



Assemblée générale

Distr. générale
17 juillet 2019
Français
Original : anglais

Soixante-quatorzième session
Point 25 de la liste préliminaire*
Développement social

Difficultés de développement social rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme

Rapport du Secrétaire général

Résumé

Le présent rapport expose les principales difficultés de développement social rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme, notamment celles qui se posent en particulier aux femmes et aux enfants, et met principalement l'accent sur leurs problèmes d'accès aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi et de participation à la vie politique, sociale, civique et culturelle. Il porte également sur les obstacles environnementaux et comportementaux rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans le monde, fait le point sur la situation de ces personnes et les politiques existantes à leur égard et comporte des recommandations à l'intention des États Membres, de la communauté internationale, des organisations de la société civile et du secteur privé.

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



I. Introduction

1. Dans sa résolution [72/140](#), l'Assemblée générale a constaté avec inquiétude que les personnes atteintes d'albinisme souffraient de manière disproportionnée de la pauvreté, en raison de la discrimination et de la marginalisation dont elles étaient victimes, et s'est dite consciente à cet égard que des ressources étaient nécessaires à l'élaboration et à l'exécution de programmes visant à prévenir et à combattre les préjugés, à favoriser l'inclusion et à créer un environnement favorable au respect de leurs droits et de leur dignité. Elle y a également prié le Secrétaire général de lui présenter, à sa soixante-quatorzième session, un rapport portant sur les différentes difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine du développement social.

2. À la soixante-douzième session, le Secrétaire général a présenté à l'Assemblée générale un rapport exhaustif portant sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine du développement social, compte tenu des besoins particuliers des femmes et des enfants ([A/72/169](#)). Le rapport fournissait un cadre permettant de définir et d'éliminer les obstacles à l'inclusion sociale, et mettait l'accent sur les obstacles qui entravaient l'accès aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi ainsi que la participation à la vie politique, sociale, civique et culturelle. La majorité des questions soulevées et les informations contenues dans ce rapport demeurent très pertinentes.

3. S'appuyant sur le rapport susmentionné et les travaux de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, le présent rapport porte tout particulièrement sur les obstacles environnementaux et comportementaux rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans le monde et fait le point sur leurs conditions de développement social et les politiques existantes à cet égard.

4. En avril 2019, un questionnaire a été adressé aux États Membres, aux organisations non gouvernementales et aux entités des Nations Unies. Des réponses ont été reçues de cinq États Membres (Géorgie, Guatemala, République-Unie de Tanzanie, Sénégal et Ukraine) et de deux organismes des Nations Unies (Commission économique et sociale pour l'Asie occidentale et Office des Nations Unies contre la drogue et le crime). Outre les informations fournies dans ces réponses, le présent rapport comporte des informations présentées par l'Experte indépendante dans ses rapports ainsi qu'un examen des ouvrages récents sur le sujet.

5. La notion de développement social fait référence à des processus d'amélioration des conditions de vie, des rapports sociaux et des institutions sociales, par lesquels sont notamment donnés à tous et à toutes les moyens de s'épanouir pleinement ([A/72/169](#), par. 6 à 9). Elle est étroitement liée à la notion d'inclusion sociale, qui désigne la capacité de chaque personne de participer pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle. La discrimination, la stigmatisation et l'absence d'accès aux services et aux ressources matérielles sont des facteurs déterminants d'exclusion sociale, qui continuent de creuser les écarts socioéconomiques entre différents groupes de population dans le monde. Pour promouvoir l'inclusion sociale, il faut supprimer les obstacles à la participation sociale et adopter des mesures visant à permettre aux personnes frappées d'exclusion de participer effectivement à la vie sociale. Il ressort des témoignages recueillis par l'Experte indépendante ainsi que de publications universitaires et d'articles de presse que les personnes atteintes d'albinisme sont encore victimes d'exclusion sociale et de discrimination dans le monde.

II. Obstacles au développement social rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme

A. Personnes atteintes d'albinisme

6. L'albinisme est une maladie rare non contagieuse et héréditaire qui touche des personnes partout dans le monde, indépendamment de leur appartenance ethnique ou de leur sexe. Il se caractérise par une carence importante dans la production de mélanine, qui provoque une dépigmentation cutanée, capillaire et oculaire partielle ou totale (A/HRC/24/57, par. 10 et 11).

7. Il y a des personnes atteintes d'albinisme partout dans le monde, mais leur proportion par rapport à l'ensemble de la population diffère d'une région à l'autre. Bien qu'il faille davantage de travaux de recherche pour déterminer les proportions exactes dans le monde, on estime qu'en Amérique du Nord et en Europe 1 personne sur 17 000 à 20 000 est atteinte d'albinisme oculo-cutané¹, alors qu'en Afrique sub-saharienne 1 sur 5 000 à 15 000 le serait, selon le pays². Des études menées en Chine et au Japon indiquent une proportion de 1 personne sur 18 000 et de 1 personne sur 47 000, respectivement³. Des études montrent que la proportion est beaucoup plus élevée dans certaines collectivités géographiquement isolées, les taux signalés étant supérieurs à 1 personne sur 1 000. Par exemple, la proportion de 1 personne sur 1 000 a été signalée chez les Tonga au Zimbabwe, 1 sur 832 chez les Vhatavhatsindi en Afrique du Sud et 1 sur 200 à 300 chez les Cuna au Panama⁴.

8. Les personnes atteintes d'albinisme font l'objet de discrimination fondée sur le handicap, subissant notamment le déni d'aménagement raisonnable. Plusieurs études indiquent qu'elles sont également victimes de discrimination en raison de leur apparence inhabituelle, en particulier de la couleur de leur peau⁵. Ces différents motifs de discrimination se renforcent et s'aggravent mutuellement. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent, par ailleurs, subir des formes multiples de discrimination et une discrimination croisée fondées sur le genre, l'âge, la race et d'autres facteurs, en raison desquelles elles sont souvent privées d'accès aux soins de santé, à l'éducation, à l'emploi et à un logement adéquat. Elles sont également touchées de manière disproportionnée par la pauvreté, en particulier dans les pays en développement et les pays les moins avancés.

9. Mis à part les attaques et les crimes rituels qui ne concernent que certains pays, les personnes atteintes d'albinisme rencontrent des problèmes partout dans le monde. Cependant, l'échelle de ces problèmes et leurs répercussions sur la vie des personnes

¹ Selon les Instituts nationaux de la santé des États-Unis d'Amérique, la proportion d'albinisme oculo-cutané dans le monde est de 1 personne sur 20 000 (voir <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>). La National Organization for Albinism and Hypopigmentation rapporte que la proportion de l'albinisme est de 1 personne sur 18 000 à 20 000 aux États-Unis (voir www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism/).

² En 2005, l'Organisation mondiale de la Santé a mené une enquête pilote sur l'albinisme en Afrique du Sud, au Nigéria, en République-Unie de Tanzanie et au Zimbabwe. Pour consulter les résultats de cette enquête, qui ont été publiés en 2006, voir Esther S. Hong, Hajo Zeeb et Michael H. Repacholi, « Albinism in Africa as a public health issue », *BMC Public Health*, vol. 6 (2006), et A/HRC/24/57, par. 14.

³ Jennifer Kromberg, « Epidemiology of albinism », dans *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg et Prashiela Manga, éditrices (Cambridge, Massachusetts, Academic Press, 2018).

⁴ Ibid.

⁵ Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila et Eleanor Ross, « Being black in a white skin: beliefs and stereotypes around albinism at a South African University », *African Journal of Disability*, vol. 4, n° 1 (2015).

concernées varient d'un pays à l'autre en fonction du niveau général de développement socioéconomique, de la disponibilité des ressources, des normes sociales et des conditions climatiques.

B. Cadres juridiques et politiques régissant l'accès des personnes atteintes d'albinisme au développement social

10. Le cadre international des droits de l'homme est essentiel pour garantir la participation des personnes atteintes d'albinisme à la vie sociale sur un pied d'égalité avec les autres. Au regard du droit international des droits de l'homme, les personnes atteintes d'albinisme ont les mêmes droits fondamentaux que toute autre personne. Il est établi, dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, que les droits de l'homme s'appliquent à toutes les personnes, y compris atteintes d'albinisme. Les principes généraux d'égalité et de non-discrimination consacrés dans ces documents importants garantissent aux personnes atteintes d'albinisme le plein exercice de leurs droits de l'homme sur un pied d'égalité avec les autres, favorisent leur participation pleine et effective à la vie sociale et protègent un ensemble de droits essentiels à la réalisation du développement social, notamment le droit au meilleur état possible de santé mentale et physique, à l'éducation, au travail et à un logement adéquat.

11. Le droit international des droits de l'homme comprend aussi plusieurs instruments normatifs internationalement reconnus qui protègent certains groupes de personnes : la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, la Convention relative aux droits de l'enfant, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale et la Convention relative aux droits des personnes handicapées. En raison des formes multiples et croisées de discrimination auxquelles font face les personnes atteintes d'albinisme, il faut combiner différents cadres de protection pour protéger et promouvoir leurs droits de l'homme de la façon la plus complète possible (A/72/131).

12. Le droit international des droits de l'homme définit également les obligations et les devoirs incombant aux États pour ce qui est de respecter et protéger les droits de l'homme et de permettre leur exercice, notamment en prenant des mesures positives et en éliminant les obstacles afin de faciliter l'exercice des droits fondamentaux, y compris en prévoyant des aménagements raisonnables.

13. En outre, comme l'a noté l'Experte indépendante, le Programme de développement durable à l'horizon 2030 contribue à permettre aux personnes atteintes d'albinisme partout dans le monde d'exercer leurs droits de l'homme et, partant, de participer pleinement à la vie sociale sur un pied d'égalité avec les autres, car il est fondé sur la promesse collective de « ne laisser personne de côté » et d'aider en premier lieu les personnes les plus défavorisées. Comme elles font partie des groupes de population les plus vulnérables au monde, les personnes atteintes d'albinisme doivent bénéficier d'une attention prioritaire dans le cadre de l'exécution du Programme 2030 (A/72/131).

C. La notion d'obstacles dans le cadre des droits de l'homme

14. Les personnes atteintes d'albinisme font face à un certain nombre d'obstacles qui les empêchent de participer pleinement à la vie sociale et de jouir de leurs droits de l'homme sur un pied d'égalité avec les autres. La notion d'obstacles a fait l'objet de nombreux débats en rapport avec la question de l'exercice de leurs droits de l'homme par les personnes en situation de handicap, dont font partie les personnes

atteintes d'albinisme. Dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, il est reconnu que « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Il y est également souligné que ces barrières peuvent empêcher les personnes en situation de handicap de jouir de leurs droits de l'homme.

15. Cette notion aide à mieux comprendre les formes multiples et croisées de discrimination frappant les personnes atteintes d'albinisme et leurs incidences en termes de développement social. Les personnes atteintes d'albinisme se heurtent à des barrières à la fois environnementales et comportementales. Les obstacles environnementaux ou structurels comprennent : les obstacles physiques qui empêchent l'accès aux espaces publics, aux lieux de travail et aux moyens de transport ; les obstacles à l'information et à la communication, comme l'absence de lecteurs d'écran et de documents en gros caractères ; les obstacles institutionnels, comme les lois et politiques, en apparence neutres, qui ont des incidences négatives disproportionnées sur les capacités des personnes atteintes d'albinisme, et l'absence de lois ou politiques qui créent un cadre favorable.

16. Les barrières comportementales proviennent de préconceptions, stéréotypes et comportements préjudiciables aux personnes atteintes d'albinisme, qui entraînent une discrimination à leur égard, entravant leur pleine participation à tous les aspects de la vie en société. Cette discrimination peut se manifester à travers : l'évitement, la peur, le rejet, les attitudes négatives et les stéréotypes ; la sous-estimation du potentiel et des capacités des personnes atteintes d'albinisme ; l'intimidation, les attaques verbales et les menaces physiques. Pareils comportements, qui découlent généralement d'idées fausses et de l'ignorance concernant l'albinisme, entraînent une stigmatisation et une discrimination, fondées notamment sur une déficience perçue ou réelle (y compris la pigmentation) et le refus de reconnaître la dignité des personnes atteintes d'albinisme et le déni du plein exercice et de la jouissance de leurs droits de l'homme. Les barrières comportementales constituent l'un des plus grands obstacles à l'égalité et à l'intégration sociale.

III. Obstacles environnementaux rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme

A. Obstacles environnementaux

Obstacles physiques

17. Parmi les obstacles environnementaux, on compte le développement insuffisant de l'infrastructure de base et l'accès restreint aux services publics. L'insuffisance des services publics (éducation, santé, transports, eau et assainissement, entre autres) ou la disparité de leur répartition géographique limitent les possibilités des populations concernées, constituant ainsi une autre cause notable de l'exclusion sociale qui frappe les personnes atteintes d'albinisme de manière disproportionnée.

18. En général, les personnes atteintes d'albinisme vivant dans des pays à plus faible revenu, où les transports, les moyens de communication, les soins de santé et l'éducation sont souvent insuffisamment développés et sous-financés, ont moins de possibilités que d'autres de développer leur potentiel. Selon les dernières données disponibles, en 2017, il y avait en moyenne moins de deux médecins pour 10 000 habitants dans les pays moins avancés, contre plus de 40 médecins pour

10 000 habitants dans les pays développés⁶. La proportion relativement modeste de la population ayant fait au moins quelques études secondaires (entre 5 % et 57 %) montre que le niveau d'instruction est généralement plus bas dans les pays moins avancés⁷.

19. De même, les personnes atteintes d'albinisme vivant dans des zones reculées risquent plus de subir l'exclusion sociale que celles vivant en milieu urbain. S'il existe des disparités entre zones rurales et zones urbaines dans de nombreux pays, des études récentes montrent qu'elles restent particulièrement prononcées dans les pays à plus faible revenu, où les infrastructures de transport sont limitées⁸. Cet état de fait rend l'accès aux soins de santé, à l'éducation et aux autres services publics extrêmement compliqué pour les personnes atteintes d'albinisme vivant dans des zones rurales ou reculées.

20. Les obstacles environnementaux rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme sont dus aux difficultés d'accès aux transports en commun, notamment à l'absence de signalisation lisible, d'abris ou d'ombre aux arrêts d'autobus.

Obstacles institutionnels

21. Le principal obstacle institutionnel rencontré par les personnes atteintes d'albinisme est l'absence de politiques ciblant spécialement leur situation particulière. D'une manière générale, les cadres nationaux de politique générale placent les personnes atteintes d'albinisme dans la catégorie des personnes en situation de handicap uniquement sur la base de leur déficience visuelle (A/72/131, par. 8). Or les obstacles qu'elles rencontrent ne sont pas exclusivement liés à leur handicap visuel : l'albinisme est également associé à une grande vulnérabilité au cancer de la peau, ainsi qu'à la discrimination et aux pratiques traditionnelles néfastes, dans certains pays, en raison de l'absence de pigmentation. Par conséquent, la ligne générale qui consiste à considérer les personnes atteintes d'albinisme comme ayant une déficience visuelle ne tient pas compte de l'ensemble des difficultés auxquelles elles font face.

22. La promotion des droits de l'homme et de l'inclusion sociale des personnes atteintes d'albinisme exige l'adoption de politiques ciblées, intégrées et globales qui tiennent compte de leur situation particulière. Ces politiques devraient avoir pour objectif d'éliminer les obstacles environnementaux et comportementaux auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme, notamment au moyen d'aménagements raisonnables, afin de leur permettre de s'intégrer dans les grandes institutions sociales, conformément aux normes et obligations internationales relatives aux droits de l'homme qui exigent l'adoption de mesures propres à garantir la réalisation des droits des personnes handicapées et des mesures d'action positive pour remédier à la discrimination. Toute mesure en ce sens est également conforme au Programme 2030, dans lequel il est recommandé que des mesures spécifiques soient prises pour permettre aux personnes et aux groupes laissés pour compte de progresser à un rythme plus rapide que celui de la moyenne nationale.

23. Le fait que les personnes atteintes d'albinisme manquent de visibilité dans la société, en raison de l'insuffisance des efforts de collecte et d'analyse des données, est un autre obstacle institutionnel majeur à leur intégration (A/73/181, par. 73). Sur

⁶ *Rapport sur le développement humain 2016 : le développement humain pour tous* (publication des Nations Unies, numéro de vente : F.16.III.B.1).

⁷ Ibid.

⁸ Sheryl Reimer-Kirkham *et al.*, « Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights: a scoping review », *Disability & Society*, vol. 34, n° 5 (février 2019).

le plan national, les pays ne collectent toujours pas suffisamment de données démographiques et socioéconomiques détaillées relatives aux personnes atteintes d'albinisme. Des données ventilées relatives à la population nationale, qui sont essentielles pour garantir que tous les groupes, y compris les personnes atteintes d'albinisme, soient mis en évidence dans les statistiques nationales, sont un préalable essentiel à l'élaboration de politiques appropriées⁹. L'absence de données empêche l'élaboration et l'exécution de politiques et de mesures ciblées visant à garantir des aménagements raisonnables et à protéger et promouvoir les droits de l'homme de ce groupe de la population.

B. Incidence des obstacles environnementaux sur l'inclusion sociale

Incidence sur le droit de jouir du meilleur état de santé possible

24. Les personnes atteintes d'albinisme ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible, sans discrimination d'aucune sorte. L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels fixe en la matière un cadre normatif très complet. La Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît également que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Aux termes de la Convention, les États parties doivent prévoir des aménagements raisonnables pour accélérer ou assurer l'égalité de facto des personnes handicapées afin de garantir l'exercice du droit au meilleur état de santé possible. Le Programme 2030 comporte également des objectifs précis qui sont particulièrement pertinents, à savoir : couverture sanitaire universelle, l'accès à des services de santé essentiels de qualité, une protection contre les risques financiers et l'accès à des médicaments et vaccins essentiels d'un coût abordable.

25. La forte vulnérabilité des personnes atteintes d'albinisme au cancer de la peau demeure un problème sanitaire extrêmement urgent au niveau mondial¹⁰. Les personnes à la peau foncée sont 60 fois moins exposées au cancer de la peau que les personnes à la peau claire. Dans les régions proches de l'équateur, où le taux d'albinisme est relativement élevé, les personnes atteintes d'albinisme sont exposées à un rayonnement ultraviolet extrême, ce qui accroît leur risque de développer un cancer de la peau. Ce risque est particulièrement élevé en milieu rural, où ces personnes sont susceptibles d'être à découvert pendant la journée. Il ressort de certaines études récentes que la principale cause de mortalité des personnes atteintes d'albinisme en Afrique subsaharienne est le cancer de la peau¹¹.

26. L'albinisme s'accompagne presque toujours d'une déficience visuelle causée par des troubles réfractifs ou non réfractifs. Dans la plupart des cas, ces troubles peuvent être atténués, sans être pleinement traités, par l'utilisation de dispositifs optiques (A/72/169, par. 28). Répondre aux besoins ophtalmiques des personnes atteintes d'albinisme est une condition préalable essentielle pour leur permettre de développer pleinement leur potentiel et de participer à la vie de la société. Toutefois, ces personnes utilisent toujours peu les dispositifs optiques, en particulier dans les pays à plus faible revenu.

⁹ Dans la cible 17.18 associée aux objectifs de développement durable, il est demandé d'accroître sensiblement la disponibilité de données de qualité, à jour et exactes, ventilées par niveau de revenu, sexe, âge, race, appartenance ethnique, statut migratoire, handicap et emplacement géographique, et selon d'autres caractéristiques propres à chaque pays.

¹⁰ Voir A/72/169, par. 30, et A/HRC/37/57.

¹¹ Patricia M. Lund et Mark Roberts, « Prevalence and population genetics of albinism: surveys in Zimbabwe, Namibia, and Tanzania » dans *Albinism in Africa*.

27. La disponibilité limitée des services de santé, en particulier des services spécialisés, tels que les services ophtalmologiques, les services dermatologiques et les services de consultation génétique, demeure un obstacle majeur, en particulier dans les pays à plus faible revenu. Lorsqu'ils sont disponibles, ces services sont souvent concentrés dans les centres urbains et leur coût est prohibitif. Dans bien des cas, les personnes atteintes d'albinisme n'ont pas les moyens d'acheter les services et les biens dont elles ont besoin (crème solaire, vêtements de haute protection, dépistage précoce du cancer de la peau, traitement du cancer de la peau et dispositifs optiques). Elles sont touchées de façon disproportionnée par la disponibilité et l'accessibilité limitées des services de santé.

28. Afin d'atténuer les conséquences de cette situation, des organismes non gouvernementaux et gouvernementaux de pays à plus faible revenu ont mis en place des services et des initiatives ciblés pour les personnes atteintes d'albinisme, tels que des cliniques mobiles offrant des services dermatologiques et ophtalmologiques, des crèmes solaires, le dépistage et le traitement du cancer de la peau ainsi que le traitement du VIH. Ces initiatives ont directement contribué à améliorer la santé des personnes atteintes d'albinisme, en particulier dans les zones rurales ou reculées. Cependant, étant spécialisées, elles ne donnent pas accès à des soins de santé complets.

29. Pour éliminer les obstacles environnementaux, il faut que des services de santé généraux et spécialisés soient offerts aussi près que possible des zones où vivent les personnes atteintes d'albinisme. En outre, il faut que les soins ophtalmiques et les soins préventifs et curatifs du cancer de la peau soient d'un coût abordable, notamment grâce à la distribution de crèmes solaires gratuites, à des programmes de santé publique ciblés et à une éducation sanitaire sur la protection contre le soleil et l'exposition au soleil et à la mise en place de régimes d'assurance maladie adaptés aux besoins des personnes atteintes d'albinisme.

Incidence sur l'accès à l'éducation inclusive

30. Le droit à l'éducation inclusive est garanti par la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Par conséquent, toutes les personnes devraient avoir accès à l'éducation sans discrimination et sur un pied d'égalité avec les autres, et être évaluées en fonction de leurs capacités. Le droit à l'éducation inclusive est un « droit concourant à l'autonomisation », qui permet aux personnes de développer leur potentiel et d'exercer d'autres droits, tels que le droit à la santé, à la justice, à un travail décent et à un niveau de vie suffisant. Aux termes de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États ont l'obligation de procéder à des aménagements raisonnables pour soutenir les étudiants handicapés, y compris les étudiants atteints d'albinisme. En outre, d'après l'objectif de développement durable 4 du Programme 2030, une éducation inclusive et équitable est indispensable au développement social de tous, y compris des personnes atteintes d'albinisme.

31. Dans la pratique, les étudiants atteints d'albinisme continuent d'avoir un accès limité à l'éducation, des taux élevés d'échec scolaire et un faible niveau d'instruction ayant été recensés. Lorsqu'ils ont accès à l'éducation, les enfants atteints d'albinisme se retrouvent souvent dans des environnements éducatifs isolés, par exemple, dans des écoles spécialisées pour personnes aveugles. Ces établissements ne disposent pas de dispositifs de protection et d'assistance appropriés pour les élèves atteints d'albinisme, ce qui pourrait améliorer considérablement les capacités visuelles de ceux-ci et, partant, leurs résultats scolaires. Le matériel et les dispositifs d'assistance ne sont généralement pas couverts par les budgets de l'État, ce qui met en danger la viabilité de l'éducation de ces personnes (A/HRC/40/62/Add.1, par. 42 à 44).

32. Le manque de ressources est un des obstacles environnementaux à l'éducation inclusive que rencontrent les enfants atteints d'albinisme. L'inclusion des enfants atteints d'albinisme dans l'enseignement ordinaire est particulièrement difficile dans les pays où le système éducatif est en sous-effectif, les écoles sont surpeuplées et les infrastructures sont insuffisantes. Le déni d'aménagements raisonnables est un autre obstacle de taille.

33. Pour éliminer les obstacles à l'accès à l'éducation de manière à encourager l'inclusion sociale des personnes atteintes d'albinisme, il convient de sensibiliser les éducateurs et de procéder à des aménagements raisonnables facilitant l'accès des élèves atteints d'albinisme à l'enseignement secondaire ordinaire. Au nombre des aménagements possibles, on citera : l'utilisation de tableaux à roulettes, la possibilité pour les élèves atteints d'albinisme de s'asseoir à l'avant de la classe ou de s'approcher du tableau, la mise à disposition de dispositifs d'aide aux malvoyants, de documents en gros caractères et une copie des notes de l'enseignant ou de l'enseignante et l'allocation de temps supplémentaire pour effectuer les tâches de lecture. Les cours de récréation des écoles devraient comporter un abri contre la lumière directe du soleil et les règles concernant les uniformes scolaires devraient être assouplies afin que les élèves atteints d'albinisme puissent se couvrir suffisamment pour se protéger du soleil toute l'année.

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

34. Aux termes du droit international des droits de l'homme, les États ont l'obligation fondamentale de garantir la non-discrimination et la protection égale de l'emploi, en particulier pour les personnes et les groupes défavorisés et marginalisés. L'article 6 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels reconnaît le droit au travail et les articles 7 et 11 garantissent, respectivement, le droit qu'a toute personne de jouir de conditions de travail justes et favorables et d'avoir un niveau de vie suffisant. Parmi ces droits fondamentaux figure le respect de l'intégrité physique et mentale du travailleur dans l'exercice de son activité. Les États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaissent le droit à la possibilité de gagner sa vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes en situation de handicap. En outre, la cible 8.5 associée aux objectifs de développement durable du Programme 2030 vise à réaliser le plein emploi productif et à garantir à tous et toutes un travail décent, y compris les personnes handicapées, et un salaire égal pour un travail de valeur égale. L'accès à l'emploi et à d'autres sources de revenus (telles que la propriété foncière ou l'emprunt) est un aspect fondamental de la participation à la vie sociale. Outre qu'elles produisent de la richesse matérielle, les activités rémunératrices confèrent une identité sociale et favorisent l'acceptation au sein de la société.

35. Les personnes atteintes d'albinisme continuent d'être plus susceptibles de se retrouver au chômage et de souffrir de privations matérielles. Lorsqu'elles ont accès au travail, elles occupent le plus souvent des emplois mal rémunérés, d'un niveau professionnel inférieur à leurs compétences, offrant de maigres possibilités d'évolution et de mauvaises conditions de travail. Souvent employées dans le secteur informel et dépourvues de protection sociale, ces personnes ont encore plus de mal à accéder aux soins de santé, si elles y parviennent. En outre, il reste très difficile pour un grand nombre de personnes atteintes d'albinisme d'obtenir un emploi à l'intérieur d'un édifice, plus sûr pour elles, en raison du fait qu'elles n'ont pas pu obtenir le diplôme requis en raison du déni d'aménagements raisonnables. Les activités agricoles et celles axées sur la vente ambulante, souvent les seules formes possibles d'emploi indépendant, les exposent au cancer de la peau.

36. La situation du marché du travail local constitue un obstacle environnemental important qui empêche les personnes atteintes d'albinisme d'accéder à l'emploi et aux sources de revenus. En général, il est plus difficile pour des groupes victimes de discrimination de trouver un emploi dans un environnement marqué par un niveau de chômage élevé et une pénurie de possibilités de travail décent. Un autre obstacle majeur est le déni d'aménagements raisonnables sur le lieu de travail. Les employeurs renâclent souvent à embaucher des personnes handicapées, y compris les personnes atteintes d'albinisme, parce qu'ils ne veulent pas adapter le lieu de travail à leurs besoins.

37. Pour éliminer ces obstacles, il faut prendre des mesures visant spécialement à promouvoir l'inclusion des personnes atteintes d'albinisme dans le marché du travail (par exemple, des quotas, des mesures d'incitation fiscale et des subventions) et leur accès à des activités génératrices de revenus non salariées, comme les prêts et les régimes d'assurance. Il faut également garantir que les personnes atteintes d'albinisme aient elles aussi accès au travail et à une formation professionnelle appropriée dans de bonnes conditions de sécurité et d'hygiène.

Autres incidences

38. Comme l'a noté l'Experte indépendante, les obstacles environnementaux entravent également l'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme (A/HRC/40/62), notamment le manque d'informations, la méconnaissance de leurs droits et la crainte ou la méfiance vis-à-vis du système judiciaire. En outre, les cadres juridiques et institutionnels ne reconnaissent pas toujours la nécessité des aménagements procéduraux aux fins de l'accès à la justice ou ne les prévoient pas toujours, et les victimes d'agressions peuvent craindre de porter plainte ou avoir perdu confiance dans le système judiciaire à la suite de tentatives manquées d'obtenir une protection juridique ou un recours judiciaire pour violation de leur intégrité physique ou de leur vie privée. En outre, le système formel de justice n'est pas toujours accessible, en particulier pour les personnes atteintes d'albinisme vivant dans des zones rurales.

IV. Obstacles comportementaux

A. Attitudes discriminatoires auxquelles font faces les personnes atteintes d'albinisme

39. Les personnes atteintes d'albinisme font face à des attitudes discriminatoires et à la stigmatisation dans le monde entier, celles-ci résultant d'un manque de connaissances et de la circulation de nombreuses idées fausses sur leur maladie. L'exclusion sociale, l'opprobre, le rejet et l'ostracisme, en particulier de la part des proches, peuvent fortement nuire au bien-être psychologique et social des personnes atteintes d'albinisme et entraver leur capacité de participer pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle.

40. Les attitudes discriminatoires envers les personnes atteintes d'albinisme sont déterminées par le contexte local et varient en fonction des normes sociales des pays, y compris le degré d'intégration de l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme dans les normes et pratiques nationales, la façon dont les différences de pigmentation sont perçues, l'expérience de la discrimination raciale au cours de l'histoire ou le niveau de sensibilisation de l'opinion et la quantité d'informations fiables sur la maladie. Par exemple, la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme en Occident, où ce groupe est relativement moins visible et où l'albinisme se définit en termes médicaux, est différente de l'expérience des

personnes atteintes d'albinisme vivant dans des régions où chacun les remarque (hypervisibilité) et où leur maladie s'explique encore en des termes qui relèvent de la mythologie.

Mythes et croyances

41. De nombreuses études documentent les mythes, croyances et croyances erronées entourant l'albinisme¹². La cause de l'albinisme est souvent attribuée soit à une bonne fortune soit à un malheur. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent être vues comme des êtres surnaturels, et les différentes parties de leurs corps peuvent être considérées comme apportant pouvoir, richesse ou succès. Que ces attributions spirituelles soient perçues sous un jour positif (par exemple, personnes sacrées et inviolables ou sous protection divine) ou négatif (être raillées comme des fantômes, des sorcières ou des extra-terrestres), elles ont le même effet négatif en ce qu'elles déshumanisent ces personnes. Il en résulte les pires formes de discrimination qui autorisent les pires formes de violence, y compris les mutilations et les meurtres.

Handicap

42. Les personnes atteintes d'albinisme font également face à des attitudes discriminatoires fondées sur le handicap. Cette discrimination trouve habituellement sa source dans le handicap d'une personne. Les attitudes discriminatoires courantes liées à l'albinisme comprennent l'opinion largement répandue selon laquelle la maladie est contagieuse et la croyance qu'elle cause une déficience auditive et affecte les capacités intellectuelles, ainsi que l'idée que les personnes atteintes d'albinisme sont des citoyens inférieurs ou des citoyens de deuxième classe.

Pigmentation et apparence

43. Le fait que chacun les remarque demeure l'une des causes profondes de l'intolérance et de la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme. Cette hypervisibilité les rend particulièrement vulnérables à la stigmatisation, en particulier dans les pays où la majorité de la population a la peau plus foncée.

Formes multiples et croisées de discrimination

44. Les personnes atteintes d'albinisme font l'objet d'une discrimination fondée sur les motifs multiples et croisés du handicap et de la couleur de leur peau. Ces motifs sont interdépendants et se croisent d'une manière qui renforce et aggrave mutuellement la discrimination. Cette intersectionnalité fondamentale et les types de discrimination qu'elle entraîne, qui sont évidents, peuvent être aggravés par de multiples niveaux de discrimination, y compris la discrimination liée au genre et à l'âge. Ces formes aggravées de discrimination peuvent également toucher les membres de la famille, en particulier les mères, des personnes atteintes d'albinisme.

45. Les femmes et les filles sont particulièrement vulnérables à la discrimination en raison de la dimension de genre de certains mythes et croyances erronées. Dans certaines communautés, elles sont victimes de viols et d'autres formes de violence sexuelle du fait de la croyance selon laquelle avoir un rapport sexuel avec une femme ou une fille atteinte d'albinisme peut guérir des problèmes de santé [CEDAW/C/TZA/CO/7-8, par. 18 b)]. De même, les mères d'enfants atteints d'albinisme peuvent être rejetées, ostracisées et victimes de discrimination dans les communautés où la naissance d'un enfant atteint d'albinisme est vue comme un signe

¹² Reimer-Kirkham *et al.*, « Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights ».

que la mère a eu un comportement répréhensible, ce qui les rend, ainsi que leurs enfants, particulièrement vulnérables à l'isolement, à la pauvreté et aux attaques (A/72/131, par. 23). Les femmes atteintes d'albinisme sont aussi fortement susceptibles d'être exploitées ou maltraitées sur leur lieu de travail.

46. Les enfants atteints d'albinisme risquent davantage d'être abandonnés, stigmatisés, marginalisés et rejetés. Des cas d'infanticide ont également été rapportés. En outre, certaines croyances et idées fausses exposent les enfants à un risque accru d'agression. En Afrique subsaharienne, par exemple, les enfants atteints d'albinisme sont la cible d'agressions liées à la sorcellerie en particulier, motivées par la croyance selon laquelle l'innocence de la victime augmenterait la puissance de l'envoûtement.

Manque de sensibilisation

47. Les obstacles comportementaux et environnementaux auxquels font face les personnes atteintes d'albinisme proviennent généralement de l'ignorance et des idées fausses sur la maladie. Pour cette raison, les efforts visant à éliminer ces obstacles devraient être axés sur la sensibilisation aux droits des personnes atteintes d'albinisme et sur le fait qu'il s'agit d'une maladie génétique. Souligner les accomplissements et le potentiel des personnes atteintes d'albinisme peut contribuer à promouvoir une image positive d'elles. La diffusion d'informations préjudiciables à la compréhension de l'albinisme et la représentation inexacte de l'albinisme dans les médias et les arts favorisent la stigmatisation des personnes atteintes d'albinisme et la discrimination envers elles en perpétuant des représentations dépréciatives, négatives et caricaturales de ces personnes.

48. Les mesures de sensibilisation devraient comprendre des mesures ciblées visant à accroître les informations et les connaissances dont disposent les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles. Ces mesures devraient également viser à accroître les connaissances et la sensibilisation des prestataires de soins de santé et des enseignants. En outre, il est nécessaire de sensibiliser l'opinion publique à cette maladie par le biais de campagnes à grande échelle, en particulier dans les pays où les personnes atteintes d'albinisme font l'objet des pires formes de discrimination, d'attaques et de violence.

B. Incidence des obstacles comportementaux sur l'inclusion sociale

Incidence sur l'accès aux services de santé

49. La stigmatisation et les stéréotypes ont une incidence négative sur l'accès aux services de santé. Dans certains cas, les personnes atteintes d'albinisme se voient refuser l'accès à certains types de soins et de services de santé, y compris les soins de santé sexuelle et procréative, en raison de leur maladie. Dans d'autres cas, des médecins refusent de prescrire des pilules contraceptives aux femmes atteintes d'albinisme en raison de la couleur de leur peau. Ces comportements révèlent le manque de connaissances des professionnels de la santé et la nécessité de les sensibiliser.

50. La honte et la stigmatisation associées à l'albinisme dissuadent les personnes qui en sont atteintes et leurs familles de solliciter une prise en charge ou une réadaptation médicales. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme vivant avec le VIH/sida hésitent à recourir aux services de thérapie antirétrovirale gratuits et disponibles par crainte d'être davantage stigmatisées. L'apparence des équipements de protection contre le soleil et des dispositifs optiques, qui peuvent attirer le regard gênant du public, peut également dissuader les personnes atteintes d'albinisme de s'en servir (A/HRC/37/57, par. 23).

51. La discrimination et la stigmatisation subies par les personnes atteintes d'albinisme ont de lourdes conséquences psychosociales. De nombreuses études mettent en évidence les problèmes de santé mentale auxquels sont exposées ces personnes, comme la perte de l'estime de soi, la dépression, l'isolement et le suicide¹³.

52. Pour éliminer les obstacles comportementaux à l'exercice du droit à la santé, il convient de former les professionnels de la santé et de les sensibiliser à l'albinisme, en intégrant, par exemple, cette maladie dans les programmes des facultés de médecine, l'accent devant être mis sur les droits de l'homme et l'inclusion sociale¹⁴. Il faut également donner davantage d'informations à jour sur l'albinisme, sur les mesures de prévention et les traitements disponibles, aux personnes atteintes de la maladie et à leur famille.

Incidence sur l'accès à l'éducation inclusive

53. Les attitudes discriminatoires constituent un obstacle majeur à la réalisation du droit à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme. Les élèves atteints d'albinisme sont victimes de discrimination, de stigmatisation sociale ainsi que d'agression verbale et de violences physiques de la part du personnel des écoles et des autres élèves. L'ignorance et les idées fausses peuvent mener à l'exclusion scolaire des enfants atteints d'albinisme et certains parents vont même jusqu'à ne pas inscrire leurs enfants atteints d'albinisme dans les écoles ordinaires car ils veulent les protéger de la violence sur le chemin de l'école. Dans certains autres cas, les autorités scolaires sont réticentes à accepter des enfants atteints d'albinisme dans leur école par crainte d'une contagion ou sous la pression des parents des autres élèves ou par crainte de ne pas être en mesure de les protéger des attaques.

54. Même lorsque les enseignants, les parents et les autres élèves soutiennent les élèves atteints d'albinisme, leurs attentes vis-à-vis de ceux-ci peuvent être faibles et l'éducation de ces derniers peut ne pas être bien suivie. Certains parents ne scolarisent pas leurs enfants ou les découragent de poursuivre des études supérieures car ils ne croient pas en leurs capacités d'apprendre, tandis que d'autres familles estiment que les écoles spécialisées sont mieux adaptées à l'éducation de leurs enfants atteints d'albinisme.

55. Pour éliminer ces obstacles, il convient de former les familles, les enseignants, les autorités scolaires et les autres membres du personnel pédagogique des établissements ordinaires et de les sensibiliser à l'albinisme, notamment dans le cadre de programmes de formation des enseignants. À cet égard, des mesures supplémentaires peuvent être prises, par exemple garantir des aménagements raisonnables et soutenir les élèves souffrant d'albinisme.

Emploi et activités génératrices de revenus

56. Les idées fausses et les croyances autour de l'albinisme entravent sérieusement l'accès des personnes atteintes à l'emploi et à d'autres activités génératrices de revenus. Par exemple, les croyances répandues selon lesquelles ces personnes sont moins productives ou souffrent de déficience intellectuelle peuvent dissuader les employeurs de les recruter. Ces croyances sont encore renforcées par le fait que les personnes atteintes d'albinisme n'ont souvent pas la possibilité d'achever leurs études supérieures. La pigmentation de leur peau et la crainte d'une contagion sont

¹³ Reimer-Kirkham *et al.*, « Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights ».

¹⁴ Voir, par exemple, les travaux effectués par l'organisation Positive Exposure (www.positiveexposure.org).

également invoquées pour justifier le refus de les recruter au motif qu'elles feraient fuir les clients.

57. Dans son rapport, l'Experte indépendante dit que dans les pays où elles sont la cible d'agressions, le fait de ne pas pouvoir travailler dans un environnement sûr génère chez elles une peur permanente et influe sur leurs moyens de subsistance en ce que cette insécurité limite le nombre d'heures de travail qu'elles sont capables ou désireuses d'effectuer hors de leur foyer (A/72/131, par. 63). Cette situation a également une incidence sur le droit au travail des membres de la famille et des dispensateurs de soins des personnes atteintes d'albinisme.

58. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent également se voir refuser l'accès aux prêts. Par exemple, au Malawi, l'Association of Persons with Albinism a signalé en 2017 que cette population était considérée comme un groupe à risque par les établissements de crédit et les petits groupes locaux d'épargne et de crédit.

Autres incidences

59. La stigmatisation et la discrimination ont une incidence négative sur le droit à un logement convenable des personnes atteintes d'albinisme. Ce droit est au cœur du droit international des droits de l'homme, qui reconnaît « le droit de toute personne à un niveau de vie suffisant pour elle-même et sa famille, y compris une nourriture, un vêtement et un logement suffisants, ainsi qu'à une amélioration constante de ses conditions d'existence ». Il a été signalé que plusieurs propriétaires bailleurs rechignaient à louer des logements à des personnes atteintes d'albinisme au motif qu'ils craignaient d'être impliqués dans d'éventuelles agressions, qu'un(e) locataire atteint(e) d'albinisme pourrait prendre la fuite du jour au lendemain sans payer ses factures ou leur attirer le malheur¹⁵.

60. Les personnes atteintes d'albinisme sont également exclues de la vie conjugale et familiale. D'après les témoignages recueillis de plusieurs personnes de différents pays, il leur est plus difficile de trouver un(e) conjoint(e) et d'être acceptées par la belle-famille. La difficulté à avoir une vie conjugale est particulièrement dévastatrice dans les sociétés où la situation matrimoniale est un facteur déterminant du statut social, de l'inclusion sociale et de l'accès à divers droits.

61. Comme l'a noté l'Experte indépendante, l'exclusion sociale et la stigmatisation sont des obstacles considérables à l'accès à la justice car elles entravent la compréhension du système de justice et l'accès à celui-ci (A/HRC/40/62 par. 31 à 34). La stigmatisation sociale prédispose également les acteurs clefs du système de justice à manquer d'objectivité vis-à-vis des personnes atteintes d'albinisme. Par conséquent, les préjugés de certains acteurs clefs du système compromettent l'instauration d'un environnement sûr et favorable pour les personnes atteintes d'albinisme et l'accès de celles-ci à la justice.

62. Dans les régions où sont répandus les préjugés contre les personnes atteintes d'albinisme, il est rare que ces dernières participent activement à la vie politique car elles sont victimes de discrimination ou craignent de l'être. Les injures, les moqueries et les menaces contre les personnalités politiques atteintes d'albinisme au Ghana, au Kenya et en République-Unie de Tanzanie ont renforcé ces craintes. Néanmoins, des personnes atteintes d'albinisme ont souvent obtenu satisfaction dans leurs quêtes politiques, surmontant ainsi de graves préjugés et devenant des preuves vivantes d'un changement vers l'inclusion sociale.

¹⁵ A/HRC/34/58/Add.2, par. 28 et A/72/131, par. 60.

V. Politiques et mesures adoptées pour lutter contre les difficultés de développement social rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme

A. Échelle internationale

63. À l'échelle internationale, la situation des personnes atteintes d'albinisme continue de mobiliser de plus en plus d'attention. Depuis 2013, cinq résolutions portant sur la question de l'albinisme ont été présentées devant le Conseil des droits de l'homme et trois devant l'Assemblée générale. En outre, depuis sa nomination en juin 2015, et conformément à son mandat (résolution 37/5 du Conseil des droits de l'homme), l'Experte indépendante s'est employée à promouvoir l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier, en rendant notamment compte des difficultés et des obstacles rencontrés par ces personnes, à sensibiliser à leur situation et à faciliter le recensement, la circulation et la promotion des informations et des bonnes pratiques. La Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme continue d'être célébrée le 13 juin par les organismes des Nations Unies et par de nombreux pays. En Ouganda, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme a fourni un appui technique à la Commission de l'égalité des chances afin que celle-ci mène une étude sur la situation des personnes atteintes d'albinisme.

B. Échelle régionale

64. Après son adoption, en mai 2017, par la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021)¹⁶ a été approuvé en mai 2018 par le Parlement panafricain¹⁷. Ce plan d'action est pris en compte dans les plans nationaux sur les personnes atteintes d'albinisme de plusieurs pays dont le Kenya, le Malawi et le Mozambique. Promu par l'Experte indépendante, le plan d'action régional est constitué d'un ensemble de mesures concrètes qui tracent la voie à suivre par les pouvoirs publics nationaux pour faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme ne soient pas laissées pour compte dans les efforts visant à atteindre les objectifs de développement durable. Le plan comprend des mesures, des cibles et des indicateurs conformes à ces objectifs.

C. Échelle nationale

65. En ce qui concerne les obstacles institutionnels, plusieurs États ont adopté des politiques nationales ciblées sur l'albinisme qui reposent sur une approche multisectorielle. Par exemple, en Tanzanie, le Cabinet du Vice-Premier Ministre a réuni un groupe de travail composé de représentants du Gouvernement, d'organisations de la société civile et d'organismes des Nations Unies pour mettre en place des politiques multisectorielles et coordonnées visant à assurer la protection et le bien-être des personnes atteintes d'albinisme (voir A/HRC/37/57/Add.1, par. 38). Dans le même ordre d'idées, le Fiji Albinism Project est régi par une coordination multisectorielle entre les ministères chargés de la santé, de l'éducation et des questions relatives aux femmes (A/HRC/40/62/Add.1). Les modalités de travail comprennent la circulation des informations, la prise de mesures visant à améliorer

¹⁶ Résolution sur le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021) (accessible à l'adresse suivante : www.achpr.org/sessions/resolutions?id=415).

¹⁷ Résolution sur les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (accessible à l'adresse suivante : www.chr.up.ac.za/images/centrenews/2018/files/2018_pap_resolution_on_persons_with_albinism.pdf).

les soins des personnes atteintes d'albinisme et la nomination de membres du personnel spécialement chargés de la question. En outre, au Guatemala, le Conseil national chargé des personnes handicapées et un programme consacré aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées (relevant du Ministère de la santé publique et de l'assistance sociale) considèrent les personnes atteintes d'albinisme comme des personnes handicapées en raison de leur état génétique héréditaire, ce qui englobe la déficience visuelle et la sensibilité à l'exposition au soleil souvent associées à la maladie.

66. En ce qui concerne la collecte de données ventilées, l'Experte indépendante a appelé l'attention sur la méthodologie mise au point par le Groupe de Washington sur les questions relatives aux handicaps qui peut servir de modèle pour généraliser dans le monde entier la collecte de données sur les personnes atteintes d'albinisme grâce aux recensements nationaux (A/73/181, par. 76). La Namibie et la République-Unie de Tanzanie ont toutes deux adopté de bonnes pratiques en matière de collecte de données sur les personnes atteintes d'albinisme, en se servant de cette méthodologie, dans le cadre de leur recensement national. Au Nigéria, l'Albino Foundation a lancé, avec l'appui de l'Union européenne, une enquête initiale sur la situation des personnes atteintes d'albinisme et, en 2018, l'Organisation internationale pour les migrations a entrepris une analyse de situation en ce qui concerne le respect des droits fondamentaux et la protection des personnes atteintes d'albinisme au Mozambique (A/73/181, par. 86).

67. Les mesures prises pour éliminer les obstacles qui empêchent les personnes atteintes d'albinisme d'accéder aux services publics, en particulier l'éducation et la santé, continuent d'être orientées par une approche spécialisée, qui consiste à fournir des services spécifiques à cette population. Par exemple, au Malawi et en République-Unie de Tanzanie, les cliniques mobiles qui s'occupent spécifiquement des personnes atteintes d'albinisme vivant dans des centres non urbains ont obtenu des résultats très positifs en ce qui concerne la prévention et le traitement du cancer de la peau, ainsi que les aménagements raisonnables pour les personnes souffrant de déficience visuelle (A/HRC/37/57/Add.1, par. 48 à 51). En République-Unie de Tanzanie, le Medical Stores Department a désigné la crème solaire comme un produit médical prioritaire pour les personnes atteintes d'albinisme. De plus, la crème solaire distribuée par les cliniques mobiles est fabriquée localement et est destinée à un usage général, l'accent étant particulièrement mis sur les besoins des personnes atteintes d'albinisme. Le fait qu'elle soit fabriquée localement revêt une importance particulière pour la garantie d'une disponibilité constante. Les Gouvernements kényan et nigérian ont lancé des programmes de prévention et de traitement du cancer de la peau. Cependant, dans les deux pays, il est toujours difficile pour les personnes atteintes d'albinisme vivant en zones rurales ou reculées d'avoir accès à ces programmes et de pouvoir en couvrir les frais.

68. Dans de nombreux pays, le manque de ressources reste un défi majeur pour la mise en œuvre de l'approche intégrée promue par la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui vise à rendre les services généraux disponibles et accessibles à tous et toutes, y compris aux personnes atteintes d'albinisme. Dans les pays qui ont adopté des stratégies d'éducation inclusive, comme le Guatemala, la République-Unie de Tanzanie et l'Ukraine, les élèves atteints d'albinisme ne bénéficieront de ces stratégies que si les aménagements raisonnables nécessaires sont en place (voir A/HRC/37/57/Add.1).

69. Plusieurs pays ont lancé des campagnes de sensibilisation à l'albinisme auprès de publics cibles et du grand public. L'Experte indépendante a donné un bon exemple de ces initiatives de sensibilisation en République-Unie de Tanzanie, où l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture a mené en

2015 et 2016 un projet pilote de sensibilisation locale. Dans le cadre du projet, il a été fait appel à des stations de radio locales et l'approche socioculturelle adoptée consistait à donner aux principales parties prenantes locales et aux membres des familles des personnes atteintes d'albinisme les moyens de mobiliser leur entourage en vue de protéger et promouvoir le bien-être et les droits de ces personnes.

70. Il importe également de promouvoir la participation politique des personnes atteintes d'albinisme pour lutter contre les obstacles comportementaux et environnementaux. En République-Unie de Tanzanie, entre 2015 et 2017, un personne atteinte d'albinisme a été nommée Vice-Ministre chargé du travail, de la jeunesse, de l'emploi et des affaires relatives aux personnes handicapées (A/HRC/37/57/Add.1, par. 34 à 38). Cette nomination a permis d'accorder la priorité nécessaire à la question de l'albinisme et de lancer des initiatives productives visant à promouvoir et à protéger les droits des personnes atteintes de cette maladie. En 2008, le Président de l'Assemblée nationale a proposé la candidature du premier député atteint d'albinisme, Alshaymaa Kwegyir, qui a siégé à l'Assemblée pendant deux législatures.

D. Réponses reçues des organisations de la société civile

71. Des études récentes ont confirmé qu'il existait des organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme dans la plupart des pays¹⁸. Le type et le nombre d'activités menées par ces organisations dépendent en grande partie du statut des personnes atteintes d'albinisme dans leurs pays respectifs et de la capacité des États de leur apporter l'appui nécessaire, notamment en sensibilisant le public, en fournissant des services de santé et des services sociaux, en menant des campagnes de persuasion et de mobilisation, et en effectuant des recherches.

72. Les médias et les artistes créateurs, tels que les cinéastes, ont un rôle important à jouer dans la lutte contre les obstacles comportementaux en faisant circuler des informations précises et pertinentes sur l'albinisme, en promouvant une image positive et en mettant en valeur les contributions des personnes atteintes d'albinisme dans divers domaines, y compris la politique et les droits de l'homme.

VI. Conclusions et recommandations

73. **Les personnes atteintes d'albinisme continuent de se heurter à des obstacles environnementaux et comportementaux qui les empêchent de participer pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle. L'échelle et les incidences de ces obstacles sont plus importants dans les pays à faible revenu, qui sont souvent les pays où l'albinisme est plus fréquent. Il demeure essentiel de prendre des mesures concrètes visant à améliorer les conditions de participation des personnes atteintes d'albinisme à la vie sociale. De telles mesures permettront d'éviter que cette population ne soit laissée pour compte et privée de la jouissance des droits de l'homme, de l'inclusion sociale et du bien-être. Pour atteindre ces objectifs, il est indispensable de suivre les axes suivants :**

a) **Reconnaître et combattre les formes de discrimination multiples et croisées auxquelles sont exposées les personnes atteintes d'albinisme, fondées principalement sur leur handicap, leur couleur, leur sexe, leur race ou leur âge, et prendre les mesures nécessaires à cette fin ;**

¹⁸ Jean Burke, Theresa Kaijage et Johannes John-Langba, « Media analysis of albino killings in Tanzania: a social work and human rights perspective », *Ethics and Social Welfare*, vol. 8, n° 2, 2014.

b) Informer le public et le sensibiliser à la diversité humaine et aux droits des personnes atteintes d'albinisme, et lutter contre les stéréotypes et les représentations dépréciatives des personnes atteintes d'albinisme dans les médias ;

c) Prendre des mesures concrètes, telles que des plans d'action, des politiques et des lois au niveau national, en vue de promouvoir les droits de l'homme et d'améliorer l'inclusion sociale et économique des personnes atteintes d'albinisme, notamment l'accès aux services de santé publique, à l'éducation inclusive, à l'emploi, à la justice, à la protection sociale et aux programmes de réduction de la pauvreté ;

d) Garantir la participation des personnes atteintes d'albinisme à la vie sociale, politique, civique et culturelle, et s'assurer que leur avis est recueilli et qu'elles participent de manière active à la conception, à l'application et à l'évaluation des lois, des politiques, des campagnes et des programmes de formation ;

e) Recueillir, compiler et diffuser des informations sur les personnes atteintes d'albinisme, afin de détecter les formes existantes de discrimination et de mieux élaborer les lois et les politiques.

VII. Observations et perspective de suivi

74. Les États devraient envisager de rationaliser leurs rapports sur les problèmes de développement social rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme afin d'éviter tout chevauchement avec les travaux relevant du mandat de l'Experte indépendante. Des ressources supplémentaires sont nécessaires pour assurer un suivi constant et effectuer des recherches utiles qui permettraient de renforcer et d'accélérer les progrès en matière de protection des droits des personnes atteintes d'albinisme.
