



# Assemblée générale

Distr. générale  
20 décembre 2017  
Français  
Original : anglais

---

## Conseil des droits de l'homme

### Trente-septième session

26 février-23 mars 2018

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**

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

### **Note du Secrétariat**

Le Secrétariat a l'honneur de transmettre au Conseil des droits de l'homme le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, soumis en application de la résolution 28/6 du Conseil. Dans son rapport, l'Experte indépendante étudie des questions relatives à l'exercice du droit au meilleur état de santé possible par les personnes atteintes d'albinisme. Se fondant sur des informations issues d'enquêtes, de rapports et de visites de pays, elle examine les multiples problèmes qui se posent dans le domaine de la santé, y compris les handicaps dus aux déficiences visuelles et le nombre élevé de décès dus au cancer de la peau dans certaines régions, les normes et règles applicables du droit international des droits de l'homme, les problèmes persistants et les meilleures pratiques. Ce faisant, elle analyse les facteurs contextuels ainsi que les éléments exogènes, notamment les déterminants de la santé. Elle met en lumière l'important travail accompli par la société civile et formule plusieurs recommandations invitant les pouvoirs publics à s'approprier davantage cette question et à intensifier son action dans ce domaine.



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

### Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction .....	3
II. Activités de l'Experte indépendante.....	3
A. Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021) .....	3
B. Pratiques préjudiciables liées à la sorcellerie.....	4
C. Autres activités .....	4
III. Le droit des personnes atteintes d'albinisme à la santé .....	4
A. Introduction .....	4
B. Albinisme.....	5
C. Déterminants exogènes de la santé .....	5
D. Cadre normatif international .....	6
IV. Problèmes et difficultés .....	9
A. Incidence des problèmes de santé sur le droit à la vie .....	9
B. Conséquences des problèmes de santé pour les droits socioéconomiques.....	11
C. Conséquences psychosociales et santé mentale .....	12
D. Santé des personnes déplacées.....	14
E. Santé et développement durable .....	15
F. Financement de la santé.....	16
V. Meilleures pratiques .....	17
A. Stratégies par pays .....	17
B. Autres réponses.....	19
VI. Conclusion et recommandations .....	21

## I. Introduction

1. Le présent rapport est soumis en application de la résolution 28/6 du Conseil des droits de l'homme, qui a institué le mandant de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.

2. Dans la deuxième partie du présent rapport, l'Experte indépendante donne un aperçu des activités qu'elle a entreprises depuis mars 2017, en particulier en ce qui concerne les agressions, les violations des droits de l'homme correspondantes et les actes de discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme. Dans la troisième partie, elle se penche sur le droit des personnes atteintes d'albinisme au meilleur état de santé possible, en particulier pour ce qui est des déficiences visuelles et de la forte susceptibilité des personnes atteintes d'albinisme aux cancers de la peau et aux affections connexes.

## II. Activités de l'Experte indépendante

3. L'Experte indépendante s'est rendue en République-Unie de Tanzanie (A/HRC/37/57/Add.1) du 18 au 28 juillet 2017 et aux Fidji du 27 novembre au 7 décembre 2017. Le rapport concernant la mission aux Fidji sera présenté au Conseil des droits de l'homme en mars 2019.

4. Le rapport concernant la visite de l'Experte indépendante en République-Unie de Tanzanie rend compte en détail des mesures que le Gouvernement tanzanien et la société civile tanzanienne ont prises pour faire baisser drastiquement le nombre d'agressions signalées contre des personnes atteintes d'albinisme. Toutefois, l'Experte indépendante souligne que les progrès restent extrêmement fragiles, les causes profondes des agressions étant encore très répandues dans le pays. Au cours de sa visite aux Fidji, l'Experte indépendante s'est concentrée sur les mesures prises pour faire respecter et transversaliser le droit des personnes atteintes d'albinisme au meilleur état de santé possible, lutter contre la discrimination à l'égard de ces personnes et leur garantir le plein accès à l'éducation.

### A. Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021)

5. Le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021), qui a pour objectif de lutter contre les agressions et les violations connexes des droits de l'homme dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme, est maintenant achevé (voir A/HRC/37/57/Add.3). L'Experte indépendante a conçu ce plan à l'issue de consultations avec des représentants de l'ONU, de l'Union africaine, de gouvernements, d'organisations de personnes atteintes d'albinisme et d'autres organisations de la société civile. Il se fonde sur diverses recommandations formulées par les organes et mécanismes internationaux et prévoit 15 mesures spécifiques, concrètes et limitées dans le temps correspondant à des domaines clés comme l'éducation et la sensibilisation du public, la collecte systématique de données, les travaux de recherche sur les causes profondes de la violence, l'utilisation de cadres juridiques et de cadres de politique générale pour décourager les pratiques préjudiciables liées à la sorcellerie et au trafic d'organes, la lutte contre l'impunité et l'aide aux victimes.

6. Le Plan d'action régional a été approuvé par la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples à sa soixantième session ordinaire, en mai 2017<sup>1</sup>. En plus d'approuver le plan, la Commission a demandé instamment à tous les États parties à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples de prendre toutes les mesures nécessaires aux fins de l'adoption et de l'exécution de ce plan et a invité tous les organismes et organes pertinents de l'Union africaine à accorder l'attention voulue à l'adoption et à l'exécution du plan.

<sup>1</sup> Résolution 373 (LX) 2017.

7. Dans ce contexte, l'Experte indépendante a convoqué<sup>2</sup>, en novembre 2017 à Pretoria, une réunion régionale qui a rassemblé des représentants d'organisations internationales et d'organisations de la société civile, dont des organisations de personnes atteintes d'albinisme, afin de mettre au point une stratégie d'exécution du plan. Cette stratégie, qui est en cours de finalisation, sera mise en œuvre en 2018.

## **B. Pratiques préjudiciables liées à la sorcellerie**

8. Dans de précédents rapports (A/HRC/34/59 et A/71/255), l'Experte indépendante a montré comment la conjugaison de plusieurs facteurs, dont les pratiques préjudiciables liées à la sorcellerie, alimentait les régulières flambées de violence et les discriminations dont étaient victimes les personnes atteintes d'albinisme.

9. Pour approfondir le débat, l'Experte indépendante a organisé, en septembre 2017 à Genève, le tout premier atelier systématique et approfondi<sup>3</sup> sur la sorcellerie et les droits de l'homme. D'une durée de deux jours, cet atelier a réuni des experts de l'ONU, des universitaires et des membres de la société civile, qui ont débattu de la violence associée à ces croyances et pratiques et des effets de celles-ci, en particulier sur les groupes vulnérables, dont les personnes atteintes d'albinisme.

10. Les participants à l'atelier ont examiné les diverses manifestations de la sorcellerie, l'ampleur du phénomène, les difficultés associées à sa définition et ses liens avec les pratiques préjudiciables, ainsi que les agressions et les meurtres rituels. En outre, des victimes de pratiques préjudiciables liées à la sorcellerie ont fait part de leur expérience. L'atelier s'est conclu par la définition de meilleures pratiques et la formulation de recommandations et de propositions pour l'avenir (A/HRC/37/57/Add.2).

## **C. Autres activités**

11. En outre, l'Experte indépendante a participé à différentes initiatives publiques, prenant part, par exemple, à de multiples manifestations médiatiques, conférences, campagnes, consultations et réunions d'experts organisées au niveau local ou au niveau international, ce qui lui a permis de sensibiliser un public nombreux et diversifié, d'apporter des contributions, de partager des informations et de promouvoir les bonnes pratiques en ce qui concerne l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.

# **III. Le droit des personnes atteintes d'albinisme à la santé**

## **A. Introduction**

12. Les personnes atteintes d'albinisme ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination aucune. En vertu du droit international des droits de l'homme, la teneur et la portée du droit à la santé sont définies par les normes et la jurisprudence internationales. Compte tenu de la nature évolutive de ces normes, la réalisation du droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme suppose la contextualisation et la prise en compte de questions exogènes. Cela est d'autant plus important que les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discriminations multiples et croisées, ce qui entrave la jouissance de leur droit au meilleur état de santé possible.

13. Le présent rapport a été élaboré sur la base des recherches menées par l'Experte indépendante et des informations qu'elle a recueillies dans le cadre de visites dans les pays,

<sup>2</sup> Avec l'Université de Pretoria et les fondations Open Society.

<sup>3</sup> Avec l'Université de Lancaster, le Witchcraft and Human Rights Information Network, la Représentante spéciale du Secrétaire général chargé de la question de la violence à l'encontre des enfants, la Rapporteuse spéciale sur la violence contre les femmes, ses causes et ses conséquences et la Rapporteuse spéciale sur les exécutions extrajudiciaires, sommaires ou arbitraires.

dans le cadre de travaux de recherche universitaires et au moyen de questionnaires envoyés aux États membres, aux organisations au service des personnes atteintes d'albinisme et à d'autres organisations non gouvernementales<sup>4</sup>.

## B. Albinisme

14. Dans le monde entier, des personnes naissent atteintes d'albinisme, affection relativement rare, non contagieuse et qui touche des personnes des deux sexes et de toutes origines ethniques. Pour qu'une personne soit atteinte d'albinisme, ses deux parents doivent être porteurs du gène. Il y a alors 25 % de chances que l'enfant soit atteint d'albinisme. L'albinisme se caractérise par un déficit important de la production de mélanine qui se traduit par l'absence, partielle ou complète, de pigmentation de l'ensemble ou d'une partie de la peau, des cheveux et des yeux.

15. Il existe différents types d'albinisme. Le plus commun et le plus visible est l'albinisme oculo-cutané, qui touche la peau, les cheveux et les yeux. Ce type d'albinisme se divise en plusieurs sous-types qui correspondent à différents degrés de déficit en mélanine<sup>5</sup>. Les principaux sous-types de l'albinisme oculo-cutané sont l'albinisme tyrosinase négative et l'albinisme tyrosinase positive. Les personnes atteintes d'albinisme tyrosinase négative produisent peu ou pas de mélanine; elles ont souvent les cheveux blancs et l'iris opaque ou transparent. Les personnes atteintes d'albinisme tyrosinase positive, qui est le sous-type le plus répandu, en particulier dans les pays africains, produisent de la mélanine; elles ont les cheveux blonds ou très clairs et l'iris gris à brun clair. Les formes moins courantes d'albinisme sont notamment l'albinisme oculaire, qui touche uniquement les yeux, et le syndrome de Hermansky-Pudlak, qui se caractérise par un albinisme, des troubles hémorragiques et intestinaux (colite) et des maladies pulmonaires.

16. En plus d'influer considérablement sur l'apparence physique de la personne, l'albinisme entraîne souvent deux affections congénitales permanentes, à savoir une déficience visuelle à des degrés divers et une forte susceptibilité aux lésions cutanées induites par les ultraviolets, en particulier le cancer de la peau.

## C. Déterminants exogènes de la santé

17. Pour permettre aux personnes atteintes d'albinisme de jouir de leur droit à la santé, notamment eu égard aux déficiences visuelles et à la susceptibilité de la peau aux dommages causés par le soleil et au cancer, il faut tenir compte des déterminants exogènes de la santé. La déficience visuelle est une affection qui, selon la façon dont l'environnement et la société réagissent à cette déficience, entraîne un handicap<sup>6</sup>. Comme le reconnaît le préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 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. De même, le Comité des

<sup>4</sup> Les États membres sont Cuba, le Honduras, le Koweït et la Slovénie. Des contributions ont été soumises par les organisations de personnes atteintes d'albinisme ci-après : Albino Network Association of Nigeria ; Association ivoirienne pour la promotion des femmes albinos ; Association pour la promotion des albinos au Cameroun ; Connexion Worldwide (Bénin) ; Mwanza Albino Society (République-Unie de Tanzanie) ; Organization of Persons with Albinism in Rwanda ; Portail des droits des personnes handicapées en Afrique de l'Ouest (Mali) ; Rwanda Albinism Society ; Source of the Nile Union of Persons with Albinism (Ouganda) ; Stukie Motsa Foundation (Swaziland). Des renseignements ont été communiqués par l'organisation non gouvernementale Kilimanjaro Sunscreen (KiliSun) et son unité de production (République-Unie de Tanzanie).

<sup>5</sup> Voir par exemple, Geraldine R. McBride, "Oculocutaneous albinism: an African perspective", *British and Irish Orthoptic Journal*, vol. 11 (2014), p. 3 à 8, p. 3 : La mélanine est une protéine photoprotectrice dont le rôle dans la peau est d'absorber les rayons ultraviolets (UV) et de prévenir les dommages ; sans mélanine, la peau est plus sujette aux coups de soleil et au cancer de la peau. L'absence de mélanine entraîne une triade de signes – peau pâle, cheveux clairs et couleur d'iris pâle – mais la conséquence de l'[albinisme oculo-cutané] est une altération de l'acuité visuelle.

<sup>6</sup> Theresia Degener, "Disability in a human rights context", *Laws*, vol. 5, No. 3 (2016).

droits économiques, sociaux et culturels précise que le droit à la santé englobe une grande diversité de facteurs socioéconomiques de nature à promouvoir des conditions dans lesquelles les êtres humains peuvent mener une vie saine. Ces facteurs comprennent les déterminants fondamentaux de la santé, tels que l'alimentation et la nutrition, le logement, l'accès à une eau sûre et potable et à un assainissement adéquat, des conditions de travail sûres et saines et un environnement sain<sup>7</sup>. Par exemple, une étude a montré que dans la tribu Bhatti, au Pakistan, qui compte environ 5 % de personnes atteintes d'albinisme, la plupart des personnes atteintes sont économiquement pauvres et n'ont pas les moyens d'acheter les médicaments et les vêtements dont elles ont besoin pour se protéger du soleil<sup>8</sup>. De même, au Nigéria, les personnes atteintes d'albinisme, qui auraient besoin de soins ophtalmologiques, se heurtent au manque d'information quant à l'existence de tels soins, à l'indisponibilité de ces soins, à des contraintes financières et à des problèmes d'accessibilité, notamment de transport, en raison de la répartition inégale des services sur le territoire<sup>9</sup>.

18. Outre les facteurs socioéconomiques et environnementaux, d'autres déterminants exogènes ont une influence considérable, et souvent négative, sur la jouissance du droit à la santé par les personnes atteintes d'albinisme. Il s'agit notamment des mythes, de la discrimination et de la stigmatisation, qui sont souvent véhiculés et renforcés par la culture populaire, comme le folklore, les médias et les films, et exacerbés par une méconnaissance généralisée de l'albinisme, y compris chez les professionnels de santé. Toute prise en considération de ces déterminants exogènes suppose que l'on revoie l'approche de l'albinisme, en cessant de l'envisager uniquement du point de vue médical et en le traitant comme une construction sociale nécessitant une approche globale<sup>10</sup>.

19. Il est attesté qu'en Afrique subsaharienne, les mythes et les croyances entourant les personnes atteintes d'albinisme ont engendré des pratiques préjudiciables liées à la sorcellerie, notamment l'utilisation d'organes de personnes atteintes d'albinisme, organes qui sont obtenus au moyen d'agressions violentes et de mutilations<sup>11</sup>. Dans cette région, les répercussions psychologiques de la stigmatisation et de la crainte d'une agression nuisent fortement à la santé des personnes atteintes d'albinisme. En République-Unie de Tanzanie, par exemple, les personnes atteintes d'albinisme, qu'elles aient été ou non victimes de tels actes, présentent souvent un niveau élevé d'anxiété, notamment une hypervigilance, qui est souvent une réaction à une peur constante, dans tous les environnements.

20. De plus, d'après les informations disponibles, les personnes atteintes d'albinisme, en particulier lorsque leur apparence physique diffère fortement de celle du reste de la population, sont rejetées, écartées et exclues par leur communauté en raison des mythes entourant l'albinisme et de la stigmatisation qui en résulte.

21. Le climat est également un facteur de risque important. Les régions fortement exposées au soleil, comme le Sahel, les pays équatoriaux, le Pacifique Sud et l'Amérique du Sud, représentent une menace particulière pour les personnes atteintes d'albinisme.

## D. Cadre normatif international

22. L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels offre le cadre normatif le plus complet concernant le droit au meilleur état de santé

<sup>7</sup> Voir l'observation générale n° 14 (2000) sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, par. 4.

<sup>8</sup> Azam Jah Samdani et Bahram Khan Khoso, "A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study", *Iranian Journal of Dermatology* (2009).

<sup>9</sup> N. N. Udeh et autres, "Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population", *Journal of Community Health*, vol. 39, No. 3 (2014), p. 508 à 513.

<sup>10</sup> R. J. Gaigher, P. M. Lund et E. Makuya, "A sociological study of children with albinism at a special school in the Limpopo province", *Curationis* (2002).

<sup>11</sup> A/HRC/34/59.

possible. Ce cadre est renforcé par certaines dispositions d'autres instruments internationaux<sup>12</sup> et régionaux<sup>13</sup> relatifs aux droits de l'homme.

### **Le droit à la santé**

23. Conformément à cet article, les États parties devraient prendre toutes les mesures voulues pour garantir aux personnes atteintes d'albinisme l'accès à des services de santé tenant compte des spécificités des deux sexes, et notamment à des services de réadaptation. En particulier, ils doivent fournir des services de santé adaptés aux personnes atteintes d'albinisme et faire en sorte que ces services soient aussi proches que possible des communautés locales qui comptent des personnes atteintes d'albinisme. Ils doivent exiger des professionnels de la santé qu'ils offrent aux personnes atteintes d'albinisme des soins de même qualité que ceux que reçoit le reste de la population, interdire la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme dans la fourniture de services de santé, et prévenir tout refus discriminatoire de soins ou de services de santé fondé sur le handicap ou la couleur de peau.

24. Le droit à la santé comprend quatre éléments interdépendants : la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité. En outre, il impose de garantir l'accès à un système adéquat de protection de la santé sans discrimination et suppose le respect du droit à la prévention et au traitement des maladies et le droit d'accès aux médicaments essentiels, l'accès à l'éducation et à l'information en matière de santé et la participation des personnes concernées à la prise de décisions en matière de santé<sup>14</sup>.

### **Droits des personnes handicapées**

25. Les personnes atteintes d'albinisme jouissent des mêmes droits et garanties que les personnes handicapées, puisque le manque de mélanine qui touche leurs yeux et leur peau les rend sensibles à la lumière vive, entraîne une déficience visuelle, les expose à un risque de cancer de la peau et entraîne diverses difficultés sociales. Il est essentiel de réaffirmer que les droits de l'homme sont inaliénables, indépendamment de l'état de santé ou du handicap. Conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États ont l'obligation de prévoir des aménagements raisonnables pour assurer l'égalité de fait des personnes handicapées<sup>15</sup>. La Convention reconnaît également le droit de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint, sans discrimination fondée sur le handicap<sup>16</sup>.

### **Égalité et non-discrimination**

26. Les personnes atteintes d'albinisme sont également victimes de discrimination fondée sur la couleur de la peau, ce qui entrave considérablement leur jouissance du droit à la santé. À cet égard, le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale reconnaît que les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination raciale, car il s'agit d'une discrimination fondée sur la couleur de la peau, soit l'un des motifs de discrimination

<sup>12</sup> Le droit à la santé est également reconnu dans les instruments internationaux suivants : Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, art. 5 e) iv) ; Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, art. 11, par. 1) f), art. 12 et art. 14, par. 2) b) ; Convention relative aux droits de l'enfant, art. 24 ; Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, art. 28, 43 e) et 45 c) ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 25.

<sup>13</sup> Le droit à la santé est également reconnu dans plusieurs instruments régionaux tels que la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, le Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels, ou Protocole de San Salvador (1988) et la Charte sociale européenne (1961, révisée en 1996). La Convention américaine relative aux droits de l'homme (1969) et la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (1950) contiennent des dispositions relatives à la santé, comme le droit à la vie, l'interdiction de la torture et des autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, et le droit à la famille et à la vie privée.

<sup>14</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 14.

<sup>15</sup> Art. 2 et 5.

<sup>16</sup> Art. 25.

raciale interdits énumérés à l'article premier de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale<sup>17</sup>.

27. La discrimination fondée sur la couleur dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme se manifeste de diverses manières, notamment sous la forme de pratiques préjudiciables<sup>18</sup> et d'agressions physiques et de mutilations motivées par des croyances et des pratiques liées à la sorcellerie, qui entraînent souvent la mort, comme cela a été signalé dans 28 pays d'Afrique subsaharienne. Dans cette région, cela s'inscrit dans un contexte de croyance répandue dans la sorcellerie, et en particulier d'ambiguïté entre la pratique des sorciers et la pratique de la médecine traditionnelle<sup>19</sup>.

28. À cet égard, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale impose aux États parties l'obligation d'interdire et d'éliminer la discrimination raciale sous toutes ses formes et de garantir le droit de toute personne, sans distinction de race, de couleur ou d'origine nationale ou ethnique, à la santé publique, aux soins médicaux, à la sécurité sociale et aux services sociaux<sup>20</sup>. Par conséquent, en vertu de la Convention, les personnes victimes de discrimination raciale, dont les personnes atteintes d'albinisme, ont le droit de bénéficier de mesures spéciales prises par les États parties jusqu'à ce que l'égalité de fait soit garantie<sup>21</sup>.

### **Discrimination croisée et multiple**

29. Les personnes atteintes d'albinisme font l'objet de formes croisées de discrimination, fondées principalement sur le handicap et la couleur. D'après les informations disponibles et les résultats d'une observation directe, la discrimination fondée sur la couleur exacerbe les conséquences du handicap, en particulier lorsqu'il y a un fort contraste entre la pigmentation des personnes atteintes d'albinisme et celle de la population dominante. Selon Patricia Lund, en Afrique subsaharienne par exemple, l'apparence physique des personnes atteintes, qui contraste si fortement avec celle des membres de la famille dont la pigmentation est normale et celle du reste de la communauté noire, entraîne des problèmes d'acceptation et d'intégration sociale<sup>22</sup>.

30. En d'autres termes, la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme doit être considérée comme une situation particulière résultant de l'intersection du handicap et de la couleur. De plus, au sein de la population atteinte d'albinisme, certains sous-groupes et certaines personnes souffrent d'une discrimination multiple. Ainsi, les femmes et les personnes séropositives font l'objet d'une discrimination aggravée<sup>23</sup>.

31. Par conséquent, pour appréhender les défis et définir des pratiques prometteuses permettant de garantir le droit des personnes atteintes d'albinisme au meilleur état de santé physique et mentale qu'il soit possible d'atteindre, il faut adopter une approche globale. Une telle approche devrait également viser à agir sur les déterminants contextuels et exogènes qui sous-tendent certaines situations dans lesquelles les personnes sont victimes d'une discrimination croisée fondée à la fois sur le handicap et sur la couleur de peau, et qui sont plus ou moins graves selon le contexte.

<sup>17</sup> Voir CERD/C/ZAF/CO/4-8, par. 20 et 21.

<sup>18</sup> Recommandation générale/observation générale conjointe n° 31 du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et n° 18 (2014) du Comité des droits de l'enfant sur les pratiques préjudiciables.

<sup>19</sup> Voir A/HRC/34/59, par. 56.

<sup>20</sup> Art. 5.

<sup>21</sup> Recommandation générale n° 32 (2009) sur la signification et la portée des mesures spéciales dans la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale.

<sup>22</sup> P. M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa: population structure, health and genetic care", *Annals of Human Biology*, vol. 32, No. 2 (2005), p. 168 à 173, aux pages 168 et 169.

<sup>23</sup> Communication de l'Association Ivoirienne pour la Promotion des Femmes Albinos.

## IV. Problèmes et difficultés

32. Le problème de santé le plus pressant auquel se heurtent les personnes atteintes d'albinisme est le cancer de la peau. Cela a été solidement établi sur le fondement de plusieurs études et de consultations avec les organisations de la société civile, en particulier celles qui travaillent avec les personnes atteintes d'albinisme. Outre le cancer de la peau, les problèmes de santé pressants que connaissent les personnes atteintes d'albinisme sont la déficience visuelle et les problèmes de santé mentale.

33. Les personnes atteintes d'albinisme souffrent aussi d'autres problèmes de santé sans rapport avec l'albinisme, dont des affections et des maladies courantes auxquelles elles sont devenues plus vulnérables, généralement en raison, d'une part, de la pauvreté et, d'autre part, de la discrimination et de la négligence dont elles ont toujours été victimes dans le système de services sanitaires et sociaux. Des organisations de personnes atteintes d'albinisme ont fait état de problèmes de santé particuliers, comme la malnutrition et la déshydratation, des maladies tropicales telles que le paludisme et la fièvre typhoïde, des maladies infectieuses, le VIH/sida, le choléra et des maladies chroniques non transmissibles.

34. À l'heure actuelle, la jouissance du droit au meilleur état de santé mentale et physique possible par les personnes atteintes d'albinisme est loin d'être une réalité. Or les problèmes de santé et les formes de discrimination croisées dues à des facteurs exogènes ont une incidence sur la jouissance d'autres droits de l'homme, tels que le droit à la vie et les droits socioéconomiques.

### A. Incidence des problèmes de santé sur le droit à la vie

35. Le plus grave problème de santé qui entrave la jouissance du droit à la vie par les personnes atteintes d'albinisme est leur susceptibilité au cancer de la peau. En outre, dans les régions où les croyances et les pratiques préjudiciables liées à sorcellerie sont répandues, la discrimination et la stigmatisation dont sont victimes ces personnes en raison de la couleur de leur peau conduisent à la commission de crimes qui mettent leur vie en danger.

#### Susceptibilité élevée au cancer de la peau

36. D'après plusieurs rapports, en Afrique subsaharienne, la plupart des personnes atteintes d'albinisme meurent d'un cancer de la peau entre 30 ans et 40 ans<sup>24</sup>. Dans le cas de la République-Unie de Tanzanie, qui a été l'un des principaux pays à bénéficier de multiples interventions sur la question, et pour lequel on dispose, par conséquent, d'un nombre important de données sur le sujet, il a été souligné que la moitié des personnes atteintes d'albinisme présenteraient un cancer de la peau à un stade avancé entre 20 ans et 30 ans, et que moins de 2 % des enfants atteints d'albinisme vivraient jusqu'à 40 ans<sup>25</sup>. Une étude précédente avait montré qu'à l'âge de 12 mois, tous les enfants atteints d'albinisme présentaient des lésions cutanées chroniques<sup>26</sup>. Dans ces conditions, l'accès limité ou inexistant à des mesures préventives et à des traitements du cancer de la peau conduit inévitablement à un décès prématuré alors qu'évitable, et ce, alors que la susceptibilité des personnes atteintes d'albinisme au cancer et à d'autres lésions dues au soleil est connue depuis au moins un demi-siècle<sup>27</sup>. Si le risque est particulièrement important dans les régions ensoleillées proches de l'équateur, il reste permanent et universel pour toutes les personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier. À Cuba, où les personnes atteintes

<sup>24</sup> Communications de Connexion Worldwide et de Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

<sup>25</sup> Geraldine R. McBride, "Oculocutaneous albinism: an African perspective", p. 11.

<sup>26</sup> Patricia M. Lund et Julie S. Taylor, "Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa", *BMC Public Health*, vol. 8 (2008).

<sup>27</sup> A.N. Okoro, "Albinism in Nigeria. A clinical and social study", *British Journal of Dermatology*, vol. 93, n° 5 (1975), p. 485-492.

d'albinisme ont accès gratuitement au système de santé, le nombre de cancers de la peau est faible<sup>28</sup>.

37. Dans les pays pauvres, où les crèmes solaires sont excessivement coûteuses, on met l'accent, dès le plus jeune âge, sur la nécessité d'éviter l'exposition au soleil et de se protéger<sup>29</sup>. À l'école, dans les régions ensoleillées, filles et garçons n'ont pas forcément la même exposition au soleil, car ils n'ont pas les mêmes loisirs ni les mêmes vêtements. Selon l'Association Ivoirienne pour la Promotion des Femmes Albinos, les femmes pourraient être plus vulnérables aux effets du soleil en raison du type de vêtements qu'elles portent et de leurs activités quotidiennes, notamment la garde des enfants. Dans l'étude qu'elles ont consacrée aux élèves atteints d'albinisme d'une école spécialisée en Afrique du Sud, Patricia Lund et Julie Taylor ont observé que les garçons jouent au football en plein air, alors que les filles préfèrent rester à l'ombre. À cet égard, les données collectées par l'unique institut de cancérologie de République-Unie de Tanzanie montrent que les hommes et les garçons sont largement surreprésentés dans le centre de soins de l'institut. On voit donc que, pour pouvoir proposer des solutions face à la susceptibilité des personnes atteintes d'albinisme au cancer de la peau, il faut tenir compte des spécificités de chaque sexe. Il est toutefois essentiel de garder à l'esprit que l'on peut attraper des coups de soleil et subir des lésions même à l'ombre. C'est pourquoi il est essentiel que les personnes concernées disposent de vêtements de protection adaptés qui leur permettent d'éviter l'exposition au soleil et de se protéger.

38. Le travail en extérieur accroît les risques et entraîne une augmentation de la prévalence du cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme, en particulier dans les zones rurales<sup>30</sup>. Parce qu'elles ont peu de perspectives d'emploi et un accès limité à la formation professionnelle, la plupart des personnes atteintes d'albinisme sont condamnées à travailler en extérieur et à rester exposées au soleil pendant des périodes prolongées. En outre, le manque d'infrastructures sanitaires et de programmes de santé, y compris en ce qui concerne le dépistage et les traitements, contribue directement au taux de mortalité élevé des personnes atteintes d'albinisme par cancer de la peau.

39. Il est fréquent que les personnes qui ont un cancer de la peau n'aient pas accès à un traitement. Au Bénin, par exemple, l'organisation Connexion Worldwide dit n'avoir connaissance d'aucun centre spécialisé dans le dépistage et le traitement du cancer de la peau. En Ouganda, l'organisation Source of the Nile Union of Persons with Albinism signale que l'unique appareil de radiothérapie du pays est en panne depuis longtemps. En outre, le risque de cancer de la peau est plus élevé quand les personnes atteintes d'albinisme se font soigner trop tardivement après l'apparition des premiers symptômes, ne respectent pas les mesures préventives ou ne mènent pas à terme leur protocole thérapeutique<sup>31</sup>. Ces problèmes sont dus, entre autres, au fait que, compte tenu de la nécessité d'assurer la survie immédiate des patients, les mesures de prévention ne sont pas prioritaires, au fait que les personnes s'isolent pour échapper à la stigmatisation, à la peur des agressions, au manque d'informations et au manque de moyens financiers pour couvrir les coûts, et notamment le coût du transport jusqu'aux centres de santé.

#### **Agressions, viols, mutilations, infanticides et trafics d'organes**

40. La discrimination et la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme en raison de mythes et de croyances entraînent diverses violations des droits de l'homme. La principale violation est celle du droit à la vie et prend souvent la forme d'agressions, de mutilations, de trafics d'organes et d'infanticides. Par exemple, au Bénin, selon certaines informations, des enfants atteints d'albinisme ont été tués parce qu'ils porteraient malheur<sup>32</sup>. De la même manière, il a été signalé qu'au Zimbabwe, traditionnellement, les enfants atteints d'albinisme étaient associés à la sorcellerie et

<sup>28</sup> Communication de Cuba.

<sup>29</sup> P. M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa".

<sup>30</sup> Communication de Connexion Worldwide.

<sup>31</sup> Geraldine R. McBride, "Oculocutaneous albinism: an African perspective".

<sup>32</sup> Communication de Connexion Worldwide.

constituaient de mauvais présages, et étaient tués à la naissance<sup>33</sup>. Des cas d'infanticide ont aussi été signalés au Swaziland<sup>34</sup>. En outre, il existe aussi le mythe très répandu selon lequel les personnes atteintes d'albinisme ne meurent pas mais disparaissent simplement.

41. Certaines informations donnent à penser que, dans certaines régions, les personnes atteintes d'albinisme font l'objet de croyances positives ; par exemple, elles sont parfois considérées comme des divinités ou des quasi dieux, comme dans le sud du Bénin<sup>35</sup> ou sur le territoire des Kunas au Panama<sup>36</sup>. Dans ces cas, les croyances ne créent pas de menace directe. Toutefois, même si elles sont apparemment sans danger, elles ne doivent pas forcément être considérées comme favorables, car elles n'en sont pas moins des croyances erronées qui dénotent une ignorance de ce qu'est l'albinisme. De pareilles croyances peuvent aussi être dangereuses car elles lient la valeur, la dignité et, en fin de compte, les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme à une interprétation subjective susceptible d'évoluer avec le temps.

42. L'espérance de vie des personnes atteintes d'albinisme, en particulier des enfants et des femmes, est aussi menacée par les pratiques néfastes liées à des croyances et à la sorcellerie. Dans un certain nombre de pays d'Afrique subsaharienne, il continue d'y avoir des viols rituels de filles et de femmes atteintes d'albinisme car certains pensent que leurs organes ont des propriétés magiques ou des vertus médicinales. Des rapports sexuels avec une femme atteinte d'albinisme guériraient du VIH/sida. Par conséquent, les personnes atteintes d'albinisme, en particulier les femmes et les enfants, sont plus susceptibles de contracter une infection à VIH, ce qui a pour effet de les stigmatiser encore davantage et de les pousser à s'isoler. Il arrive que les personnes atteintes d'albinisme qui sont séropositives ne se fassent pas soigner de peur d'être facilement identifiées. Tous ces facteurs sont autant d'obstacles qui entravent l'exercice par les personnes atteintes d'albinisme, en particulier des femmes et des enfants, du droit de vivre dignement et réduisent leur espérance de vie.

## **B. Conséquences des problèmes de santé pour les droits socioéconomiques**

43. L'absence d'aménagements raisonnables visant à tenir compte de la déficience visuelle des personnes atteintes d'albinisme et de soins de santé adaptés, compte tenu de leur susceptibilité au cancer, entrave l'exercice du droit à la santé et d'autres droits socioéconomiques. L'accès à l'éducation et à l'emploi est particulièrement réduit pour les personnes atteintes d'albinisme.

### **Droit à l'éducation**

44. La déficience visuelle et le manque d'aménagements raisonnables dans ce domaine représentent un obstacle de taille au maintien à l'école des enfants atteints d'albinisme. Tout comme la stigmatisation et les brimades, la déficience visuelle joue un rôle dans la faible fréquentation scolaire de ces enfants. La grande susceptibilité de ces enfants au cancer de la peau et à d'autres maladies fait aussi obstacle à l'accès à l'éducation quand aucun aménagement raisonnable n'est prévu. Par exemple, les participants au premier colloque fidjien de sensibilisation à l'albinisme, qui a eu lieu en 2015, ont signalé que, de manière générale, il n'y avait dans les écoles de village aucune aide visuelle ni aucune crème solaire pour les enfants.

45. Souvent, l'absence d'aménagements raisonnables à l'école est due à la méconnaissance de l'albinisme de la part des communautés comme des enseignants. Ainsi, les professionnels de santé et les enseignants croient souvent que les enfants atteints

<sup>33</sup> J. S. Taylor et P. M. Lund, "Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper", *International Journal of Nursing Studies*, vol. 45, n° 8 (2007), p. 1250.

<sup>34</sup> Communication de Stukie Motsa Foundation, Swaziland.

<sup>35</sup> Communication de Connexion Worldwide.

<sup>36</sup> P. Jeambrun, "L'albinisme oculocutané : mises au point clinique, historique et anthropologique", *Archives de pédiatrie : organe officiel de la Société française de pédiatrie*, vol. 5, n° 8 (août 1998), p. 896-907.

d'albinisme deviennent aveugles, ce qui conduit à enseigner le braille à des enfants qui n'en ont pas besoin. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme sont enregistrées comme « aveugles au sens de la loi » ou « aveugles », même si cela ne signifie pas qu'elles ne voient pas<sup>37</sup>.

### **Droit au travail**

46. La situation générale des personnes atteintes d'albinisme en matière de santé, décrite ci-dessus, ainsi que la discrimination et la stigmatisation dont elles sont l'objet font obstacle à des conditions de travail favorables, en particulier des conditions de travail sûres et salubres<sup>38</sup>. Par exemple, dans une étude sur les membres de la communauté tonga atteints d'albinisme vivant dans une zone reculée du Zimbabwe, il a été souligné qu'en raison de la sensibilité de leur peau et de leur photophobie, ces personnes ne pouvaient prendre part aux activités agricoles et à la pêche et qu'il existait très peu d'autres activités professionnelles<sup>39</sup>.

47. En outre, l'apparence qu'ont les lésions dues au cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme, souvent confondues avec l'albinisme lui-même par manque de connaissances, aggrave la stigmatisation et expose ces personnes à une plus forte discrimination, en particulier lorsqu'elles sont à la recherche d'un emploi<sup>40</sup>. Au Pakistan, nombre de personnes atteintes d'albinisme citent leur handicap esthétique au nombre des raisons qui expliquent qu'elles soient au chômage<sup>41</sup>. De la même façon, au Nigéria, la discrimination sociale, souvent associée à l'albinisme, représente un obstacle majeur à la création de relations sociales, à l'accès des personnes à l'emploi et à leur maintien dans l'emploi<sup>42</sup>. Plusieurs cas de discrimination et de stigmatisation ont été signalés en Inde, comme des refus d'emploi ou l'obligation, pour des étudiants atteints d'albinisme, de signer une déclaration dégageant l'université de son obligation de les proposer pour des emplois<sup>43</sup>. De même, il a été signalé qu'en Espagne des personnes atteintes d'albinisme ont été victimes de discrimination en raison de leur apparence, en particulier dans les emplois qui supposent un contact direct avec les clients. Des employeurs potentiels ont considéré que l'apparence physique de ces personnes risquait d'avoir des conséquences négatives pour leur activité commerciale<sup>44</sup>.

### **Droits des femmes et des filles**

48. Comme nous l'avons vu plus haut, les femmes et les enfants, en particulier les filles, sont victimes de discriminations multiples en raison des viols ciblés perpétrés par des personnes vivant avec le VIH/sida. Les victimes de violences sexuelles présentent parfois des complications, comme des chocs post-traumatiques, des grossesses et des infections sexuellement transmissibles<sup>45</sup>.

## **C. Conséquences psychosociales et santé mentale**

49. Les problèmes de santé mentale ont été cités par les personnes atteintes d'albinisme comme faisant partie de leurs principaux problèmes de santé<sup>46</sup>. Le problème est mondial : partout dans le monde, il est fait état des conséquences psychologiques et mentales de la

<sup>37</sup> P. Lynch, P. Lund et B. Massah, « Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi », *International Journal of Educational Development*, vol. 39 (2014), p. 216-224.

<sup>38</sup> Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 7 b).

<sup>39</sup> Patricia M. Lund et autres, « Oculocutaneous albinism in an isolated Tonga community in Zimbabwe », *Journal of Medical Genetics*, vol. 34, n° 9 (1997), p. 733-735.

<sup>40</sup> Voir A/HRC/31/63, par. 39.

<sup>41</sup> Azam Jah Samdani et Bahram Khan Khoso, « A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study ».

<sup>42</sup> N. N. Udeh et autres, « Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population », p. 512.

<sup>43</sup> Renseignements émanant de personnes atteintes d'albinisme.

<sup>44</sup> Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo, Espagne.

<sup>45</sup> Under the Same Sun, « Kenyans with albinism and racial discrimination », 2017.

<sup>46</sup> Renseignements émanant de personnes atteintes d'albinisme.

stigmatisation. Il ne faut pas sous-estimer les besoins de soutien psychologique et de réadaptation qu'ont non seulement les personnes qui ont survécu à des agressions et à des mutilations, mais aussi toutes les personnes atteintes d'albinisme qui connaissent la peur, les brimades, la stigmatisation, l'absence de vie sociale, le rejet de leur famille et l'isolement, autant de facteurs qui entraînent dépression et maladies mentales<sup>47</sup>. Au Koweït, par exemple, les personnes atteintes d'albinisme se heurtent à des difficultés psychologiques et sociales, même si elles bénéficient de soins de santé et ne font pas l'objet de superstitions<sup>48</sup>.

50. Une étude a montré qu'au Brésil, la qualité de vie des personnes atteintes d'albinisme n'est pas seulement mise à mal par leur vue défaillante et leurs lésions cutanées, mais aussi par la stigmatisation sociale. De même, en Afrique du Sud, il ressort des travaux de recherche que, souvent, la réaction négative que suscite l'albinisme chez les autres est plus douloureuse, en particulier pour les enfants, que la gestion de l'affection elle-même<sup>49</sup>. En Côte d'Ivoire, les personnes atteintes d'albinisme témoignent du fait que la discrimination et l'exclusion entraînent une perte d'estime de soi, un isolement, des troubles du sommeil et des tentatives de suicide<sup>50</sup>.

51. D'après une étude, dans l'État d'Onda, au Nigéria, les personnes âgées atteintes d'albinisme souffrent de divers problèmes psychosociaux ; elles sont notamment victimes de harcèlement, d'abandon, de négligence, de rejet et de stigmatisation, vivent repliées sur elles-mêmes et isolées, sont cataloguées, sont souvent divorcées, suscitent la suspicion et souffrent d'insatisfaction, et ont des perspectives limitées<sup>51</sup>.

52. Le caractère oppressif de l'isolement a été observé au Pakistan, où les personnes atteintes d'albinisme se sentent différentes, anormales, abandonnées et démunies, car elles sont exclues du système de soins et de services de santé<sup>52</sup>. Au Zimbabwe, la Zimbabwe Albino Society indique que nombre de familles cachent les enfants atteints d'albinisme à la maison et ne les scolarisent pas en raison de la stigmatisation et des brimades dont ils font l'objet de la part des enfants et des adultes. En conséquence, l'estime de soi des enfants atteints d'albinisme est très faible<sup>53</sup>.

53. Une autre conséquence négative pour la santé mentale découle de la discrimination aggravée dont souffrent les personnes atteintes d'albinisme qui font l'objet d'une stigmatisation en raison des lésions dues au cancer de la peau qui, dans plusieurs pays, sont perçues à tort comme faisant naturellement partie de l'albinisme<sup>54</sup>. De fait, la peau est le plus grand organe du corps et revêt à ce titre une immense importance psychologique<sup>55</sup>. Par conséquent, les affections cutanées défigurantes peuvent altérer de manière négative l'image corporelle de la personne<sup>56</sup>.

54. En outre, une pareille stigmatisation peut avoir des conséquences psychopathologiques de grande envergure, telles que le fait pour la personne de s'auto-exclure des services, l'aliénation et le repli sur soi, la perte d'identité, une mauvaise image

<sup>47</sup> Communications de Portail des Droits des Personnes Handicapées en Afrique de l'Ouest, Connexion Worldwide et Rwanda Albinism Society.

<sup>48</sup> Communication du Koweït.

<sup>49</sup> P. M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa", p. 170 et 171.

<sup>50</sup> Communication de l'Association Ivoirienne pour la Promotion des Femmes Albinos.

<sup>51</sup> Awoniyi Babafemi Adeyanju, Omisakin Folurunso Dipo et Alao Moses Taiye, "Health and psychosocial complaints of elderly albinos in Ondo State, Nigeria", *Indian Journal of Gerontology*, vol. 29, n° 3 (2015), p. 364-381.

<sup>52</sup> Azam Jah Samdani et Bahram Khan Khoso, "A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study".

<sup>53</sup> J. S. Taylor et P.M. Lund, "Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper", p. 1250.

<sup>54</sup> Voir A/HRC/31/63, par. 39.

<sup>55</sup> Chukwuma M. Attama et autres, "Quality of life of subjects with leprosy and albinism", *International Neuropsychiatric Disease Journal*, vol. 6, n° 4 (2016), p. 1-6.

<sup>56</sup> Ibid., abstract.

de soi, la dépression et l'anxiété<sup>57</sup>. La tendance à l'auto-exclusion a même été observée dans les établissements d'enseignement supérieur. Une étude portant sur les croyances et les stéréotypes concernant l'albinisme dans une université d'Afrique du Sud a montré que les étudiants atteints d'albinisme avaient tendance à s'exclure eux-mêmes du reste de la communauté étudiante pour éviter la discrimination et les stéréotypes<sup>58</sup>.

55. Les stratégies d'isolement social ont souvent des conséquences psychologiques négatives, telles que la dépression et l'anxiété. De tels effets psychologiques résultent aussi de la perception d'une stigmatisation, qui est liée à la honte et à la peur oppressante des actes stigmatisants et qui prédispose les personnes stigmatisées à se comporter de manière à éviter de montrer l'affection dont elles sont atteintes pour se prémunir contre la discrimination<sup>59</sup>.

56. L'apparition et la manifestation de la stigmatisation représentent l'intersection entre des processus psychologiques et la construction culturelle de l'affection<sup>60</sup>. Carolyn Palmer a constaté que, dans le cas des personnes atteintes d'albinisme, les mythes, les stéréotypes et la perception de soi avaient effectivement un impact sur l'estime de soi<sup>61</sup>. En ce qui concerne les effets de la culture, une étude menée au Malawi a montré que les enfants atteints d'albinisme et leur famille étaient soumis à diverses manifestations culturelles et sociales qui avaient des conséquences lourdes et négatives pour leur bien-être mental et social<sup>62</sup>.

57. De la même façon, il a été signalé qu'au Zimbabwe, où l'albinisme est entouré de mythes et de superstitions et considéré comme une malédiction et une maladie contagieuse, les familles concernées ne trouvent aucun soutien dans leur entourage et se sentent souvent isolées et démunies<sup>63</sup>. On voit donc que les familles subissent aussi les conséquences de la stigmatisation, sauf dans les cas où les parents et la famille rejettent l'enfant atteint d'albinisme.

## D. Santé des personnes déplacées

58. Lorsqu'elles sont déplacées, les personnes atteintes d'albinisme font face à des risques particuliers, tels qu'un risque accru de violence, en particulier la violence liée aux pratiques de sorcellerie, l'exploitation et les mauvais traitements, notamment les violences sexuelles et sexistes, ainsi qu'à une forte stigmatisation. En outre, les personnes atteintes d'albinisme, en tant que personnes handicapées, se heurtent à de nombreuses difficultés dans l'accès à l'aide humanitaire, à l'éducation, à l'emploi, aux soins de santé et à d'autres services et sont souvent exclues des processus de prise de décisions et des fonctions à responsabilités.

59. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme qui ont été agressées ont fui et continuent de fuir de leur domicile. En République-Unie de Tanzanie, à titre de mesure de protection temporaire, des écoles et des centres sont utilisés comme refuges pour les personnes atteintes d'albinisme<sup>64</sup>. La plupart sont publics, les autres sont privés. À l'origine, les écoles choisies avaient été conçues pour accueillir un nombre restreint de personnes présentant des handicaps particuliers et des besoins spéciaux. Toutefois, à titre de

<sup>57</sup> 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 (2016).

<sup>58</sup> *Ibid.*, p. 9.

<sup>59</sup> *Ibid.*, p. 8.

<sup>60</sup> *Ibid.*, p. 3.

<sup>61</sup> Carolyn Palmer, "Myths, stereotypes and self-perception: the impact of albinism on self-esteem", *British Journal of Visual Impairment*, vol. 25, n° 2 (2007), p. 144-154.

<sup>62</sup> P. Lynch, P. Lund et B. Massah, "Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi", p. 6.

<sup>63</sup> J. S. Taylor et P. M. Lund, "Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper", p. 1251.

<sup>64</sup> Voir [http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/TZA/INT\\_CRC\\_NGO\\_TZA\\_18032\\_E.pdf](http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/TZA/INT_CRC_NGO_TZA_18032_E.pdf) (en anglais uniquement).

mesure d'urgence, pour faire face aux agressions, certaines ont dû accepter un nombre excessif de personnes atteintes d'albinisme sollicitant une protection. De surcroît, ces refuges ne peuvent plus être considérés comme temporaires et leur mise à disposition a cessé d'être envisagée comme une mesure d'urgence exceptionnelle. Selon certaines informations, il existe dans d'autres pays, comme au Burundi, des refuges moins officiels, tels que des postes de police. Cependant, on dispose de peu de renseignements actualisés sur ces refuges<sup>65</sup>.

60. Dans l'évaluation de la situation en République-Unie de Tanzanie qu'il a menée en 2015, le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant a fait observer que la situation sanitaire des enfants se détériorait<sup>66</sup>. Il a précisé que les enfants accueillis dans l'un des principaux centres, Buhangija, se heurtaient à différentes difficultés dans le domaine de la santé. Par exemple, nombre d'entre eux n'avaient pas les moyens de se procurer des remèdes simples, comme de la crème solaire, pour se protéger du risque élevé de développer un cancer de la peau. On a constaté à l'occasion d'une campagne médicale de dépistage que 80 % des enfants présentaient des coups de soleil et des lésions précancéreuses. La plupart présentaient une déficience visuelle, des mycoses, des plaies cutanées graves et des problèmes de santé complexes associés à une forte fièvre. Le paludisme était aussi un problème majeur<sup>67</sup>. On a aussi constaté que, sur place, le dispensaire et l'infirmerie étaient trop petits et insuffisamment équipés pour répondre à ces problèmes, à tel point que la santé des enfants était mise gravement en péril.

61. En 2017, l'Experte indépendante s'est rendue dans certains de ces centres, dont Buhangija, et a constaté quelques améliorations. Néanmoins, elle a aussi souligné qu'il fallait faire encore plus, notamment pour assurer la mise en œuvre des projets visant à accroître le nombre de places d'hébergement, fournir des repas adaptés et faciliter le retour des résidents dans leur famille et dans leur communauté en toute sécurité<sup>68</sup>.

## E. Santé et développement durable

62. Les droits de l'homme sont de plus en plus reconnus comme essentiels au développement durable et sont la principale finalité des objectifs de développement durable<sup>69</sup>. Ces objectifs renvoient au contenu fondamental du droit à la santé, à savoir permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge. À cette fin, des cibles particulières ont été définies, et certaines sont particulièrement pertinentes pour les personnes atteintes d'albinisme, comme l'accès universel aux services de santé, l'accès à des services de santé essentiels de qualité, la protection contre les risques financiers et l'accès à des médicaments et vaccins essentiels d'un coût abordable<sup>70</sup>.

63. En outre, l'un des principes de base des objectifs de développement durable est de ne laisser personne de côté. Ce principe, répété sept fois dans le Programme 2030, s'applique aux objectifs spécialisés, dont ceux portant sur la santé. Les personnes atteintes d'albinisme ont toujours été laissées de côté en ce qui concerne les services de santé. On en trouvera un parfait exemple dans le fait que la crème solaire ne figure pas sur la liste des médicaments essentiels dans nombre de pays à fort taux d'ensoleillement et que, par conséquent, il est difficile de s'en procurer.

64. Pour les personnes atteintes d'albinisme, ne pas pouvoir se procurer un produit de santé essentiel constitue un danger de mort. D'aucuns peuvent penser que la mort de ces

<sup>65</sup> Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, « À travers les yeux des albinos : Le sort tragique des albinos dans la région des Grands Lacs en Afrique et la réponse de la Croix-Rouge ». Disponible à l'adresse : <http://www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-FR.pdf>.

<sup>66</sup> "Report on the investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters – Tanzania" (2016), p. 7.

<sup>67</sup> Ibid., p. 8.

<sup>68</sup> Voir [www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21915&LangID=E](http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21915&LangID=E) (en anglais uniquement).

<sup>69</sup> Voir [www.ohchr.org/EN/Issues/MDG/Pages/The2030Agenda.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/MDG/Pages/The2030Agenda.aspx) (en anglais uniquement).

<sup>70</sup> Voir cibles 3.7 et 3.8 des objectifs de développement durable.

personnes est négligeable d'un point de vue économique car les personnes atteintes d'albinisme sont, en nombre, une minorité. Pourtant, un seul mort est un mort de trop, et une telle approche ne serait pas compatible avec la nature inconditionnelle des droits de l'homme fondamentaux, en particulier le droit à la vie, ou l'interdiction de toute discrimination dans la mise en application des obligations des États découlant du droit à la santé. Enfin, une telle approche est en contradiction avec les objectifs de développement durable, qui visent à bénéficier à tout le monde, à commencer par les plus défavorisés.

65. Les objectifs de développement durable constituent un cadre pour l'action et sont la base sur laquelle s'appuie l'Experte indépendante pour donner la priorité accordée aux initiatives de santé, notamment dans le cadre du Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021), qu'elle a mis au point avec de multiples parties prenantes en Afrique subsaharienne.

## F. Financement de la santé

66. Les personnes atteintes d'albinisme qui vivent dans des pays à faible revenu sont particulièrement vulnérables car elles sont souvent pauvres et les services de santé publics sont limités<sup>71</sup>. Dans ces pays, les gouvernements ont souvent de grandes difficultés à garantir la réalisation progressive du droit à la santé, conformément aux obligations internationales en matière de droits de l'homme. Or, selon les informations disponibles, nombre de personnes atteintes d'albinisme risquent de mourir précocement d'un cancer de la peau, maladie évitable au moyen d'interventions simples d'un coût abordable. En outre, la majorité des personnes atteintes d'albinisme n'ont pas accès aux dispositifs de protection nécessaires pour prévenir le cancer de la peau ou corriger une déficience visuelle ou n'ont pas les moyens de se les procurer<sup>72</sup>.

67. Dans ce cadre, et conformément au droit international des droits de l'homme, les États ont l'obligation immédiate d'assurer, à tout le moins, un niveau minimum de jouissance du droit à la santé aux personnes atteintes d'albinisme<sup>73</sup>, de prendre des mesures en vue de réaliser ce droit<sup>74</sup> et de s'abstenir de toute discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme<sup>75</sup>. À ce titre, les États devraient orienter les ressources de santé en priorité vers les plus pauvres et les plus marginalisés, même lorsqu'ils se heurtent à des obstacles<sup>76</sup>, et adopter ou promouvoir des mesures peu coûteuses qui auraient des conséquences immédiates pour la santé des personnes atteintes d'albinisme, comme l'inscription de la crème solaire sur la liste des médicaments essentiels et la fourniture de vêtements et d'accessoires permettant de se protéger du soleil.

68. Les États devraient faire appel à la coopération internationale et à des financements extérieurs quand ils manquent de ressources. Ils devraient appuyer les activités des organisations et des organismes qui élaborent et mettent en œuvre des programmes portant sur le droit des personnes atteintes d'albinisme à la santé. À cet égard, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels reconnaît que les acteurs non étatiques – en plus des États, qui sont responsables au premier chef – devraient aussi avoir des responsabilités en ce qui concerne le droit à la santé. Les États parties devraient donc instaurer un environnement propre à faciliter l'exercice de ces responsabilités<sup>77</sup>.

69. Les administrations locales peuvent aussi jouer un rôle charnière selon l'association Source of the Nile Union of Persons with Albinism, en Ouganda, où certaines administrations locales de la sous-région de Busoga ont commencé à mettre en place, pour aider les personnes atteintes d'albinisme, de modestes allocations budgétaires dont une partie peut servir à acheter de la crème solaire, même si elles ne suffisent pas à répondre à

<sup>71</sup> Voir A/72/169, par. 19.

<sup>72</sup> Comme à Mwanza (République-Unie de Tanzanie), selon les informations de la Mwanza Albino Society.

<sup>73</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 14, par. 43.

<sup>74</sup> Ibid., par. 30.

<sup>75</sup> Ibid., par. 43.

<sup>76</sup> A/72/169, par. 19.

<sup>77</sup> Observation générale n° 14, par. 42.

l'intégralité des besoins. L'action complémentaire des autorités nationales, des administrations locales, de la société civile et des organisations internationales pourrait permettre de résoudre le problème de l'accessibilité économique<sup>78</sup>.

## V. Meilleures pratiques

70. Il existe plusieurs exemples de meilleures pratiques qui méritent d'être signalés comme permettant effectivement de garantir le droit des personnes atteintes d'albinisme à la santé. Il s'agit notamment d'initiatives novatrices dont les incidences financières sont minimales, et qui sont prometteuses en ce qu'elles sont susceptibles d'être intensifiées et transposées.

### A. Stratégies par pays

#### Le projet des Fidji sur l'albinisme

71. Le projet des Fidji sur l'albinisme, initiative initialement lancée par la société civile à laquelle des institutions gouvernementales se sont associées par la suite, a permis d'apporter une réponse nationale aux besoins des personnes atteintes d'albinisme. Il est le résultat du premier atelier fidjien consacré à l'albinisme, tenu à l'École fidjienne pour aveugles en 2014. Le comité directeur du projet a été constitué au sein du Ministère de la santé. Par la suite, le projet a permis d'organiser en 2015 le premier colloque fidjien de sensibilisation à l'albinisme.

72. Les participants au colloque ont mis en évidence plusieurs facteurs qui ont des conséquences pour les personnes atteintes d'albinisme aux Fidji, notamment le manque de données démographiques nationales précises sur les personnes atteintes d'albinisme, une compréhension limitée de l'albinisme de la part des secteurs de la santé et de l'éducation, une communication multisectorielle limitée, le manque d'accès aux services de soutien aux personnes atteintes d'albinisme et l'absence de fonds dédiés<sup>79</sup>.

73. En conséquence, le colloque a facilité la mise en œuvre de mesures visant à répondre aux problèmes de santé des personnes atteintes d'albinisme, notamment l'organisation d'actions de sensibilisation au niveau local, en particulier pour surmonter les obstacles culturels au port de chapeaux et de lunettes de soleil, ainsi que le lancement d'une campagne visant les fonctionnaires des provinces. Parmi les recommandations formulées, il a été proposé d'améliorer l'information dans le secteur de l'éducation, d'accorder l'autorisation de porter des vêtements de protection et de veiller à l'application de crème solaire en milieu scolaire. Des aménagements raisonnables ont aussi été recommandés, notamment le fait de permettre aux enfants atteints d'albinisme de s'asseoir à l'avant de la classe, dos aux fenêtres, de se déplacer dans la salle de classe pour avoir une meilleure vision et d'avoir accès à des documents en gros caractères.

74. Aux niveaux national et régional, il a été recommandé d'améliorer l'accès aux services de santé dans tout le pays grâce à des services de consultation mensuels destinés aux personnes atteintes d'albinisme ou de basse vision. En ce qui concerne le coût et l'accessibilité, des recommandations ont été formulées lors du colloque pour étudier la possibilité de produire des crèmes solaires localement et de les distribuer dans les dispensaires et les écoles. Dans l'intervalle, des consultations de dermatologie et d'ophtalmologie sont organisées chaque mois à Suva dans le cadre du projet<sup>80</sup>. De même, il a été proposé de fournir des lunettes de soleil à faible coût par l'intermédiaire de l'association fidjienne pour les aveugles.

75. Enfin, la gestion du projet est assurée par une coordination multisectorielle entre les ministères de la santé, de l'éducation et de la condition féminine. Parmi les méthodes de travail, on peut citer le partage d'informations, la mise en place de mesures visant à

<sup>78</sup> Ibid.

<sup>79</sup> Projet des Fidji sur l'albinisme, « rapport de synthèse » (2015).

<sup>80</sup> Charlene Lanyon, « Albinism project », *Fiji Times Online*, 10 août 2016.

améliorer la prise en charge individuelle et le recrutement de personnel spécialisé. Le Ministère de la santé organise des consultations de dermatologie et d'ophtalmologie, tandis que la société civile fournit gratuitement des crèmes solaires et des paires de lunettes, et que le Ministère de l'éducation diffuse des informations sur l'albinisme. Aujourd'hui, les principaux problèmes auxquels se heurte ce projet sont le financement et la collecte de données<sup>81</sup>.

### Kenya

76. En 2015, le Gouvernement a lancé un programme d'achat et de distribution de crèmes solaires pour les personnes atteintes d'albinisme par l'intermédiaire du Conseil national pour les personnes handicapées et de l'autorité kényane de fournitures médicales<sup>82</sup>. En 2016, l'Albinism Society of Kenya a fait savoir que plus de 1 000 personnes atteintes d'albinisme avaient reçu des lunettes de vue et d'autres dispositifs optiques<sup>83</sup>.

77. Des acteurs de premier plan et des personnalités du secteur, tels que Grace Mumbi Ngugi, Isaac Mwaura et d'autres personnes atteintes d'albinisme ont convaincu le Gouvernement de financer la fourniture de crèmes solaires par les hôpitaux, ainsi que la distribution gratuite de vêtements de protection aux personnes atteintes d'albinisme. En conséquence, un programme sur l'albinisme a été créé au sein du Conseil national pour les personnes handicapées et confié à un agent spécialisé. Son objectif initial était d'enregistrer les personnes atteintes d'albinisme afin de planifier l'affectation des ressources publiques.

78. Le programme a obtenu un financement important pour aider les personnes atteintes d'albinisme, et notamment distribuer gratuitement des crèmes solaires dans les hôpitaux de district. Cependant, des difficultés subsisteraient, notamment en ce qui concerne l'accessibilité et le caractère abordable des services. Par exemple, les personnes atteintes d'albinisme vivent souvent loin des hôpitaux de district, dans des lieux où les crèmes solaires ne sont pas distribuées gratuitement. En outre, le dépistage et le traitement du cancer de la peau ne seraient pas gratuits<sup>84</sup>.

### Nigéria

79. En 2012, le Gouvernement nigérian, sous les auspices de son Ministère de l'éducation, a adopté une politique nationale sur l'albinisme, qui met en lumière les principaux problèmes auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine de la santé, et contient notamment des recommandations sur la prévention et le traitement du cancer de la peau<sup>85</sup>. Il s'agit d'une politique globale qui couvre plusieurs domaines d'activité, notamment la promotion de l'estime de soi et le sentiment d'appartenance, de même que l'accès à la santé et la promotion de services ophtalmologiques et dermatologiques gratuits.

80. À cette fin, la politique fixe une cible à atteindre à l'horizon 2020, soit une augmentation de 50 % de l'accès à des services médicaux et sociaux de qualité et d'un prix abordable pour les personnes atteintes d'albinisme. Cette politique prévoit la fourniture d'informations de base et de services médicaux aux fins de la prévention des problèmes ophtalmologiques et dermatologiques liés à l'albinisme, la fourniture, par des acteurs publics et des acteurs privés du système de santé, de conseils et de services psychosociaux aux personnes atteintes d'albinisme, et l'accès des personnes atteintes d'albinisme qui souffrent d'un cancer de la peau, de coups de soleil ou de basse vision à des traitements et de mesures de réadaptation gratuits, accessibles et de qualité.

81. Le Ministère de la santé, en partenariat avec l'hôpital national d'Abuja et l'Albino Foundation, coordonne un projet de traitement gratuit du cancer de la peau, dans le cadre duquel sont proposés des soins qui contribuent directement à prévenir les décès prématurés.

<sup>81</sup> Vishaal Kumar, « Albinism project faces big hurdles », *Fidji Times Online*, 15 juin 2017.

<sup>82</sup> Under the Same Sun, « Kenyans with albinism and racial discrimination ».

<sup>83</sup> Voir [www.albinismsocietyofkenya.org](http://www.albinismsocietyofkenya.org).

<sup>84</sup> Diana Wangari, « For people with albinism living in Africa, Kenya offers a haven of hope », *The Star* (Kenya), 10 octobre 2017.

<sup>85</sup> National policy on Albinism.

Selon l'Albino Foundation, des traitements médicaux ont été dispensés gratuitement à plus de 4 000 personnes atteintes d'albinisme présentant un cancer de la peau<sup>86</sup>. Aujourd'hui, les principaux problèmes auxquels se heurte ce projet sont l'insuffisance de l'intégration ou de la transversalisation de la question dans le secteur de la santé, ainsi que le financement et l'accès aux traitements, les frais de voyage jusqu'à Abuja restant prohibitifs pour la plupart des personnes concernées, et les subventions versées par l'Albino Foundation à cet égard étant limitées.

### **République-Unie de Tanzanie et Malawi**

82. En République-Unie de Tanzanie et au Malawi, les dispensaires mobiles qui traitent en particulier les personnes atteintes d'albinisme vivant hors des centres urbains ont une action très positive sur la prévention et le traitement du cancer de la peau, ainsi que sur l'offre d'aménagements raisonnables pour les personnes atteintes de déficience visuelle.

83. En République-Unie de Tanzanie, le centre régional de formation en dermatologie du centre médical chrétien Kilimanjaro a élaboré un programme de prise en charge globale des personnes atteintes d'albinisme, qui comprend l'enregistrement des personnes atteintes d'albinisme et une visite médicale périodique dans différentes régions du pays, la fourniture de services gratuits de dermatologie, l'éducation et la sensibilisation à l'importance de se protéger du soleil, et la distribution de dispositifs de protection solaire. Mené en collaboration avec l'unité de production de la crème solaire Kilimanjaro Sunscreen (KiliSun) et l'ONG Standing Voice, ce programme couvre 10 régions et bénéficie à 2 000 personnes atteintes d'albinisme.

84. En outre, dans le cadre de ce programme, l'unité de production de Kilimanjaro Sunscreen produit la crème solaire Kilimanjaro Suncare, ou KiliSun. Elle fabrique la crème et la distribue gratuitement, promeut l'utilisation des ressources locales et a pour objectif d'éviter de dépendre de dons extérieurs de produits solaires du commerce.

85. Cette production de crème solaire répond aux réalités et aux besoins des personnes atteintes d'albinisme, en suivant une approche fondée sur la consultation. La crème, dont le facteur de protection solaire est de 30 au minimum, offre une protection contre les rayonnements ultraviolets A et B. L'unité, en collaboration avec des professionnels de la santé, des dermatologues locaux et la société civile, dont la Tanzania Albinism Society et Standing Voice, veille à la qualité de la distribution, notamment à l'évaluation des crèmes solaires et à la formation à leur utilisation<sup>87</sup>.

86. En outre, en 2018, l'Association of Persons with Albinism in Malawi lancera sa première production pilote de crèmes solaires dans neuf districts, en prévision de la création d'une unité de production à grande échelle en 2019 ou 2020. Cette initiative est mise en œuvre en coopération avec le Gouvernement, des organismes des Nations Unies et KiliSun, et découle directement des recommandations formulées par l'Experte indépendante à l'issue de la visite qu'elle a effectuée dans le pays en 2016.

## **B. Autres réponses**

### **Réponses technologiques**

87. Des institutions et des organisations spécialisées donnent des renseignements sur les réponses technologiques qui peuvent être apportées aux problèmes posés par l'albinisme, notamment les aides visuelles et les dispositifs de protection solaire. C'est important car ces dispositifs, séparément ou ensemble, peuvent faire partie des aménagements raisonnables pris en faveur des personnes atteintes d'albinisme. Par exemple, la National Organization for Albinism and Hypopigmentation fournit régulièrement des informations techniques actualisées sur les appareils optiques utilisés pour pallier la basse vision, notamment les loupes, les microscopes et les télescopes, sur les dispositifs non optiques et sur les stratégies visant à améliorer la vision. De même, la Bibliothèque nationale de médecine des États-

<sup>86</sup> Voir [albinofoundation.org](http://albinofoundation.org).

<sup>87</sup> Renseignements reçus de KiliSun.

Unis d'Amérique publie des informations médicales en ligne sur l'albinisme, notamment des conseils sur les tests génétiques visant à identifier le type d'albinisme et sur la gestion des signes et des symptômes de l'albinisme, et en particulier les déficiences visuelles et la protection de la peau.

88. Au Koweït, des services et des procédés technologiques sont mis en œuvre dans tous les hôpitaux pour garantir un diagnostic complet, notamment des examens physiques, un descriptif des changements dans la pigmentation, des examens oculaires approfondis et des tests génétiques<sup>88</sup>.

#### **Accès à la chirurgie et à un traitement plus spécialisé**

89. Parmi les types d'interventions nécessaires au traitement des déficiences visuelles, on peut citer la chirurgie du strabisme dans le cadre d'opérations fonctionnelles (amélioration de la fusion périphérique) ou esthétiques. Le traitement du cancer de la peau, notamment en cas de risque accru de mélanome cutané, n'est pas spécifique à l'albinisme et comprend des traitements par cryogénie, radiothérapie ou chimiothérapie<sup>89</sup>.

#### **Mesures d'intervention précoce : enregistrement, accompagnement et formation des infirmiers et des médecins, en particulier dans les zones reculées**

90. L'enregistrement à la naissance des personnes atteintes d'albinisme représente une première étape importante dans la prise en charge de leur état de santé. Premièrement, il offre l'occasion d'informer et de conseiller la mère et le reste de la famille sur l'albinisme et les mesures à prendre pour protéger la peau et gérer les déficiences visuelles à mesure que l'enfant grandit. Une information rapide et des soins précoces augmentent la probabilité que les personnes atteintes d'albinisme jouissent du meilleur état de santé possible. Cependant, les systèmes d'enregistrement doivent présenter des garanties suffisantes pour assurer le respect du droit à la vie privée et prévenir l'utilisation abusive des données aux fins de la commission d'agressions, d'actes de discrimination ou d'autres actes illicites.

91. De nombreuses études confirment qu'il est nécessaire de sensibiliser et de former les infirmiers et les médecins à la question de l'albinisme, en particulier dans les zones reculées. À cet égard, le programme de sensibilisation dans les domaines clinique et génétique mené en Afrique du Sud constitue une bonne pratique. Lancé en 1990, il repose sur une forme d'intervention précoce qui se déroule comme suit : les infirmiers en chef des grands hôpitaux ruraux, formés à la génétique médicale, constituent un réseau de professionnels qui repèrent les nourrissons présentant des troubles génétiques courants à la naissance et offrent un soutien et des conseils immédiats<sup>90</sup>.

92. Il est indispensable d'offrir un accompagnement aux mères pour lutter contre l'ignorance et les idées fausses en matière d'albinisme et pour les aider à accepter leur enfant. Cela permet également de les conseiller sur les soins à apporter pour prévenir le cancer de la peau. L'accompagnement des mères permet aussi de prévenir les infanticides en démystifiant l'albinisme. À cet égard, la formation des sages-femmes et des accoucheuses traditionnelles à la question de l'albinisme devrait être considérée comme une priorité<sup>91</sup>. Parallèlement aux mesures d'accompagnement, il faudrait mettre des trousseaux d'intervention précoce à disposition. Par exemple, le Kuwait Medical Genetic Centre donne aux parents des instructions et des conseils sur les précautions à prendre, afin que les enfants apprennent à se prendre eux-mêmes en charge<sup>92</sup>.

#### **Prise en considération de l'entourage des personnes atteintes**

93. Les auteurs d'une étude épidémiologique menée en 2006 sur l'albinisme en Afrique subsaharienne, fondée sur une enquête pilote de l'Organisation mondiale de la Santé et

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

<sup>89</sup> États-Unis d'Amérique, Département de la santé et des services sociaux, Instituts nationaux de la santé.

<sup>90</sup> P. M. Lund, « Oculocutaneous Albinism in Southern Africa », p. 170.

<sup>91</sup> Communication de l'organisation Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

<sup>92</sup> Communication du Koweït.

consacrée à la situation des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, estiment que des dizaines de milliers de personnes sont atteintes d'albinisme en Afrique, et appellent à l'intensification des mesures de sensibilisation et à des mesures de santé publique pour répondre comme il convient aux besoins médicaux, psychologiques et sociaux de ces personnes. Compte tenu des estimations disponibles et de la gravité des problèmes sociaux rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme et les membres de leur famille, ils recommandent la mise en place de mesures de santé publique destinées à accorder une attention accrue à ce groupe de population<sup>93</sup>.

94. Il est important de noter que l'étude susmentionnée a été réalisée avant les agressions violentes de personnes atteintes d'albinisme, qui ont été signalées au niveau international pour la première fois vers 2006, et n'y fait donc pas référence. On peut affirmer avec certitude que la recommandation visant à offrir un soutien à toutes les personnes qui sont directement touchées par l'albinisme est devenue encore plus pressante au vu de ces agressions, alors que les informations communiquées à l'Experte indépendante montrent que les membres de la famille des personnes atteintes d'albinisme sont également touchés, directement ou indirectement, par les agressions. Au vu de la situation, le Fonds de contributions volontaires des Nations Unies pour les victimes de la torture a alloué des fonds à des organisations de la société civile pour qu'elles offrent un soutien médical, psychologique et social aux personnes atteintes d'albinisme qui sont agressées, ainsi qu'aux membres de leur famille.

95. Des organisations de la société civile, telles que Standing Voice et Under The Same Sun, en République-Unie de Tanzanie, tentent également de répondre à la nécessité de soutenir les membres de la famille des personnes atteintes d'albinisme en animant des groupes de femmes dans tout le pays. Ces groupes se composent de femmes qui sont elles-mêmes atteintes d'albinisme d'où ont des enfants atteints d'albinisme. Dans le monde entier, des groupes de la société civile ont également fait savoir qu'ils menaient des actions en faveur des familles des personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de leurs activités courantes. Ces actions ne sont toutefois qu'une goutte d'eau dans l'océan car, comme elles sont souvent ponctuelles et n'ont pas de caractère systématique, elles n'ont qu'une portée limitée.

## VI. Conclusion et recommandations

96. **Les principaux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine de la santé, à savoir les déficiences visuelles, la susceptibilité particulière au cancer de la peau et les idées fausses sur l'albinisme, sont connus depuis plus d'un demi-siècle. Aujourd'hui, les réponses apportées à ces problèmes sont principalement le fruit du travail inlassable d'organisations émergentes de personnes atteintes d'albinisme et d'autres organisations de la société civile, et s'appuient sur des travaux de recherche dans ce domaine. Il reste encore à intégrer de telles mesures dans les politiques et stratégies de santé partout dans le monde.**

97. **En conséquence, l'Experte indépendante recommande aux États membres, en particulier ceux dans lesquels des agressions ont été constatées et où la question n'a pas été intégrée dans les politiques sanitaires générales, de prendre les mesures ci-après :**

### Mesures générales

- a) **Traiter les aspects de l'albinisme liés à la santé comme un problème de santé publique ;**
- b) **Veiller à ce que des mesures spéciales visant les personnes atteintes d'albinisme soient intégrées dans les politiques relatives à la santé et au handicap, et**

<sup>93</sup> Esther S. Hong, Hajo Zeeb et Michael H. Repacholi, « Albinism in Africa as a public health issue », *BMC Public Health*, vol. 6 (2006). Disponible à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1584235/>.

soient prises en considération dans les programmes de formation des professions de santé.

98. À cet égard, l'Experte indépendante recommande également aux États membres :

a) De faire en sorte que des services spécialement destinés aux personnes atteintes d'albinisme soient proposés dans les centres de santé existants ;

b) De fournir des conseils aux professionnels de santé concernant les soins dont les personnes atteintes d'albinisme ont besoin, et de veiller à ce que la formation des professionnels de santé, notamment les ophtalmologues, les dermatologues et les infirmiers, comprenne des cours sur l'albinisme et les mesures de protection ;

c) De veiller à ce que l'albinisme soit inclus dans les programmes d'intervention précoce en matière de santé, et notamment à ce que des informations et des conseils détaillés relatifs aux soins de santé soient diffusés ;

d) D'élaborer des plans d'action nationaux sur l'albinisme qui soient spécifiques, concrets et assortis de délais ;

e) De veiller à ce que les victimes d'agressions et les membres de leur famille aient rapidement accès à un soutien médical et psychologique ;

f) De veiller à ce que le droit au meilleur état de santé possible soit exercé sans discrimination aucune, en particulier à l'égard des personnes atteintes d'albinisme ;

g) D'adopter, si nécessaire, des mesures spéciales visant à garantir aux personnes atteintes d'albinisme l'égalité d'accès aux soins de santé. Ces mesures devraient s'appuyer sur des données statistiques, et des fonds suffisants devraient leur être affectés ;

h) De recueillir systématiquement des données sur les personnes atteintes d'albinisme, notamment lors de la collecte de données sur la santé ou le handicap ou par l'ajout d'une question spécifique sur l'albinisme dans les questionnaires utilisés lors des recensements de la population ;

i) D'adopter des politiques de santé publique pour traiter les problèmes auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme et de veiller à ce que celles-ci participent pleinement à l'élaboration de ces politiques et aux actions de sensibilisation à ces politiques ;

j) De veiller à ce que les mesures concernant le droit des personnes atteintes d'albinisme à la santé relèvent de la responsabilité de l'organisme compétent en la matière, tel que le ministère de la santé ;

k) De veiller à ce que l'organisme compétent en la matière, tel que le ministère de la santé, s'acquitte de sa mission en coordination avec d'autres organismes compétents, comme ceux qui sont chargés du handicap, de l'éducation, du travail ou de la protection sociale, ainsi que ceux chargés des droits des femmes et des enfants.

99. En ce qui concerne le cancer de la peau et les déficiences visuelles, l'Experte indépendante recommande aux États membres :

a) D'inscrire sans délai les crèmes solaires sur la liste des médicaments essentiels ;

b) De veiller à ce que les traitements du cancer de la peau soient disponibles, accessibles, de qualité et d'un coût abordable et soient proposés sans discrimination. Ces traitements devraient comprendre des mesures curatives, ainsi des mesures esthétiques visant à rétablir ou à améliorer l'apparence physique des personnes concernées, pour qu'elles ne soient pas victimes de discrimination fondées sur l'apparence ;

c) De proposer des programmes de réadaptation accessibles et culturellement adaptés, en particulier en ce qui concerne le cancer de la peau et la déficience visuelle ;

d) De soutenir ou de lancer la production et la distribution de crèmes solaires produites localement, comme la crème KiliSun. La distribution devrait s'accompagner d'instructions concernant l'utilisation du produit ;

e) De soutenir l'application des meilleures pratiques, comme le recours à des dispensaires mobiles, lorsque ces pratiques existent, ou de mettre en place de telles mesures ;

f) De veiller à ce que des mesures spécifiques visant les personnes atteintes d'albinisme soient intégrées dans les programmes relatifs au handicap, notamment la distribution d'aides à la vision, à titre d'aménagement raisonnable ;

g) De faciliter l'importation de lunettes et de petits appareils, à titre d'aménagement raisonnable, par exemple en supprimant les taxes et les frais administratifs liés à l'importation de ces marchandises.

100. En ce qui concerne les conditions exogènes qui compromettent l'exercice du droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, l'Experte indépendante réitère ses recommandations précédentes tendant à ce que les États Membres, en particulier ceux dans lesquels des agressions ont été constatées :

a) Mènent des recherches approfondies sur les causes profondes des agressions de personnes atteintes d'albinisme, notamment sur les pratiques préjudiciables liées à la sorcellerie ;

b) Élaborent et mettent en œuvre des campagnes de sensibilisation à long terme, qui sont essentielles pour lutter contre les pratiques préjudiciables et les mythes répandus qui portent atteinte à la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme ;

c) Revoient les cadres juridiques et les adaptent selon que nécessaire pour qu'ils englobent tous les aspects des agressions de personnes atteintes d'albinisme, notamment en ce qui concerne le trafic d'organes ;

d) Réglementent la pratique de la médecine traditionnelle, y compris au moyen de mécanismes comme un système public d'habilitation et de surveillance, applicable dans les zones urbaines comme dans les zones rurales, et établissent des normes adéquates pour la médecine traditionnelle ;

e) Veillent à ce que les services sociaux soient accessibles aux personnes atteintes d'albinisme, sans discrimination et moyennant des aménagements raisonnables, en particulier de manière à ne pas soumettre ces personnes à d'autres formes de stigmatisation ni à les obliger à rester exposées au soleil pour bénéficier de l'appui des services sociaux ;

f) Coopèrent avec les organisations de la société civile qui apportent un soutien aux personnes atteintes d'albinisme et aux membres de leur famille.

101. L'Experte indépendante recommande à la société civile et aux gouvernements, dans le cadre de leurs activités et de leur collaboration :

a) De continuer de mener des travaux de recherche de qualité afin d'orienter les politiques publiques et de mettre efficacement en œuvre des stratégies de protection contre le soleil ;

b) D'appuyer les études de prévalence et les études épidémiologiques afin de mettre en place des mesures efficaces ;

c) De publier les données recueillies dans le cadre de leurs recherches afin d'éclairer les travaux de collaboration et d'élaborer des politiques ainsi que des mesures adéquates ;

d) De continuer de mener des actions de sensibilisation afin :

- i) **D'inclure des informations précises sur l'albinisme et, en particulier sur la susceptibilité au cancer de la peau, dans la formation des professionnels de la santé ;**
- ii) **De veiller à ce qu'il n'y ait aucun obstacle à ce que les personnes atteintes d'albinisme soient reconnues en tant que personnes handicapées ;**
- iii) **De profiter de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme pour informer le grand public sur l'albinisme et, selon que de besoin, de mener des campagnes dans les médias à cet effet.**

102. L'Experte indépendante recommande à l'Organisation mondiale de la Santé, en réponse aux recommandations formulées dans l'étude épidémiologique sur l'albinisme, de mener une action ou de faciliter l'action des gouvernements visant à faire en sorte que l'albinisme soit considéré comme un problème de santé publique, en particulier lorsque des agressions sont commises et/ou lorsque les négligences du passé nuisent à la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.

103. L'Experte indépendante recommande à la communauté internationale, notamment aux organisations internationales :

- a) **D'appuyer les efforts en faveur de la réalisation du droit des personnes atteintes d'albinisme à la santé comme le développement des meilleures pratiques recensées dans le présent rapport, et d'assurer la prise en considération de ce droit dans les projets de santé publique existants ;**
- b) **D'appuyer les études épidémiologiques sur l'albinisme afin de recueillir les données nécessaires à l'élaboration de politiques de santé publique ;**
- c) **De faire en sorte que, en particulier dans les régions concernées par les agressions, des mesures soient prises dans le cadre des projets et programmes généraux de santé publique pour garantir aux personnes atteintes d'albinisme le droit au meilleur état de santé possible, et qu'en outre, des programmes spécifiques soient élaborés et se voient accorder une attention prioritaire.**

---