant à la sécurité des femmes atteintes d'albinisme qui portent plainte auprès des autorités, beaucoup d'entre elles exprimant leur crainte de représailles de la part des auteurs d'actes de violence à leur égard<sup>99</sup>. Ainsi, au Kenya et en République-Unie de Tanzanie, les femmes atteintes d'albinisme dont le partenaire conjugal, un membre de la famille ou un ami a participé à des agressions dirigées contre elles ou leur enfant atteint d'albinisme auraient été menacées de représailles après avoir témoigné contre leurs agresseurs. Les représailles sont souvent le fait de membres de la famille et de la communauté<sup>100</sup>. D'autres femmes ont déploré l'absence d'intimité et de confidentialité dans le système de justice, en particulier dans les cas d'agression sexuelle. Dans une communication du Mozambique, il est indiqué que, lorsqu'un crime est signalé à la police, les renseignements personnels fournis par le plaignant sont généralement communiqués à l'accusé<sup>101</sup>. Qui plus est, les femmes atteintes d'albinisme hésitent parfois à demander réparation par l'intermédiaire du système de justice en raison des attitudes discriminatoires que les agents ou le personnel du système de justice ont à leur égard<sup>102</sup>.

78. Comme indiqué précédemment, les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme sont souvent exclues de leur communauté. Lorsqu'elle en est informée, la police considère rarement ces exclusions comme un délit ou ne donne pas la priorité aux enquêtes sur de tels cas<sup>103</sup>.

79. Dans plusieurs régions, la pauvreté qui touche les femmes atteintes d'albinisme se traduit souvent par leur incapacité à s'acquitter du coût élevé des frais de justice et, par conséquent, par leur recours au système public d'aide juridique, qui est généralement surchargé par d'autres affaires<sup>104</sup>. De plus, les avocats n'ont souvent pas les connaissances

<sup>98</sup> Dans les Lignes directrices en matière de justice dans les affaires impliquant les enfants victimes et témoins d'actes criminels, il est précisé que l'expression « "adapté à l'enfant" » dénote une approche équilibrée du droit de l'enfant à la protection et veut dire que l'on prend en compte les besoins et points de vue individuels de l'enfant ».

<sup>99</sup> Communications du Burundi, du Kenya, du Mozambique, de la République démocratique du Congo et du Sénégal.

<sup>100</sup> Communication du Kenya.

<sup>101</sup> Communication du Mozambique.

<sup>102</sup> Communications de la Colombie et du Venezuela (République bolivarienne du).

<sup>103</sup> Communications du Cameroun, de l'Eswatini, du Ghana, du Kenya, du Malawi, du Mali, du Mozambique, de l'Ouganda, de la République démocratique du Congo, de la République-Unie de Tanzanie et du Sénégal.

<sup>104</sup> Communications du Burundi, du Cameroun, de l'Eswatini, de la Guinée, du Kenya, du Malawi, du Nigéria, de l'Ouganda et du Sénégal.

contextuelles nécessaires pour traiter adéquatement les cas particuliers liés à l'albinisme<sup>105</sup>. Il existe en outre d'autres obstacles liés aux coûts. En Ouganda, par exemple, il a été signalé que la police faisait payer des frais pour la réalisation d'enquêtes suite à une allégation, lesquels étaient trop élevés pour la plupart des personnes atteintes d'albinisme<sup>106</sup>, en particulier pour les femmes, qui sont souvent les plus défavorisées économiquement. Qui plus est, la corruption qui peut exister dans les services de police est coûteuse pour les plaignants et, de fait, retarde les enquêtes<sup>107</sup>.

80. Le soutien à la réadaptation des femmes et des enfants atteints d'albinisme ayant fait l'objet d'agressions et de discrimination est généralement inexistant, bien qu'un soutien ponctuel soit souvent apporté par des organisations de la société civile<sup>108</sup>. Ce manque de soutien nuit à la durabilité de telles initiatives.

## V. Meilleures pratiques : droit, mesures de politique générale, mesures concrètes et initiatives de développement

### A. Participation effective

81. Des programmes de développement de forums et de structures permettant aux femmes atteintes d'albinisme et aux mères d'enfants atteints d'albinisme d'échanger des informations, d'accéder au soutien social et psychosocial et de mener des activités économiques conjointes sont actuellement mis en œuvre par des organisations de la société civile au Kenya et en République-Unie de Tanzanie<sup>109</sup>. Des espaces civiques sont en outre mis en place pour renforcer l'autonomie et les moyens d'action des femmes et des filles touchées par l'albinisme en développant leurs compétences en matière de défense de leurs propres intérêts, aux niveaux individuel et du groupe, afin de leur permettre de participer à la prise de décisions publiques les concernant<sup>110</sup>.

82. En République-Unie de Tanzanie, un groupe de mères œuvrant en faveur des femmes touchées par l'albinisme, appelé Upendo wa Mama (« L'amour des mères » en swahili), donne à ses membres des moyens d'action en mettant en place un espace physique qui leur permet de mener des activités génératrices de revenus, de renforcer la solidarité et d'obtenir un soutien psychologique, au bénéfice en particulier des femmes dont les enfants ont subi des agressions ou ont été rejetés et des mères touchées par des problèmes familiaux. Cet espace permet à chacun d'affirmer sa force et aide les dirigeants à instaurer une société plus favorable aux personnes atteintes d'albinisme en République-Unie de Tanzanie, en particulier en faveur des mères et des enfants touchés par l'albinisme<sup>111</sup>. En 2019, l'organisation Positive Exposure-Kenya a lancé une application mobile nommée « Albinism and I » pour démystifier l'albinisme et faire connaître aux utilisateurs les ressources utiles dans leur région. L'organisation propose également un programme de formation professionnelle à l'intention des femmes touchées par l'albinisme.

83. À l'article 6 de la Constitution de 2017 du Conseil des jeunes de la République-Unie de Tanzanie, des mesures spéciales sont prévues pour inclure les enfants atteints d'albinisme (entre autres groupes vulnérables) dans ses processus. Le Comité exécutif du Conseil des jeunes compte actuellement deux enfants atteints d'albinisme<sup>112</sup>. Dans le même ordre d'idée, conformément au paragraphe 2 de l'article 54 de la Constitution kényane de 2010, 5 % au moins des membres élus et nommés des organismes publics doivent être des

<sup>105</sup> Communication du Kenya.

<sup>106</sup> Communication de l'Ouganda.

<sup>107</sup> Communication du Malawi.

<sup>108</sup> Communication de la Colombie.

<sup>109</sup> Voir <https://allafrica.com/stories/201910250107.html> et <https://positiveexposure.org/our-amazing-jayne-waithera-positive-exposure-kenya/>.

<sup>110</sup> Communication du Kenya.

<sup>111</sup> Voir <https://standingvoice.exposure.co/upendo-wa-mama>.

<sup>112</sup> Communication de la République-Unie de Tanzanie.

personnes handicapées<sup>113</sup>. Ainsi, plusieurs personnes atteintes d'albinisme occupent aujourd'hui des postes élevés au Gouvernement et dans d'autres institutions, notamment le Sénat et la Haute Cour<sup>114</sup>.

## B. Accès à la santé

84. En Australie, le Régime national d'assurance invalidité aide les mères de bébés atteints d'albinisme à bénéficier d'interventions précoces concernant leurs enfants. Il vise notamment à fournir des informations et des services en matière de protection contre le soleil ainsi que des services à l'intention des enfants ayant une mauvaise vue pour les aider à tirer le meilleur parti de leur vision et à se déplacer de manière sûre et indépendante<sup>115</sup>.

85. L'administration fiscale ougandaise accorde des exonérations de taxes sur les produits importés, comme les crèmes solaires, pour promouvoir la santé des personnes atteintes d'albinisme<sup>116</sup>. L'organisation non gouvernementale Source of the Nile Union of Persons with Albinism a ainsi pu importer en franchise de droits des milliers de flacons de crème solaire, qui ont été distribués gratuitement à de nombreuses personnes atteintes d'albinisme, y compris des femmes et des enfants<sup>117</sup>. En République-Unie de Tanzanie, le Gouvernement, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) et des organisations non gouvernementales telles que KiliSun et Standing Voice soutiennent la production locale de crèmes solaires, lesquelles sont distribuées dans tout le pays aux personnes atteintes d'albinisme, en particulier aux enfants.

## C. Réadaptation et soutien psychosocial

86. Les organisations non gouvernementales Under the Same Sun et Standing Voice, toutes deux basées en République-Unie de Tanzanie, ont mis en place des installations et des services destinés à la réadaptation des rescapés d'actes de violence, en particulier les femmes et les enfants touchés par l'albinisme. Ces installations et services comprennent des services de conseil et des programmes socioéconomiques visant à soigner ces personnes et à les aider à redevenir membres actifs de leur communauté<sup>118</sup>.

## D. Emploi et niveau de vie suffisant

87. En République-Unie de Tanzanie, le groupe Upendo wa Mama aide ses membres à subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille en fabriquant des bijoux, du savon et des produits en cire d'abeille, ainsi qu'en faisant de la couture et de la pâtisserie. L'organisation Under the Same Sun investit également dans l'éducation des enfants atteints d'albinisme, en particulier ceux issus des familles les plus pauvres et les victimes d'agressions et de déplacements. Leur éducation, du primaire au tertiaire, est intégralement financée par Under the Same Sun et ses partenaires. Grâce à un partenariat avec Standing Voice, on s'assure de leur santé et de leur bien-être et on leur fournit les dispositifs d'assistance voulus. De plus, Under the Same Sun propose aux diplômés une formation à l'insertion professionnelle et une aide au placement. À ce jour, des centaines d'enfants atteints d'albinisme ont bénéficié de cette aide et ont obtenu leur diplôme. Ce programme a un effet transformateur sur leur niveau de vie et sur la perception qu'a la société du potentiel des enfants atteints d'albinisme et, plus généralement, de toutes les personnes atteintes d'albinisme<sup>119</sup>.

<sup>113</sup> Communication du Kenya (Gouvernement).

<sup>114</sup> Ibid.

<sup>115</sup> Communication de l'Australie.

<sup>116</sup> Communications de l'Ouganda et du Zimbabwe.

<sup>117</sup> Communication de l'Ouganda.

<sup>118</sup> Communications du Malawi et de la République-Unie de Tanzanie.

<sup>119</sup> Voir [www.underthesamesun.com/content/education-support](http://www.underthesamesun.com/content/education-support).

88. Certains États Membres ont en outre adopté une législation et des mesures de discrimination positive dans les fonctions publiques mentionnées ci-dessus ou dans l'emploi en général. En vertu de ces lois et politiques, des aménagements raisonnables destinés aux personnes handicapées doivent également être mis en place sur les lieux de travail. Ainsi, au Danemark, en Slovénie et en Espagne, notamment, des subventions sont accordées aux employeurs devant procéder à des aménagements raisonnables pour leurs employés handicapés<sup>120</sup>.

89. Le Danemark accorde en outre une aide financière aux familles dont l'enfant est atteint d'albinisme, jusqu'à l'âge de 18 ans. Aux Fidji, le Gouvernement met en œuvre une politique visant à accorder à tous les ménages dont le revenu annuel est inférieur ou égal à 50 000 dollars fidjiens une aide financière de 10 000 dollars fidjiens pour l'achat d'une maison ou d'un appartement. Cette mesure est essentielle pour assurer l'indépendance des personnes atteintes d'albinisme vivant dans la pauvreté ou dépendantes de parents qui, dans certains cas, les brutaliseraient et les maltraiteraient.

90. En outre, dans le cadre d'un programme de déduction d'impôt, le Gouvernement a incité les entreprises fidjiennes à soutenir l'emploi des jeunes qui abandonnent l'école, des étudiants de l'enseignement supérieur et des personnes handicapées. Au Kenya, les personnes handicapées bénéficient également d'exemptions de droits et d'impôts. Un fonds de protection sociale a également été mis en place pour réduire au minimum les inégalités socioéconomiques qui touchent les personnes handicapées<sup>121</sup>.

## **E. Accès aux services de santé sexuelle et procréative**

91. Toutes les deux semaines, l'organisation Population Services Zimbabwe fournit des services gratuits de santé sexuelle et procréative aux femmes et aux filles atteintes d'albinisme, et des discussions sont en cours en vue de mettre ces services à disposition quotidiennement. Cela permet de réduire à la fois les coûts de ces services et la distance à parcourir pour y accéder.

92. En Équateur, le Ministère de la santé publique a élaboré un manuel complet de soins de santé sexuelle et procréative aux personnes handicapées<sup>122</sup>. Celui-ci a pour objet de combler le manque de connaissances des prestataires de services sur la fourniture d'informations et de soins appropriés, y compris aux femmes et aux filles atteintes d'albinisme, et traite de questions concernant la stigmatisation.

## **F. Accès à l'éducation**

93. Au Burkina Faso, les textes des épreuves scolaires sont imprimés en gros caractères et une organisation de la société civile qui défend les droits des personnes atteintes d'albinisme s'emploie actuellement à faire imprimer les manuels scolaires du primaire en gros caractères<sup>123</sup>. Dans d'autres pays, des organisations de la société civile, comme Engage Now Africa et Ghana Association of Persons with Albinism, collaborent avec le Conseil des examens en Afrique de l'Ouest pour fournir des livres imprimés en gros caractères aux élèves atteints d'albinisme<sup>124</sup>.

94. Au Sénégal, le programme Jang Pekki vise à faciliter les études des enfants atteints d'albinisme en leur fournissant des services de consultation médicale, du matériel scolaire, des vêtements et un moyen de transport gratuit pour se rendre à l'école et en revenir<sup>125</sup>.

<sup>120</sup> Communications du Danemark, de l'Espagne et de la Slovénie (Gouvernement).

<sup>121</sup> Communication du Kenya.

<sup>122</sup> Communication de l'Équateur (Gouvernement).

<sup>123</sup> Communication du Burkina Faso. Des initiatives similaires ont également été décrites dans les communications du Cameroun, du Kenya et de l'Ouganda.

<sup>124</sup> Communication du Ghana.

<sup>125</sup> Communication du Sénégal.

95. En France, un enfant reconnu comme ayant un handicap en vertu de la législation relative au handicap bénéficie de dispositifs d'adaptation gratuits. Ceux-ci peuvent être des logiciels permettant d'agrandir les documents, des caméras pour lire des informations à distance et des programmes personnalisés visant à garantir que les élèves appliquent un écran solaire lorsque cela est nécessaire<sup>126</sup>.

96. Des organisations de défense des personnes atteintes d'albinisme, telles que Albinos Sans Frontières et Femmes Albinos, au Burundi, et Bien-Être des Albinos de Côte d'Ivoire (BEDA-CI), diffusent régulièrement des informations sur les besoins des enfants atteints d'albinisme à l'intention des enseignants et des autres élèves<sup>127</sup>. De même, l'Albino Foundation au Nigéria a entrepris de mettre à jour ses documents contenant des messages clés sur l'albinisme et sur des questions fréquemment posées à ce sujet, en vue de les distribuer dans les écoles pour améliorer la compréhension qu'ont les élèves et les enseignants de l'albinisme<sup>128</sup>.

97. À l'instar d'un nombre conséquent de pays, le Malawi<sup>129</sup> et la République-Unie de Tanzanie<sup>130</sup> ont élaboré des stratégies nationales d'éducation inclusive, et le Nigéria a adopté une politique nationale d'éducation inclusive<sup>131</sup>. Ces initiatives visent toutes à garantir la mise en place d'un cadre politique permettant à tous les enfants, en particulier les plus vulnérables, d'avoir accès dans des conditions d'égalité à une éducation de qualité dans des environnements inclusifs. Les stratégies mises en œuvre consistent notamment à former les enseignants sur la manière de fournir un soutien aux élèves handicapés, y compris ceux atteints d'albinisme.

## G. Accès à la justice

98. Au Malawi, le Code pénal a été révisé de manière à renforcer les peines applicables aux crimes contre les personnes atteintes d'albinisme, ce qui aurait permis d'en réduire la fréquence<sup>132</sup>. En outre, en République-Unie de Tanzanie, les affaires concernant des crimes contre des personnes atteintes d'albinisme sont traitées en priorité. Des mesures similaires peuvent également être prises pour traiter rapidement les affaires de violence sexuelle contre les femmes atteintes d'albinisme, et pour faire en sorte que les agressions contre les enfants atteints d'albinisme soient considérées comme une circonstance aggravante dans le cadre de la détermination de la peine.

99. Au Malawi, les juristes ont été formés, avec le soutien de l'équipe de pays des Nations Unies, à la prise en compte des éléments contextuels pertinents permettant de poursuivre les auteurs de crimes commis contre les personnes atteintes d'albinisme. Partant, des initiatives pourraient être prises pour favoriser l'adoption par les praticiens du droit de méthodes tenant compte des questions de genre et centrées sur l'enfant aux fins de la prise en charge de femmes et d'enfants atteints d'albinisme dans le système judiciaire.

## VI. Conclusions et recommandations

100. Les femmes et les enfants touchés par l'albinisme, c'est-à-dire les femmes atteintes d'albinisme, les enfants atteints d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme, font de façon disproportionnée l'objet de stigmatisation, de discrimination et de violations de leurs droits fondamentaux en raison de l'exclusion sociale qui touche l'ensemble des personnes atteintes d'albinisme. On peut logiquement en déduire que d'autres membres de la famille des personnes atteintes d'albinisme font face à des difficultés similaires. La

<sup>126</sup> Communication de la France.

<sup>127</sup> Communications du Burundi et de la Côte d'Ivoire.

<sup>128</sup> Communication du Nigéria.

<sup>129</sup> Communication du Malawi.

<sup>130</sup> Communication de la République-Unie de Tanzanie.

<sup>131</sup> Communication du Nigéria.

<sup>132</sup> Communication du Malawi.

situation des autres membres de la famille, qui dépasse le cadre du présent rapport, mérite d'être étudiée plus avant.

101. Il ressort clairement des communications reçues par l'Experte indépendante que la situation des femmes et des enfants touchés par l'albinisme est directement liée au classement, établi en fonction de l'indicateur de développement humain, de leur pays de résidence. La situation de ces femmes et de ces enfants est particulièrement préoccupante dans les pays dont le taux de pauvreté est le plus élevé. On sait que les personnes handicapées sont parmi les plus pauvres du monde, et les personnes atteintes d'albinisme ne font pas exception à cet égard. De plus, la méconnaissance de l'albinisme, le manque de sensibilisation à ce sujet et les idées reçues et stigmatisantes à l'égard des personnes atteintes d'albinisme, ainsi que la relative visibilité (hypervisibilité) de ces dernières par rapport au reste de leur communauté, semblent être des facteurs aggravants de discrimination fondée sur la « couleur ».

102. Pour les femmes et les enfants touchés par l'albinisme, la situation est encore aggravée dans les communautés où ont cours des pratiques préjudiciables, comme les violences sexuelles qui reposent sur la fétichisation de l'albinisme et les agressions et meurtres motivés par la mythification du corps des personnes qui en sont atteintes. Les femmes et les enfants atteints d'albinisme ont été particulièrement touchés par ces formes de violence.

103. Il est donc impératif que les États, avec l'appui des partenaires de développement, prennent en considération les recommandations suivantes, où il est tenu compte des questions de genre et des besoins des enfants. Elles s'inscrivent dans le cadre d'une double approche, qui comprend des mesures supposant l'intégration des questions soulevées dans le présent rapport dans les secteurs concernés, et des mesures visant à accorder une attention ciblée et particulière aux femmes et aux enfants touchés par l'albinisme. Si toutes les recommandations concernent des pays où des actes de violence contre des personnes atteintes d'albinisme ont été recensés, bon nombre d'entre elles s'appliquent également à d'autres pays dans lesquels des agressions n'ont pas nécessairement été signalées, mais où divers types de discrimination ont été rapportés.

**104. L'Experte indépendante recommande aux États Membres de prendre les mesures suivantes, qui requièrent que les questions soulevées dans le présent rapport soient assimilées dans les secteurs concernés.**

**105. Inclure l'albinisme dans les initiatives de santé publique, notamment en mettant en œuvre :**

- a) **Des politiques de soutien aux mères et aux familles ;**
- b) **Des politiques de prévention du cancer ;**
- c) **Des politiques relatives aux maladies rares ;**
- d) **Des stratégies de conseil en matière de génétique, particulièrement dans les communautés qui pratiquent le mariage consanguin.**

**106. Mettre en œuvre des initiatives en faveur des personnes atteintes d'albinisme, notamment :**

- a) **Des plans et stratégies de développement nationaux visant à protéger les groupes vulnérables, qui donnent vie et tout son sens à l'engagement pris dans le programme de développement durable à l'horizon 2030 de ne laisser personne de côté ;**
- b) **Des mesures visant à éliminer les pratiques préjudiciables ;**
- c) **Des politiques relatives au handicap, à l'éducation et à l'accès à la justice ;**
- d) **Des mesures visant à mettre fin à la discrimination raciale et à la discrimination fondée sur la couleur.**

107. L'Experte indépendante recommande aux États membres de veiller à ce que les femmes et les enfants atteints d'albinisme bénéficient :

- a) D'un accès à l'éducation et au développement socioéconomique ;
- b) D'un accès aux activités génératrices de revenus ;
- c) De dispositifs d'adaptation, entre autres mesures d'aménagement raisonnable, pour améliorer l'accès à l'emploi et à l'éducation ;
- d) De formations aux droits de l'homme et d'activités de renforcement des capacités auprès des organisations qui représentent les femmes et les enfants touchés par l'albinisme ;
- e) D'un accès à la justice, et de mesures de réparation et de réadaptation ;
- f) D'un soutien en matière de réparation pour les femmes et les enfants ayant fait l'objet d'agressions, y compris des services de réadaptation, sous la forme d'un soutien médical, psychologique et socioéconomique visant à leur permettre de retrouver une vie normale ;
- g) De mesures appropriées de protection des témoins, pour les femmes et les enfants touchés par l'albinisme qui souhaitent témoigner contre les membres de leur famille ou de leur communauté qui les ont agressés ;
- h) De conseils juridiques de qualité gratuits, en particulier à l'intention des rescapés qui témoignent dans le cadre d'un procès, de manière à garantir l'équité de fond et de procédure dans l'accès aux recours judiciaires.

108. L'Experte indépendante recommande aux États Membres de donner aux organisations de la société civile qui représentent les personnes atteintes d'albinisme les moyens de :

- a) Sensibiliser les professionnels de la santé et les médecins à la question de l'albinisme, en particulier dans les secteurs de la maternité, de l'oncologie et de la prévention des cancers, en intégrant cette question dans les modules de formation existants ;
- b) Prendre des mesures visant à sensibiliser les hommes aux causes génétiques de l'albinisme.

109. L'Experte indépendante recommande aux États Membres d'inclure les personnes atteintes d'albinisme dans les recensements nationaux, conformément aux meilleures pratiques et aux recommandations du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités, et dans les enquêtes nationales sur la santé afin de recueillir des données ventilées au minimum par sexe et par âge.

110. L'Experte indépendante recommande à la société civile et aux partenaires de développement internationaux de :

- a) Veiller à ce que les mesures concernant des activités expressément organisées à l'intention des femmes et des enfants touchés par l'albinisme ne soient mises en œuvre qu'après due consultation des intéressés ;
- b) Veiller à ce que, dans tous les programmes relatifs à l'albinisme, une approche tenant compte des questions de genre soit appliquée aux étapes de la conception, de la mise en œuvre, du suivi et de l'évaluation de toutes les mesures.