

L'ALBINISME DANS LE MONDE

À l'aune des droits de l'homme



Par Ikponwosa Ero, Samer Muscati, Anne-Rachelle
Boulangier et India Annamanthadoo

13 Juin 2021

ACRONYMS	ii
AVANT-PROPOS	iii
REMERCIEMENTS	v
PARTIE I: INTRODUCTION	1
PARTIE II: BILAN MONDIAL DE LA SITUATION DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME À L'AUNE DES DROITS DE L'HOMME	19
Chapitre 1: Discrimination multiples et croisées envers les personnes atteintes d'albinisme	20
Chapitre 2: Droit à la vie	33
Chapitre 3: Accès à la justice	45
Chapitre 4: Droit à l'éducation	55
Chapitre 5: Droit au travail et à un niveau de vie suffisant	69
Chapitre 6: Droit à la santé	82
Chapitre 7: Femmes et enfants	98
PARTIE III: OBLIGATION DES ÉTATS DE RENDRE DES COMPTES	110
PARTIE IV: DÉFENSE DES DROITS DE L'HOMME	126
PARTIE V: DÉFIS RESTANTS ET RECOMMANDATIONS	135

ACRONYMES

CCT	Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants
CDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées
CEDEF	Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes
CIDE	Convention internationale des droits de l'enfant
CIEDR	Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale
DUDH	Déclaration universelle des droits de l'homme
EINU	Expert(e) indépendant(e) des Nations Unies
HCDH	Haut-Commissariat aux droits de l'homme
PIDCP	Pacte international relatif aux droits civils et politiques
PIDESC	Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels
ONU	Organisation des Nations Unies

AVANT-PROPOS

Au cours de mon mandat d'Experte indépendante, j'ai vu la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme évoluer dans de nombreux pays. D'une part, des tendances marquées de progrès sont observées. Certains pays ont su adopter et faire respecter des lois et des politiques d'application générale permettant aux personnes atteintes d'albinisme de jouir de leurs droits fondamentaux avec un minimum d'entraves. Le volume d'études, de données collectées et d'analyses situationnelles sur les personnes atteintes d'albinisme dans le monde a augmenté de façon spectaculaire.



Dans certains pays où des attaques sont commises à leur encontre, le nombre d'agressions est en baisse. La Journée mondiale de sensibilisation à l'albinisme (le 13 juin) a connu un succès retentissant sur toute la planète et présente un fort potentiel d'information du grand public sur cette affection, sur les personnes qui en sont atteintes et sur leurs droits fondamentaux. Les groupes de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme ont également bénéficié d'une croissance sans précédent. Les capacités de ces groupes progressent, en raison notamment de la mobilisation sans précédent de ressources destinées à les soutenir.

La multiplication des alliances et des coopérations régionales en Europe, en Amérique et en Afrique constitue une évolution particulièrement intéressante. En 2019, le Conseil exécutif de l'Union africaine a adopté le Plan d'action régional sur l'albinisme à l'échelle du continent, ce qui en fait le tout premier mécanisme régional à s'attaquer de manière proactive à l'éradication de la discrimination et de la violence à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme. En janvier 2020, la première Alliance mondiale de l'albinisme a été créée pour soutenir les personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier.

D'autre part, de nombreux défis importants restent à relever. Si les attaques ont diminué dans certains pays, elles se poursuivent dans d'autres. Il

est nécessaire d'investir davantage dans le renforcement des capacités des groupes de la société civile qui représentent les personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier. Le financement demeure un défi, notamment pour les groupes communautaires représentant les personnes atteintes d'albinisme. La pandémie de COVID-19 et ses répercussions ont exacerbé les problèmes de financement, ce qui a affecté la mise en œuvre du Plan d'action régional dans certains pays africains.

Malgré ces difficultés, je suis profondément confortée par les progrès réalisés à ce jour et par la dynamique enclenchée. J'espère que ce rapport encouragera la poursuite des actions en faveur de la pleine jouissance de tous les droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, quel que soit l'endroit où elles vivent.

Ikponwosa Ero (Nigeria)

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

REMERCIEMENTS

Nous remercions tous ceux qui ont répondu au questionnaire et ont ainsi permis la réalisation de ce rapport.

Nous tenons également à exprimer notre reconnaissance envers ceux qui ont contribué à la recherche, à la rédaction et à la conception de ce rapport, en particulier Samer Muscati et l'International Human Rights Program de l'Université de Toronto, le Haut-Commissariat aux droits de l'homme, en particulier Jolene Tautakitaki, Alice Ochsenbein, les consultants indépendants Marika Toumi, Herry Tawata, Wyatt Wickstead, Muluka Miti-Drummond, Alicia Gordy, ainsi qu'Antoine Gliksohn de Genespoir, France et Julio Garcia de Simplemente Amigos, Argentine.

Nous adressons un très grand merci à India Annamanthadoo et Anne-Rachelle Boulanger. Leur travail soutenu s'est avéré très précieux lors de l'élaboration de la version préliminaire. Merci également à Chelsey Legge pour ses contributions et son aide à la révision durant la phase finale du rapport.

Merci enfin aux Open Society Foundations et à Under the Same Sun pour leur soutien financier à ce projet et à l'International Human Rights Program de l'Université de Toronto pour son soutien pluriannuel.

Crédit photo

Les photos utilisées dans ce rapport ont été prises et fournies gracieusement par :

- Rick Guidotti, Positive Exposure
- Patricia Wilocq, Blanc Ebène
- Brent Stirton, Garçons indiens atteints d'albinisme
- Under the Same Sun (UTSS)
- Annapmm
- Alliance mondiale contre l'albinisme (GAA)
- Ellis Parrinder
- Laurentiu Garofeanu / Barcroft U
- Iranian Journal of Dermatology
- European Days of Albinism

Note éditoriale :

Le présent rapport est la version étoffée du rapport « L'albinisme dans le monde » (Rapport n° A/74/190), soumis à l'Assemblée générale des Nations Unies en 2019.

PARTIE I : INTRODUCTION



"Femme des États-Unis" © Rick Guidotti

1. Synthèse

L'albinisme est une affection génétique relativement rare, non contagieuse, qui touche les personnes sans distinction de race, d'ethnie ou de sexe. Cette affection se caractérise par un déficit important de la production de mélanine, qui entraîne l'absence partielle ou totale de pigments sur une partie ou sur la totalité de la peau, des cheveux et des yeux. L'albinisme induit souvent deux problèmes de santé congénitaux et permanents : une déficience visuelle à des degrés variables et une grande vulnérabilité aux dommages causés à la peau par les rayons ultraviolets, y compris le cancer de la peau.

Si les personnes atteintes d'albinisme représentent un pourcentage relativement faible de la population mondiale, ces personnes sont touchées de manière disproportionnée par la pauvreté, notamment dans les pays en développement et les pays les moins avancés. En outre, elles sont confrontées à des formes multiples et croisées de discrimination liées au handicap et à la couleur, et sont souvent exclues des politiques publiques de santé et d'éducation. Les femmes et les filles atteintes d'albinisme sont confrontées à une discrimination particulière et aggravée.

En matière de droits de l'homme, la situation des personnes atteintes d'albinisme varie d'un pays à l'autre, mais certains défis sont communs à toutes les régions en raison d'une profonde méconnaissance et d'une mystification de cette affection. Partout dans le monde, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination, de stigmatisation et d'exclusion sociale. Les parents d'enfants atteints d'albinisme, et surtout les mères, sont également victimes de stigmatisation, d'isolement et d'ostracisme. Sur toute la planète, les personnes atteintes d'albinisme font face à des obstacles multiples et convergents qui les empêchent de jouir pleinement de leurs droits à la santé, à l'éducation et au travail. Elles rencontrent également des difficultés pour accéder aux services sociaux, notamment à ceux qui concernent la santé.

Dans certains pays – surtout dans certaines régions d'Afrique où les personnes atteintes d'albinisme sont très visibles, leur apparence physique a fait l'objet de croyances et de mythes infondés relevant de la superstition, de la sorcellerie ou des deux. Les mythes liés à la sorcellerie ont favorisé une marginalisation importante, une exclusion sociale et des attaques

physiques. Les pratiques néfastes qui découlent de ces croyances incluent : accusations de sorcellerie, meurtres, mutilations, viols, pillages de tombes, traite des personnes et trafic de parties du corps. Les femmes et les enfants atteints d'albinisme sont particulièrement vulnérables à la violence, y compris sexuelle, souvent alimentée par les mythes néfastes entourant l'albinisme et la fétichisation de cette affection. Malgré ces formes graves de persécution et de discrimination, la justice fait souvent défaut aux personnes atteintes d'albinisme, qui se heurtent à des obstacles pour accéder à des recours efficaces en cas de violation des droits de l'homme.

Les personnes atteintes d'albinisme bénéficient de droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels reconnus par les lois internationales relatives aux droits de l'homme. La Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale et la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui garantissent toutes deux une protection contre la discrimination, présentent à ce titre une pertinence particulière. Égalité et non-discrimination sont des principes des droits de l'homme essentiels pour les personnes atteintes d'albinisme, du fait de leur déficience visuelle et de la nécessité de mesures préventives pour pallier leur vulnérabilité au cancer de la peau.

Les États sont tenus, en vertu des lois internationales relatives aux droits de l'homme, de respecter, de protéger et de garantir les droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme, et de prévenir toute violation de ces droits. En raison de la complexité et de l'imbrication des problèmes liés aux droits de l'homme auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme, les États sont encouragés à adopter une approche multisectorielle et collaborative pour s'acquitter de leurs obligations, en suivant notamment les bonnes pratiques en la matière et en coopérant avec la société civile, les autres États et les organisations internationales et régionales. Les États sont encouragés, en particulier, à élaborer des plans d'action nationaux relatifs à l'albinisme. Un plan d'action national doit fournir aux gouvernements un cadre leur permettant de définir des objectifs, de fixer des échéances, d'attribuer des responsabilités à des entités particulières et d'allouer les ressources nécessaires, financières ou autres, pour atteindre leurs objectifs.

2. Objectif

Le présent rapport a pour but de décrire de manière exhaustive la situation des personnes atteintes d'albinisme dans le monde à l'aune des droits de l'homme. Un compte rendu complet de la situation des personnes atteintes d'albinisme à l'aune des droits de l'homme contribuera à renforcer la solidarité au sein de la communauté mondiale de ces personnes en illustrant les expériences qui les unissent. Il contribuera également à attirer l'attention sur les violations des droits de l'homme et donc à soutenir les communautés de personnes atteintes d'albinisme, notamment celles qui subissent des violations extrêmes des droits de l'homme. Nous espérons que ce rapport stimulera la recherche, la collecte de données et le débat sur les questions qui touchent les personnes atteintes d'albinisme, afin que des progrès puissent être accomplis en matière de respect et de protection de leurs droits humains.

3. Vue d'ensemble

Le présent rapport porte sur six aspects des droits de l'homme étroitement liés : les discriminations multiples et croisées, le droit à la vie, l'accès à la justice, le droit à l'éducation, le droit au travail et à un niveau de vie suffisant, et le droit à la santé. Il attire également l'attention sur les violations des droits de l'homme aggravées auxquelles font face les femmes et les enfants atteints d'albinisme.

La Partie I fait office d'introduction à ce rapport, elle décrit sa méthodologie, la nature et la prévalence de l'albinisme, ainsi que le cadre international des droits de l'homme applicable. La Partie II comprend six chapitres consacrés à chacun des points fondamentaux des droits de l'homme mentionnés précédemment, ainsi qu'un chapitre consacré aux problèmes particuliers des femmes et des enfants en matière de droits de l'homme. La Partie III énonce les principales responsabilités des États en matière de respect, de protection et de jouissance des droits de l'homme. Elle présente des exemples de bonnes pratiques à adopter par les gouvernements. La Partie IV explique le rôle de la société civile, notamment celui des institutions des droits de l'homme nationales, régionales et internationales dans la défense

et le soutien de la pleine jouissance de tous les droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Elle présente des exemples de bonnes pratiques en matière de défense des droits de l'homme. Enfin, la Partie V décrit les principaux défis récurrents qui entravent les progrès en matière de droits de l'homme pour les personnes atteintes d'albinisme. Elle propose un ensemble complet de recommandations à l'intention des États, de la société civile et de la communauté internationale afin de guider et de soutenir leur travail dans ce domaine.

4. Méthodologie

En mars 2019, l'Experte indépendante a diffusé un questionnaire portant sur les droits de l'homme aux parties prenantes du monde entier, notamment aux États membres de l'ONU, aux bureaux de l'ONU, aux institutions nationales des droits de l'homme, aux organisations de la société civile, aux établissements d'enseignement et aux particuliers. Ce questionnaire, disponible en anglais, français, espagnol, portugais et arabe, comportait 53 questions portant sur un large éventail d'aspects relatifs aux droits de l'homme.

En juillet 2019, l'Experte indépendante a soumis à l'Assemblée générale des Nations unies (A/74/190) un rapport basé sur les réponses de 97 parties prenantes à ce questionnaire. Depuis la publication de ce rapport, l'Experte indépendante a continué à recueillir des réponses au questionnaire de parties prenantes du monde entier.

Le présent rapport est une compilation de toutes les réponses au questionnaire reçues par l'Experte indépendante depuis mars 2019, à laquelle s'ajoutent recherches et observations issues de ses visites dans différents pays. Les informations reçues ont été rassemblées en un compte rendu de la situation des personnes atteintes d'albinisme à l'aune des droits de l'homme, autour de six aspects fondamentaux : les discriminations multiples et croisées, le droit à la vie, l'accès à la justice, le droit à l'éducation, le droit au travail et à un niveau de vie suffisant, et le droit à la santé. Compte tenu des défis uniques auxquels sont confrontés les femmes et les enfants, les aspects des droits de l'homme qui leur sont propres sont résumés dans une section distincte.

Dans cet exposé détaillé de la situation des personnes atteintes d'albinisme vis-à-vis des droits de l'homme, les principales normes internationales relatives aux droits de l'homme ont été considérées, à savoir le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP), le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDEF), la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) et la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (CIEDR).

Ce rapport présente certaines limites. Premièrement, les réponses au questionnaire sur lesquelles se fonde ce rapport peuvent ne pas être totalement représentatives des expériences des personnes atteintes d'albinisme dans chaque pays. Certaines organisations de la société civile qui ont répondu opèrent dans des zones géographiques définies, de sorte que leurs réponses peuvent ne pas refléter les expériences des personnes atteintes d'albinisme dans ce pays ou en dehors de cette zone définie. Deuxièmement, les pays sont mentionnés dans les notes de bas de page uniquement lorsqu'une réponse au questionnaire reçue de ce pays évoque une situation ou une expérience. Si un pays n'est pas mentionné, cela ne signifie pas pour autant que l'expérience concernée n'a pas cours dans ce pays, cela signifie simplement qu'elle n'a pas été citée dans les réponses issues de ce pays. Troisièmement, en dressant une vue globale de la situation au regard des droits de l'homme, certaines spécificités ont pu être perdues, entraînant une simplification des expériences vécues par les personnes atteintes d'albinisme dans certains pays. Ce rapport cherche à équilibrer la place accordée aux expériences communes afin de promouvoir la solidarité et la reconnaissance des circonstances uniques rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme dans chaque pays. Dans cette optique, le rapport résume la situation générale pour chaque point particulier des droits de l'homme, puis développe chacun d'entre eux à l'aide d'exemples spécifiques à une région ou à un pays.

i. Pays couverts par l'enquête

Au total, 113 réponses provenant de 63 pays ont été reçues. La majorité des contributions, y compris la plus grande partie des données statistiques, est provenue d'Afrique (66 réponses au total). 22 réponses ont été reçues d'Amérique et des Caraïbes, 14 d'Europe, 9 d'Asie et du Pacifique, et 3 du Moyen-Orient et d'Afrique du Nord. Ces réponses ont été communiquées par diverses parties prenantes : des organisations de la société civile (91 réponses), des États (7 réponses), des établissements d'enseignement (6 réponses), des particuliers (6 réponses), des institutions nationales des droits de l'homme (2 réponses) et un bureau des Nations unies.

Pays couverts par l'enquête (nombre de réponses)	
Afrique orientale, occidentale, australe et centrale	<ul style="list-style-type: none">- Angola (1)- Burkina Faso (1)- Burundi (3)- Cameroun (3)- Côte d'Ivoire (3)- République démocratique du Congo (4)- Eswatini (2)- Ghana (3)- Guinée (2)- Kenya (4)- Malawi (2)- Mali (2)- Mozambique (3)- Namibie (1)- Niger (1)- Nigeria (3)- Rwanda (1)- Sénégal (1)- Sierra Leone (2)- Afrique du Sud (1)- Somalie (1)- Tanzanie (8)- Togo (1)- Ouganda (9)- Zambie (2)- Zimbabwe (2)

Amérique et Caraïbes	<ul style="list-style-type: none"> - Argentine (2) - Bolivie (1) - Brésil (2) - Chili (2) - Colombie (4) - Équateur (3) - Guatemala (1) - Haïti (1) - Mexique (1) - Panama (2) - Paraguay (1) - États-Unis (1) - Venezuela (1)
Asie et Pacifique	<ul style="list-style-type: none"> - Australie (1) - Fidji (1) * - Inde (2) * - Japon (1) - Malaisie (1) - Népal (1) - Nouvelle-Zélande (1) - Pakistan (1) *
Europe	<ul style="list-style-type: none"> - Azerbaïdjan (1) - Belgique (1) - Danemark (1) - Finlande (1) - France (1) - Allemagne (2) - Italie (1) - Pays-Bas (1) - Norvège (1) - Slovénie (1) - Espagne (1) - Turquie (1) - Royaume-Uni et Irlande (1)
Moyen-Orient et Afrique du Nord	<ul style="list-style-type: none"> - Jordanie (1) - Iran (1) - Israël (1)

*Les contributions de certains pays ont été basées sur des rapports écrits communiqués à la place ou en plus d'une réponse au questionnaire.

ii. Pourquoi une approche fondée sur les droits de l'homme ?

Le présent rapport adopte une approche fondée sur les droits de l'homme¹ visant à promouvoir et à protéger les droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme. Cette approche reconnaît que les personnes atteintes d'albinisme ont des droits, que les États doivent garantir. Cela signifie que les personnes atteintes d'albinisme bénéficient des droits de l'homme universels, inaliénables et interdépendants, et que les États ont l'obligation de protéger et de promouvoir ces droits. Enfin, cette approche fondée sur les droits de l'homme a pour objectif de permettre aux personnes atteintes d'albinisme de revendiquer leurs droits et de mettre les États devant leurs responsabilités en ce qui concerne la réponse à ces revendications.

Cette approche fondée sur les droits de l'homme a pour but de garantir l'exercice des droits de l'homme en promouvant les principes suivants :

Non-discrimination et égalité: toutes les formes de discrimination, qu'elles émanent de l'État, de communautés ou de la famille, et notamment les discriminations multiples et croisées, doivent être interdites, combattues et éliminées.

Obligation des États de rendre des comptes: des lois, des politiques, des institutions, des procédures administratives et des mécanismes de recours sont nécessaires pour garantir les droits de l'homme. Les États doivent se conformer à ces lois et, dans le cas contraire, les personnes ont le droit d'obtenir réparation.

Participation: chacun a le droit de participer activement, librement et utilement aux décisions qui affectent ses droits fondamentaux.

Responsabilité des citoyens: chacun doit connaître ses droits et doit être soutenu pour les faire valoir.

Légalité: les droits doivent être reconnus comme juridiquement exécutoires et liés aux lois nationales, régionales et internationales relatives aux droits de l'homme².

L'approche fondée sur les droits de l'homme adoptée dans ce rapport s'inscrit également dans une évolution plus générale vers un modèle du handicap reposant sur les droits de l'homme. Selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), les personnes atteintes d'albinisme sont considérées comme des personnes handicapées en raison de leur déficience visuelle. Auparavant, le handicap était appréhendé selon un modèle médical ou caritatif, qui ne considérait pas les personnes comme des titulaires de droits, et excluait souvent les personnes atteintes d'albinisme. Les personnes atteintes d'albinisme n'étaient pas considérées comme atteintes d'un handicap physique, ou étaient classées dans la catégorie des aveugles. Cette approche tendait à entraver la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.³ Les personnes étaient réduites à leurs déficiences. La discrimination était justifiée et légitimée par le fait même d'avoir un handicap.⁴

Depuis l'adoption de la CDPH, entrée en vigueur en 2008, le handicap est appréhendé selon le modèle des droits de l'homme⁵. Selon ce modèle, les personnes atteintes d'albinisme sont traitées comme des titulaires de droits et le handicap n'est qu'un aspect de leur identité. Elles sont des « personnes atteintes d'albinisme », leur statut de personne est placé au-dessus de leur affection.⁶ Les déficiences ne constituent pas une base légitime pour bafouer ou restreindre les droits de l'homme⁷.

L'approche fondée sur les droits de l'homme adoptée dans ce rapport privilégie les instruments internationaux de défense des droits de l'homme par rapport aux instruments régionaux et nationaux. Ceci tient au champ d'application du rapport et il ne s'agit pas d'un commentaire sur la pertinence ou l'importance des instruments régionaux et nationaux. Pour garantir pleinement l'exercice des droits des personnes atteintes d'albinisme dans le monde, les défenseurs de ces droits et les autres acteurs impliqués doivent tenir compte des instruments nationaux et régionaux, en plus des instruments internationaux couverts par ce rapport.

iii. Traduction

Les enquêtes reçues en français, espagnol, arabe et portugais ont été traduites soit en interne (pour le français et l'espagnol), soit à l'aide de logiciels de traduction fiables, avec vérification par des traducteurs professionnels (pour l'arabe et le portugais).

5. Qu'est-ce que l'albinisme ?

L'albinisme est une affection génétique relativement rare, non contagieuse. Elle touche des personnes du monde entier, sans distinction de sexe, de race, ni d'origine ethnique. Indépendamment du fait qu'ils soient eux-mêmes atteints d'albinisme, si les deux parents sont porteurs du gène associé, il y a 25 % de chances que leur enfant naisse atteint d'albinisme⁸.



“Famille de Malaisie” © Rick Guidotti

L'albinisme se caractérise par un déficit de la production de mélanine et par une insuffisance de pigmentation de la peau, des cheveux et/ou des yeux.⁹ La plupart des personnes atteintes d'albinisme ont donc un teint pâle par rapport à leur famille et leur communauté, avec une peau et des cheveux clairs.¹⁰ La plupart des personnes atteintes d'albinisme ont les yeux bleus, noisette ou marron. Cependant, certaines conditions d'éclairage peuvent mettre en évidence les vaisseaux sanguins situés au fond de l'œil, ce qui donne parfois aux yeux une apparence rougeâtre ou violette¹¹.

Les niveaux de pigmentation varient selon le type d'albinisme. Les différents types d'albinisme comprennent, entre autres, l'albinisme oculocutané qui affecte les yeux, les cheveux et la peau, l'albinisme oculaire qui n'affecte que les yeux, et le syndrome d'Hermansky-Pudlak qui affecte les yeux, les cheveux et la peau et contribue à des problèmes de saignement¹². Le type d'albinisme le plus courant et le plus visible est l'albinisme oculocutané¹³.

Leur peau étant dépourvue de mélanine, les personnes atteintes d'albinisme sont particulièrement vulnérables au cancer de la peau. (La mélanine contenue dans la peau protège du soleil.)¹⁴ Le cancer de la peau représente un danger mortel pour la plupart des personnes affectées¹⁵. Le manque de mélanine dans les yeux, ainsi qu'un développement inhabituel de la rétine et des connexions nerveuses, contribuent à des déficiences visuelles¹⁶. Les personnes atteintes d'albinisme sont donc extrêmement sensibles à la lumière vive¹⁷. La déficience visuelle est variable, de légère à grave, et de nombreuses personnes atteintes d'albinisme sont légalement considérées comme aveugles¹⁸. Cette déficience ne peut pas être corrigée par des lunettes¹⁹.

i. Prévalence et données



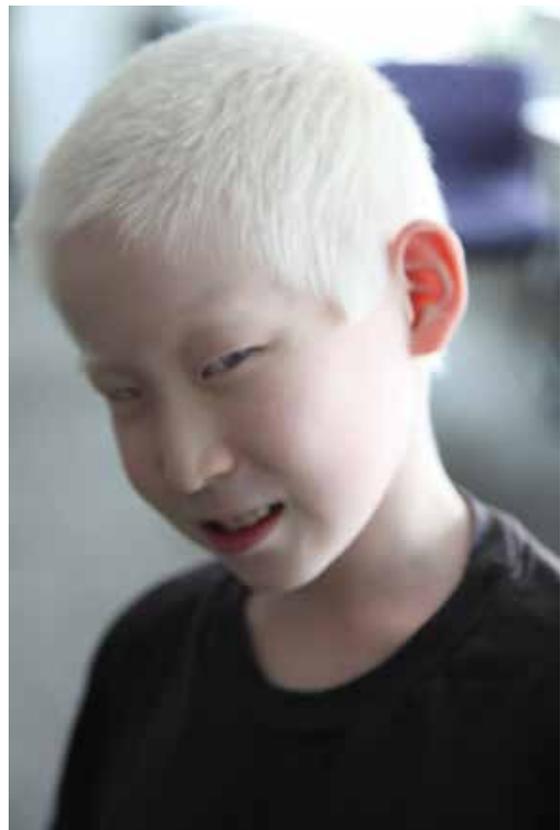
"Indien Kuna, Panama" © Rick Guidotti

L'albinisme touche tous les groupes raciaux et ethniques du monde, mais la proportion de personnes atteintes d'albinisme dans une population donnée varie selon les régions. En Afrique, la prévalence de l'albinisme varie généralement de 1 personne atteinte sur 5 000 à 1 sur 15 000. Il a été observé que certaines populations d'Afrique australe présentaient des taux de prévalence allant jusqu'à 1 personne atteinte sur 1 000.

Jusqu'à récemment, la prévalence de l'albinisme en Europe et en Amérique du Nord était estimée entre 1 personne atteinte sur 17 000 et 1 sur 20 000. Des recherches en cours suggèrent toutefois que ces chiffres pourraient être arbitraires et peu fiables, et que

la prévalence de l'albinisme dans le monde serait en réalité beaucoup plus élevée. Par exemple, la prévalence aux Pays-Bas et en Irlande du Nord a récemment été estimée à 1 personne atteinte sur 12 000 et 1 sur 4 500-6 600, respectivement²⁰. Au sein de diverses communautés indigènes du sud du Brésil, du sud du Mexique, de l'est du Panama et du sud-ouest des États-Unis, la prévalence de l'albinisme oculocutané de type 2 varie de 1 sur 28 à 1 sur 6 500²¹. La prévalence au sein de la population indigène Hopi de l'Arizona, aux États-Unis, est estimée à 1 sur 200, et à 1 sur 160 dans la population indigène Kuna du Panama²².

En Asie et dans le Pacifique, la prévalence de l'albinisme est très variable. Au Japon, elle est comprise entre 1 sur 7 900 et 1 sur 27 000²³. Les données non officielles issues d'Inde et de Chine suggèrent que le nombre total de personnes atteintes d'albinisme dans ces pays est de 150 000 et 90 000, respectivement²⁴. Selon les estimations d'une organisation de la société civile, la prévalence en Australie est de 1 personne atteinte sur 17 000²⁵. En Nouvelle-Zélande, elle est estimée à 1 sur 16 000²⁶. La région Pacifique, comprenant les Fidji, présente potentiellement l'un des taux les plus élevés au monde, avec une prévalence de l'albinisme oculocutané de type 2 de 1 sur 700.



“Jeune garçon, Chine” © Rick Guidotti

Les données relatives aux personnes atteintes d'albinisme vivant au Moyen-Orient et en Afrique du Nord sont rares, voire inexistantes. Plusieurs études cliniques indiquent que des personnes atteintes d'albinisme résident en Algérie, en Égypte, en Iran, en Jordanie, au Maroc et en Tunisie, mais on ne dispose d'aucune information sur la prévalence de l'albinisme dans ces pays.

Les données fiables et précises sont très utiles pour la défense des droits de l'homme, car elles permettent de décider où orienter les efforts en vue

d'optimiser l'impact des ressources disponibles. Les données désagrégées – c'est-à-dire les données classées en sous-catégories, telles que la région, le sexe ou l'origine ethnique – sont particulièrement intéressantes, car elles peuvent révéler des inégalités entre les sous-catégories de personnes atteintes d'albinisme, ce que les données agrégées ne permettent pas. Par exemple, des données désagrégées par région peuvent révéler que la prévalence de l'albinisme est plus élevée dans certaines régions d'un pays, et qu'il faut donc stocker davantage de produits de protection solaire dans ces régions.

En dépit de l'utilité des données fiables, peu de pays collectent des données officielles sur l'albinisme²⁷, et ils sont encore moins nombreux à rassembler des données désagrégées²⁸. Un nombre croissant de pays africains réalisent des enquêtes ciblant les personnes atteintes d'albinisme et certains de ces pays prennent en compte les personnes atteintes d'albinisme dans les recensements. Il s'agit notamment de la Côte d'Ivoire, du Malawi, de la Namibie, de la Sierra Leone, du Kenya, de l'Ouganda, du Nigeria et de la Tanzanie, mais la majorité des chiffres de prévalence proviennent du travail d'organisations de la société civile ou de chercheurs indépendants. Même si elles constituent toujours une ressource précieuse en faveur de la défense des droits des personnes atteintes d'albinisme, certaines de ces études peuvent présenter des défauts de méthodologie ou s'avérer incomplètes, et donc peu fiables. Les gouvernements sont les mieux placés pour collecter des données précises et complètes, car ils disposent des ressources et des capacités nécessaires pour cela.

6. Les droits de l'homme, de quoi s'agit-il ?

Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits.
DUDH, Article 1

Les droits de l'homme sont les droits inaliénables de tous les êtres humains, sans distinction aucune, notamment de race, de sexe, de nationalité, d'origine ethnique, de langue, de religion ou de toute autre situation²⁹. Les droits de l'homme incluent des droits économiques, sociaux et culturels, ainsi que des droits civils et politiques. Ces droits économiques, sociaux et culturels comprennent, par exemple, le droit au travail, le droit à un niveau de vie

suffisant et le droit à l'éducation. Ces droits civils et politiques comprennent, sans s'y limiter, le droit à la vie et le droit de ne pas être soumis à la torture. Les lois internationales relatives aux droits de l'homme protègent ces droits et définissent le devoir et l'obligation des États, en tant que premiers responsables, de respecter, protéger et garantir les droits de l'homme.

Les droits de l'homme sont universels et inaliénables. Le principe d'universalité est le fondement des lois internationales relatives aux droits de l'homme. Ce principe a été affirmé pour la première fois dans la Déclaration universelle des droits de l'homme. Le principe d'universalité stipule que les droits de l'homme doivent être les mêmes partout, pour chaque personne. Le simple fait d'être un humain donne droit à des droits de l'homme inaliénables. Cela signifie que ces droits ne peuvent être ni abdiqués ni abrogés, sauf dans certaines situations spécifiques et conformément à une procédure adéquate.

Les droits de l'homme sont indivisibles et interdépendants. Tous les droits de l'homme – les droits civils et politiques, ainsi que les droits économiques, sociaux et culturels – doivent être respectés. La réalisation de tout droit de l'homme dépend de la réalisation des autres. Les progrès concernant un droit facilitent les progrès concernant les autres, et la violation d'un droit entraîne la violation des autres.

Les personnes atteintes d'albinisme sont menacées par le cancer de la peau. Dans certaines régions d'Afrique subsaharienne, nombre d'entre elles meurent avant l'âge de 40 ans en raison d'un manque d'informations sur les soins et la protection de la peau, ainsi que d'un manque d'accès aux lotions et aux vêtements de protection solaire. Cela peut aussi être dû en partie au fait que les personnes atteintes d'albinisme sont souvent contraintes de travailler en extérieur au soleil. Ceci s'explique par un manque de qualification : les emplois en intérieur sont en effet souvent réservés à des candidats plus qualifiés que les emplois en extérieur. Dans certains pays, le taux d'abandon scolaire des personnes atteintes d'albinisme est lié à leur déficience visuelle et à l'absence de toute mesure raisonnable prise pour y remédier, à la stigmatisation et à la discrimination.

Répondant d'Ouganda

La non-discrimination et l'égalité sont des principes fondamentaux des lois internationales relatives aux droits de l'homme.³⁰ Les principaux instruments de défense des droits de l'homme³¹ protègent contre la discrimination, qui est définie comme toute « distinction, exclusion, restriction ou préférence » fondée sur la race, la couleur, le handicap, le sexe ou toute autre situation, qui entrave la jouissance de tous les droits par toutes les personnes dans des conditions d'égalité³². Ce principe s'applique à tous et à tous les droits de l'homme. Les États doivent respecter et garantir les droits de tous sans distinction et prendre des mesures concrètes pour éradiquer les conditions sources de discrimination³³.

L'existence de discriminations multiples et croisées est de plus en plus reconnue. On parle de discrimination multiple lorsqu'une discrimination est fondée sur plus d'un motif. La discrimination est alors aggravée ou cumulée. On parle de discrimination croisée lorsque plusieurs motifs de discrimination interagissent, de sorte que ces motifs deviennent indissociables³⁴. Pour assurer la protection la plus adéquate des personnes atteintes d'albinisme dans le monde, il convient donc de s'appuyer sur les différentes conventions relatives aux droits de l'homme. Cela facilite la compréhension des violations constatées, cela permet de mesurer l'ampleur des conséquences et il devient alors possible de concevoir des interventions pratiques et utiles³⁵.

Notes de fin

- 1 Groupe des Nations Unies pour le développement durable. (2003). The Human Rights Based Approach to Development Cooperation: Towards a Common Understanding Among UN Agencies. unsdg.un.org/sites/default/files/6959-The_Human_Rights_Based_Approach_to_Development_Cooperation_Towards_a_Common_Understanding_among_UN.pdf [Ci-après : UNSDG Common Understanding Among UN Agencies].
- 2 Ibid ; voir aussi : Scottish Human Rights Commission. (n.d.). A Human Rights Based Approach: An Introduction. https://www.scottishhumanrights.com/media/1409/shrc_hrba_leaflet.pdf
- 3 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme et obligations connexes susceptibles de remédier aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/72/131 (14 juillet 2017) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/72/131. [Ci-après : EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme].
- 4 Comité des Nations unies pour les droits des personnes handicapées. Observation générale n° 6 (2018) sur l'égalité et la non-discrimination. Doc. ONU CRPD/C/GC/6 (26 avril 2018). Disponible sur undocs.org/fr/CRPD/C/GC/6. [Ci-après : CDPH, Observation générale n° 6].
- 5 Ibid.
- 6 Under the Same Sun. (n.d.). What is Albinism? <https://www.underthesamesun.com/content/issue> [Ci-après : UTSS, What is Albinism].
- 7 CDPH, Observation générale n° 6, supra, note 4.
- 8 UTSS, What is Albinism, supra, note 6.
- 9 Organisation nationale pour l'albinisme et l'hypopigmentation (NOAH, États-Unis). (n.d.). Information Bulletin – What is Albinism? <https://www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism/> [Ci-après : NOAH, Information Bulletin].
- 10 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. La sorcellerie et les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/HRC/34/59 (10 janvier 2017) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/34/59. [Ci-après : La sorcellerie et les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme].
- 11 NOAH, Information Bulletin, supra, note 9.
- 12 Ibid.
- 13 EINU, La sorcellerie et les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 10.
- 14 UTSS, What is Albinism, supra, note 6.
- 15 EINU, La sorcellerie et les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 10; NOAH, Information Bulletin, supra, note 9.
- 16 NOAH, Information Bulletin, supra, note 9.
- 17 EINU, La sorcellerie et les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 10.
- 18 UTSS, What is Albinism, supra, note 6.
- 19 NOAH, Information Bulletin, supra, note 9; UTSS, What is Albinism, supra, note 6.
- 20 Kruijt, C.C., de Wit, G.C., Bergen, A.A., Florijn, R.J., Schalijs-Delfos, N.E. & M.M. van Genderen. (2018). The phenotypic spectrum of albinism. *Ophthalmology*, 125(12), 1953–1960. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2018.08.003>
- 21 Woolf, C.M. (2005). Albinism (OCA2) in Amerindians. *American Journal of Physical Anthropology*, 48(S41). <https://doi.org/10.1002/ajpa.20357>
- 22 Hedrick, P.W. (2003). Hopi Indians, “cultural” selection, and albinism. *American Journal of Physical Anthropology*, 121(2). <https://doi.org/10.1002/ajpa.10180>
- 23 Japon (Japanese Albinism Network).
- 24 Centre d'information des Nations unies pour l'Inde et le Bhoutan, Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, 9 juin 2016.
- 25 Australie (Albinism Fellowship of Australia).
- 26 Nouvelle-Zélande (Albinism Trust).
- 27 Allemagne (NOAH), Angola (Movimento), Argentine (SA), Argentine (Albinismo Argentina), Australie (AFA) Azerbaïdjan (État), Belgique (Écran Total), Brésil (Albinal), Brésil (APALBA), Brésil (IE), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (ASP), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Chili (ANGOC), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), RDC (GI), Équateur (Communauté), Équateur (PdA),

Eswatini (Minerva), France (Genespoir), Ghana (ENA), Ghana (NCPD), Guatemala (AdG), Guatemala (État), Guinée (UBEAG), Haïti (ALBHA), Jordanie (Rasha), Kenya (PE), Mali (CORPA), Malawi (MACOHA), Malaisie (KLSAA), Mexique (FPLAM) [recensement en cours], Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Nigeria (NHRC), Nigeria (OAM), Nigeria (TAF), Ouganda (HUPA), Ouganda (NCD), Pakistan (Pakistan Albinism Society), Panama (OBSAP), Sénégal (DIOP), Slovénie (État), Somaliez (APHAD), Tanzanie (Saffitz) [bien que Lund et Roberts aient utilisé les données du recensement tanzanien collectées en 2012], Turquie (AA), Vénézuéla (AG), Zambie (DAZ), Zimbabwe (GAM)

28 Allemagne (NOAH), Australie (AFA), Danemark (ADK), Eswatini (Albinism Society), Ghana (ENA), Ghana (NCPD), Japon (JAN), Kenya (AFEA) [des données désagrégées ont été recueillies lors du recensement national de la population d'août 2019], Kenya (PE), Kenya (État), Malawi (MACOHA), Mozambique (Amor), Nigeria (OAM), Norvège (NFFA), Royaume-Uni et Irlande (RP), Somalie (APHAD), Zimbabwe (GAM).

29 Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. (n.d.). Que sont les droits de l'homme ? <https://www.un.org/fr/sections/issues-depth/human-rights/> [Ci-après : HCDH, Que sont les droits de l'homme].

30 Comité des droits de l'homme de l'ONU. PIDCP Observation générale n° 18 : Non-discrimination. Adoptée lors de la 37^e session du Comité des droits de l'homme (10 novembre 1989). Disponible sur http://ccprcentre.org/page/view/general_comments/27793. [Ci-après : PIDCP Observation générale n° 18].

31 Déclaration universelle des droits de l'homme, AG du 8 décembre 1948 Res. 217A (III), Doc. ONU A/810 à 71 (1948), Art. 7 [DUDH] ; Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, 21 déc. 1965, S. Exec. Doc. C, 95-2 (1978) ; S. Treaty Doc. 95-18 ; 660 U.N.T.S. 195, 212, Art. 5 [CIEDR] ; Pacte international relatif aux droits civils et politiques, 16 déc. 1966, 999 U.N.T.S. 171 ; S. Exec. Doc. E, 95-2 (1978) ; S. Treaty Doc. 95-20 ; 6 I.L.M. 368 (1967), Art. 26 [PIDCP] ; Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, 16 déc. 1966, 993 U.N.T.S. 3 ; S. Exec. Doc. D, 95-2 (1978) ; S. Doc. n° 95-19 ; 6 I.L.M. 360 (1967), Art. 2(2) [PIDESC] ; Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, 18 déc. 1979, 1249 U.N.T.S. 13 ; 19 I.L.M. 33 (1980), Art. 1 [CEDEF] ; Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, 10 déc. 1984, 1465 U.N.T.S. 85, 113 ; S. Treaty Doc. n° 100-20 (1988) ; 23 I.L.M. 1027 (1984), Art. 1 [CCT] ; Convention internationale des droits de l'enfant, 20 nov. 1989, 1577 U.N.T.S. 3 ; 28 I.L.M. 1456 (1989), Art. 2 [CIDE] ; Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, New York, 18 déc. 1990, entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2003, 2220 U.N.T.S. 93 ; 30 I.L.M. 1517 (1991), Art. 7 [CRMW] ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, 3 mai 2008, Doc. ONU A/RES/61/106, Annexe I, Art. 5 [CPDH].

32 PIDCP Observation générale n° 18, supra, note 30: CDPH, Observation générale n° 6, supra, note 4.

33 Ibid.

34 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.

35 Ibid.

PARTIE II : BILAN MONDIAL DE LA SITUATION DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME À L'AUNE DES DROITS DE L'HOMME

ALBINISM WORLDWIDE
WE ARE NOT ALONE

Albinism is a non-contagious genetic condition occurring in all countries of the world. BOTH the father and mother must carry the gene for it to be passed on. Albinism is a lack of pigmentation in the hair, skin and eyes, resulting in low vision as well as vulnerability to sun exposure and bright light.

JOIN THE SAME SUN
www.underthesamesun.com

POSITIVE EXPOSURE
The spirit of difference
www.positiveexposure.org

Tanzania

Portraits shown include: David - Canada, Harry - Puerto Rico, Sisters - United Kingdom, Isabelle - Cameroon, Maizan - Malaysia, Brooke - China, Dasha - Russia, Noah - USA, Giselmina - Panama, Siri - Mali, Amanda - Brazil, Tina - Uganda, CK and Daphne - Kenya, Smile - South Africa, Lauren - Australia, Ceera - New Zealand, and others.

"Albinism Worldwide Poster" © UTSS

Chapitre 1 : Discriminations multiples et croisées envers les personnes atteintes d'albinisme

i. Aperçu des droits de l'homme

Les personnes atteintes d'albinisme subissent des discriminations multiples et croisées fondées sur leur déficience visuelle³⁶ et leur couleur³⁷. Ces discriminations affectent tous les aspects de leur vie – dans les contextes social, éducatif, sanitaire et professionnel³⁸. Ces personnes font l'objet de moqueries, d'ostracisme et d'exclusion au travail et à l'école, ainsi que dans leur communauté et leur famille. Dans les cas les plus extrêmes, elles se voient refuser l'accès aux soins de santé, elles sont mutilées, victimes de la traite des êtres humains ou tuées.³⁹ Les femmes et les enfants sont de surcroît victimes de discriminations fondées sur le sexe et l'âge⁴⁰. Le chapitre 7 décrit en détail les difficultés particulières auxquelles sont confrontés les femmes et les enfants.

Les discriminations complexes et croisées auxquelles sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme nécessitent de recourir à de multiples instruments de défense des droits de l'homme et de les appliquer, notamment les conventions CDPH et CIEDR, la dernière protégeant contre la discrimination fondée sur la couleur.

Interdiction de toute discrimination basée sur le handicap: En raison de leur déficience visuelle, les personnes atteintes d'albinisme ont droit à la protection offerte par la CDPH. En effet, le Comité des droits des personnes handicapées a déclaré que les personnes atteintes d'albinisme sont parmi les plus stigmatisées⁴¹.

L'article 5 de la CDPH entérine spécifiquement les principes d'égalité et de non-discrimination, ces principes étant évoqués de manière constante tout au long de la Convention avec l'utilisation répétée de l'expression « sur la base de l'égalité avec les autres ». L'article 10 affirme notamment le droit à la vie et exige des États qu'ils prennent « toutes les mesures nécessaires pour en assurer la pleine jouissance par les personnes handicapées *sur la base de l'égalité avec les autres* »⁴². Le principe de non-discrimination est donc lié à tous les droits substantiels de la CDPH, en reconnaissant le droit à la non-discrimination dans tous les aspects de la vie⁴³.

La CDPH exige des États qu'ils encouragent et instaurent une « égalité inclusive », comprenant : (a) une redistribution équitable pour pallier les désavantages socio-économiques ; (b) une reconnaissance afin de combattre la stigmatisation, les stéréotypes, les préjugés et la violence ; (c) une implication visant à réaffirmer la nature sociale des personnes et à reconnaître leur humanité par l'inclusion ; et (d) des mesures visant à faire une place à la différence en tant que question de dignité humaine⁴⁴.

1. Les États Parties reconnaissent que toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci, ont droit sans discrimination à l'égal protection et à l'égal bénéfice de la loi.

2. Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement.

3. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés.

4. Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité de facto des personnes handicapées ne constituent pas une discrimination au sens de la présente Convention.

CDPH, Article 5

Interdiction de toute discrimination basée sur la couleur: La CIEDR reconnaît que les personnes atteintes d'albinisme font l'objet d'une discrimination raciale fondée sur leur couleur et a exprimé son inquiétude face à cette discrimination⁴⁵. En raison de leur teint clair, les personnes atteintes d'albinisme sont très visibles, notamment dans les environnements où la majorité de la population a une pigmentation plus foncée, où ils sont donc particulièrement vulnérables à la stigmatisation et à la discrimination⁴⁶.

Dans cette convention, l'expression « discrimination raciale » désigne toute distinction, exclusion, restriction ou préférence fondée sur la race, la couleur, l'ascendance, l'origine nationale ou ethnique, qui a pour intention ou pour effet d'annihiler ou de compromettre la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, dans des conditions d'égalité, des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social et culturel ou dans tout autre domaine de la vie publique.

CIEDR, Article 1

L'article 2 entérine l'obligation fondamentale pour les États d'éliminer la discrimination raciale. Ces obligations incluent, par exemple, l'interdiction de toute discrimination raciale dans la loi et la prise de mesures efficaces pour réviser et modifier les politiques gouvernementales qui perpétuent la discrimination raciale⁴⁷. La CIEDR reconnaît également les liens qui existent entre la discrimination et tous les autres droits substantiels. L'article 5 oblige les États à interdire et à éliminer la discrimination raciale au regard de certains droits spécifiques, notamment le droit à la sécurité de la personne et à la protection contre la violence et contre les atteintes à l'intégrité physique, les droits politiques et civils et les droits économiques, sociaux et culturels⁴⁸.

ii. Stigmatisation et exclusion

Dans le monde entier, l'albinisme est profondément méconnu.⁴⁹ Nombre de pays ne mènent aucune campagne publique de sensibilisation à cette affection⁵⁰. Même dans les pays qui organisent des campagnes, celles-ci ne sont pas toujours efficaces. En Finlande, par exemple, les campagnes internationales relatives à l'albinisme ont renforcé l'idée que l'albinisme était un problème exclusivement africain⁵¹. En Italie, certaines personnes atteintes d'albinisme renoncent à rejoindre le mouvement de l'albinisme parce qu'elles refusent de reconnaître leur état⁵².

Le manque de sensibilisation à cette affection et l'ignorance persistante à son sujet ont contribué à la stigmatisation, aux stéréotypes et aux préjugés. Les personnes atteintes d'albinisme subissent des injures et des violences verbales, elles font l'objet de mythes et de préjugés néfastes, qui « ont pour effet de priver les personnes atteintes d'albinisme de leur humanité, ouvrant

ainsi la voie à l'exclusion et aux attaques »⁵³. Ces mythes et préjugés servent de prétexte à la discrimination et confèrent un caractère naturel à l'ostracisme et à l'exclusion.⁵⁴

La plupart des personnes atteintes d'albinisme ont répondu qu'elles se sentaient isolées, intouchables et rejetées par les gens ordinaires dans les lieux publics. Selon elles, les gens ordinaires ont des préjugés sur leur affection en raison d'un manque de sensibilisation. Certaines d'entre elles ont rapporté subir des propos injurieux tel que dire que le gène responsable de leur albinisme vient d'un étranger et d'autres exemples de harcèlement psychologique de la part du public.

Répondant d'Inde

Le degré et la gravité de la stigmatisation varient d'une région à l'autre. En Europe et en Australie, par exemple, les personnes atteintes d'albinisme passent souvent inaperçues, leur apparence ne se distinguant pas aussi nettement de celle de la population générale⁵⁵. Des cas de discrimination sont néanmoins signalés. En Turquie, par exemple, il a été signalé que des enfants étaient victimes d'injures⁵⁶. Au Royaume-Uni, des brimades sont perpétrées⁵⁷. Aux Pays-Bas et en Norvège, certaines personnes croient que les yeux rouges et les cheveux blancs caractérisent l'albinisme⁵⁸. En Norvège, une idée reçue est répandue selon laquelle les personnes atteintes d'albinisme sont incapables d'accomplir des tâches normales⁵⁹.

En Europe, la plupart des discriminations sont basées sur la déficience visuelle⁶⁰. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent généralement accéder aux services, à l'éducation et aux opportunités d'emploi, le plus souvent sans obstacles⁶¹. Il n'existe cependant pas de cadre législatif spécifique pour protéger les personnes atteintes d'albinisme ou pour garantir des mesures d'adaptation⁶². Les personnes atteintes d'albinisme peuvent par exemple ne pas satisfaire les exigences de la Commission européenne en matière de vision pour obtenir un permis de conduire, ce qui peut constituer un obstacle à la jouissance des droits de l'homme dans les zones faiblement peuplées⁶³. En Turquie, les droits des personnes handicapées dépendent du niveau de handicap défini par la loi. La désignation de ces niveaux est incohérente, tout comme l'application des droits⁶⁴. En Italie, les prestations sociales et l'éligibilité à des programmes d'action positive sont déterminées en fonction du classement du handicap. Ce classement, établi par un comité de médecins, n'est pas cohérent pour les personnes atteintes d'albinisme et

refuse arbitrairement des prestations à certaines de ces personnes⁶⁵.

Il n'existe pas non plus, en Amérique du Nord, de cadre législatif spécifique pour protéger les droits des personnes atteintes d'albinisme. Aux États-Unis, les personnes atteintes d'albinisme sont généralement protégées par les dispositions de l'Americans with Disabilities Act et de l'Individuals with Disabilities Education Act. Ces textes protègent généralement les personnes atteintes d'albinisme dans le cadre du travail et de l'éducation⁶⁶.

Les Japonais sont considérés comme présentant une apparence homogène (cheveux noirs, pupille noire, couleur de peau beige). L'apparence différente des personnes atteintes d'albinisme suscite dans ce pays une réaction négative. Elles sont par exemple contraintes de se teindre les cheveux en noir et font l'objet de moqueries et de regards appuyés en raison de leur apparence physique à l'école, sur leur lieu de travail et dans les lieux publics. Afin de les protéger des ennuis, les familles d'enfants atteints d'albinisme leur teignent les cheveux en noir.

Répondant du Japon

Dans diverses régions d'Afrique, d'Asie et d'Amérique du Sud⁶⁷, où elles sont très visibles⁶⁸, nombre des personnes atteintes d'albinisme sont confrontées à une discrimination effrénée et aggravée. Une étude réalisée en République démocratique du Congo a révélé que 22 % des personnes atteintes d'albinisme étaient victimes de discrimination au sein de leur famille et que 66 % faisaient l'objet de discrimination dans la population en général⁶⁹. Une enquête menée en Inde a révélé que deux tiers des personnes interrogées ne se sentaient pas en sécurité lorsqu'elles sortaient dans un lieu public, en raison du harcèlement verbal ou psychologique dont elles étaient victimes⁷⁰. Ces personnes sont victimes de discrimination de la part des autres membres de leur communauté, quelle que soit leur classe sociale⁷¹.

En Amérique du Sud, les réactions envers les personnes atteintes d'albinisme vont de l'admiration et de la curiosité au rejet et aux brimades⁷². En Colombie, par exemple, les personnes atteintes d'albinisme sont insultées parce qu'elles ne sont pas conformes aux normes de « beauté » en vigueur⁷³. Au Mexique, à l'inverse, les femmes sont victimes de harcèlement parce que les femmes blanches et blondes sont considérées comme plus attirantes⁷⁴. Selon une étude brésilienne, 70 % des personnes atteintes d'albinisme

présentent des problèmes psychosociaux⁷⁵, probablement dus à des années de discrimination⁷⁶.

Dans ces régions, les personnes atteintes d'albinisme sont la cible d'injures.⁷⁷ Une étude menée en Sierra Leone a révélé que 80 % des personnes atteintes d'albinisme subissaient des insultes⁷⁸. Au Malawi, les personnes atteintes d'albinisme sont appelées « azungu » (personne blanche) ou « napwere » (tomate jaune)⁷⁹ ; au Brésil, « cafard pelé » et « rat blanc »⁸⁰ ; en Malaisie, « fantôme », « personne blanche » ou « alien »⁸¹ ; en Inde, « bonhomme de neige » ou « yéti »⁸².

Un membre du Parlement kenyan récemment nommé et atteint d'albinisme, Isaac Mwaura, a fait l'objet de moqueries de la part d'un autre membre du Parlement. Les propos moqueurs visaient le chapeau à larges bords de M. Mwaura, que les personnes atteintes d'albinisme portent souvent pour se protéger du soleil. Ces incidents à l'encontre de personnes atteintes d'albinisme qui ont réussi montrent clairement le manque de sensibilisation à l'albinisme au Kenya et l'ampleur du travail de sensibilisation qui reste à faire.

Répondant du Kenya

Les mythes qui entourent cette affection sont également courants. Parmi ceux-ci : (a) l'albinisme est une maladie contagieuse⁸³ ; (b) les personnes atteintes d'albinisme sont des étrangers⁸⁴ ; et (c) les personnes atteintes d'albinisme sont inférieures et incapables d'accomplir des tâches mentales et physiques normales⁸⁵. La présence de personnes atteintes d'albinisme suscite donc la peur dans de nombreuses régions⁸⁶. Les personnes atteintes d'albinisme doivent déployer des efforts accrus – et souvent vains – pour être acceptées et réussir. Au Japon, par exemple, il a été rapporté que les étudiants atteints d'albinisme devaient se teindre les cheveux pour s'inscrire dans un établissement scolaire et se voyaient refuser des opportunités d'emploi en raison de leur apparence⁸⁷.

Des mythes particulièrement néfastes se sont répandus dans de nombreux pays d'Afrique. Ces mythes présentent l'albinisme comme un phénomène surnaturel⁸⁸ : une forme de mal ou une « malédiction » ou « punition » imposée par des êtres supérieurs⁸⁹. Au Ghana, des gens croient que la présence d'une personne atteinte d'albinisme dans la communauté empêche

la pluie de tomber.⁹⁰ En Zambie, une superstition courante prétend que pour éviter d'avoir un enfant atteint d'albinisme ou de devenir une personne atteinte d'albinisme, il faut cracher sur sa chemise dès que l'on voit une personne atteinte d'albinisme⁹¹. Certains considèrent les personnes atteintes d'albinisme comme dotées de pouvoirs mystiques⁹², ou comme chanceuses⁹³ ou non humaines⁹⁴. Au Burundi, les personnes atteintes d'albinisme sont considérées comme des monstres et des fantômes.⁹⁵ Des mythes semblables ont vu le jour dans d'autres pays. En Inde, par exemple, certains pensent qu'épouser une femme atteinte d'albinisme apporte la fortune⁹⁶.

Dans certains pays d'Afrique, les femmes qui mettent au monde des enfants atteints d'albinisme sont touchées de manière disproportionnée par cette méconnaissance⁹⁷. Elles subissent des violences⁹⁸, sont rejetées ou excommuniées par leur mari et leur famille⁹⁹. Elles sont souvent considérées comme maudites¹⁰⁰ ou infidèles pour avoir donné naissance à un enfant atteint d'albinisme¹⁰¹. En Ouganda, les membres du clan encouragent les hommes à abandonner leurs femmes et leurs enfants atteints d'albinisme en invoquant des mythes selon lesquels leur union porterait malheur à la communauté¹⁰².

Les membres du clan incitent généralement les hommes à s'enfuir. Même si l'homme souhaite vraiment rester avec sa famille, si les membres du clan lui disent « nous allons tous mourir si tu restes avec cette femme », ils s'enfuient.

Répondant d'Ouganda

Les parents d'enfants atteints d'albinisme ont eux aussi des difficultés à accepter ou à assumer pleinement leur enfant¹⁰³, et peuvent avoir honte de celui-ci¹⁰⁴. Il arrive que des enfants atteints d'albinisme soient négligés ou abandonnés par leur famille¹⁰⁵ et soient élevés par des grands-parents ou d'autres tuteurs¹⁰⁶. Certains enfants atteints d'albinisme sont tués ou bannis immédiatement après leur naissance par leurs parents, les sages-femmes ou la communauté. Durant toute leur enfance, les enfants atteints d'albinisme sont confrontés à la discrimination et aux brimades de la part de leurs parents, de leurs pairs et de leurs enseignants¹⁰⁷. Les adultes favorisent l'exclusion des enfants atteints d'albinisme en recommandant à leurs propres enfants de ne pas les côtoyer¹⁰⁸. Les garçons atteints d'albinisme sont censés supporter les brimades et la discrimination « comme des hommes »¹⁰⁹.

La plupart des pays de ces régions ne disposent pas de lois ni de politiques nationales garantissant aux personnes atteintes d'albinisme un accès à l'éducation, à la santé, à l'emploi ou au droit, ou des mesures d'adaptation dans ces domaines¹¹⁰. Ceci est dû en partie à l'exclusion des personnes atteintes d'albinisme de toute participation politique. Dans certains pays d'Afrique, par exemple, les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas consultées lors de la prise de décisions ou de l'élaboration de politiques dans les domaines qui les concernent¹¹¹, et elles sont privées de participation civique et de représentation politique¹¹². Les personnes atteintes d'albinisme en Eswatini ne peuvent pas participer à la vie publique et politique en raison de risques pour la santé¹¹³.

L'absence de tribunes officielles permettant la participation des personnes atteintes d'albinisme¹¹⁴ et la faible prévalence de l'albinisme en Amérique font que les problèmes liés à l'albinisme sont ignorés ou invisibles, et ne sont pas pris en compte aux niveaux social et institutionnel¹¹⁵. Les personnes atteintes d'albinisme doivent s'appuyer sur les constitutions, les conventions internationales sur les droits de l'homme, la législation générale sur les droits de l'homme ou la législation générale sur le handicap¹¹⁶, que celle-ci inclue spécifiquement l'albinisme ou non¹¹⁷. Ces alternatives ne sont pas toujours adéquates. Au Mozambique, par exemple, les personnes atteintes d'albinisme doivent rester debout au soleil pour accéder aux services publics et ne sont pas prioritaires, même si la zone d'attente n'est pas ombragée¹¹⁸.

En Eswatini, la culture interdit aux hommes de porter un chapeau lorsqu'ils se rendent à des réunions communautaires, qui se déroulent généralement en plein soleil. Ceci constitue un problème pour un homme atteint d'albinisme, qui risque d'être exposé à un cancer de la peau. Et s'il n'assiste pas à ces réunions, il sera passible d'une lourde amende, qu'il ne peut pas se permettre de payer en raison de sa pauvreté. De plus, en manquant ces réunions, il se coupe des discussions sociales et économiques de la communauté.

Répondant d'Eswatini

Même lorsque la législation sur le handicap existe, le manque de sensibilisation au sujet de l'albinisme en rend les dispositions inefficaces ou vides de sens¹¹⁹. Dans de nombreux pays, les personnes atteintes d'albinisme ne

sont pas considérées comme des personnes handicapées et ne bénéficient donc pas de la protection offerte aux autres personnes handicapées¹²⁰. En Équateur, les lois sur le handicap reconnaissent les besoins associés à la cécité, mais pas ceux qui découlent d'une mauvaise vision. En conséquence, les personnes atteintes d'albinisme n'ont pas accès au régime d'invalidité¹²¹. En Colombie, les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas conscientes de leur état ou ne se considèrent pas comme vivant avec un handicap, elles ne savent donc pas qu'elles peuvent obtenir des prestations par le biais du registre des handicaps¹²².

Dans d'autres pays, les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas exclues collectivement du régime d'invalidité, mais elles doivent prouver leur handicap individuellement. Au Brésil, par exemple, un programme de prestations de sécurité sociale est destiné aux personnes âgées ou extrêmement pauvres souffrant d'un handicap : le programme Benefício de Prestação Continuada (BPC). De nombreuses personnes atteintes d'albinisme ne peuvent pas bénéficier de ce programme, car elles ne satisfont pas au test de déficience qui en ouvre l'accès¹²³.

Bien que l'albinisme entraîne une mauvaise vision, cette affection n'est pas considérée comme un handicap visuel, car elle ne présente pas le pourcentage de déficience nécessaire. Les personnes atteintes d'albinisme se retrouvent donc dans une situation bancale : elles ne font pas partie des populations reconnues comme handicapées, car leur vision est fonctionnelle, mais elles n'entrent pas dans la population « normale » en raison de leur mauvaise vision et de leurs caractéristiques physiques.

Répondant de Colombie



“Frères et sœurs, Brésil” © Laurentiu Garofeanu / Barcroft U

Dans certains pays d'Afrique, les droits des personnes atteintes d'albinisme sont inscrits dans des lois et des politiques spécifiques à l'albinisme¹²⁴. Malgré cela, la mise en œuvre et l'application de ces instruments sont souvent entravées ou inefficaces¹²⁵. En 2015, par exemple, le gouvernement du Mozambique a rédigé un plan d'action en faveur des personnes atteintes d'albinisme, mais faute de volonté politique, il n'a pas encore alloué de budget à ce plan¹²⁶.

Notes de fin

36 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme et obligations connexes susceptibles de remédier aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/72/131 (14 juillet 2017) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/72/131. Les discriminations multiples et croisées sont définies plus loin. Voir aussi : Afrique du Sud (Kromberg), Allemagne (NOAH), Angola (Movimento), Belgique (Écran Total), Colombie (FAC), Colombie (AdC), Danemark (ADK), Équateur (Communauté), Équateur (PdA), États-Unis (NOAH), Fidji (MR), France (Genespoir), Japon (JAN), Kenya (KNCHR), Mexique (FPLAM), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (OAM), Norvège (NFFA), Ouganda (Albinism Umbrella), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Rwanda (OIPPA), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (Mesaki), Tanzanie (UTSS), Venezuela (AG), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zambie (DAZ).

37 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme et obligations connexes susceptibles de remédier aux problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/72/131 (14 juillet 2017) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/72/131. Les discriminations multiples et croisées sont définies plus loin. Voir aussi : Angola (Movimento), Belgique (Écran Total), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Colombie (FAC), Colombie (AdC), Eswatini (Minerva), Équateur (Communauté), Équateur (PdA), États-Unis (NOAH), Fidji (MR), Ghana (ENA), Japon (JAN), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Malawi (MACOHA), Mali (CORPA), Mali (Traore), Mozambique (AAAM), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Nigeria (NHRC), Nigeria (OAM), Ouganda (DOTACM), Ouganda (HUPA), Ouganda (NCD), Ouganda (UAA), Sénégal (DIOP), Somalie (APHAD), Tanzanie (Mesaki), Togo (CAS), RDC (AF), Zimbabwe (GAM).

38 Argentine (Albinismo Argentina), Argentine (SA), Brésil (APALBA), Chili (ANGOC), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Équateur (PdA), Haïti (ALBHA), Mexique (FPLAM), Panama (GG), Paraguay (AP).

39 Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. Personnes atteintes d'albinisme : Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. Doc. ONU A/HRC/24/57 (12 septembre 2013). Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/24/57 [Ci-après : HCDH, Personnes atteintes d'albinisme] ; Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Rapport de l'Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/HRC/37/57 (mercredi 20 décembre 2017) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/37/57. [Ci-après : EINU, Exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme].

40 Afrique du Sud (Kromberg), Angola (Movimento), Colombie (FAC), Colombie (AdC), Équateur (Communauté), Kenya (KNCHR), Mexique (FPLAM), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (OAM), Ouganda (Albinism Umbrella), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Paraguay (AP), Rwanda (OIPPA), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (Mesaki), Tanzanie (UTSS), Venezuela (AG), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zambie (DAZ).

41 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.

42 CDPH, Observation générale n° 6, supra, note 4.

43 Ibid.

44 Ibid.

45 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.

46 Ibid.

47 CIEDR, Art. 2.

48 CIEDR, Art. 5.

49 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. L'albinisme dans le monde. Doc. ONU A/74/190 (jeudi 18 juillet 2019) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/74/190. [Ci-après : EINU, L'albinisme dans le monde]

50 Jordanie (Rasha), Slovaquie (État). Plusieurs organisations de la société civile ont mené des campagnes efficaces sur l'albinisme. L'organisation NOAH, par exemple, réagit aux représentations négatives de l'albinisme, aux rapports publiés sur la discrimination ou aux mauvais traitements infligés aux personnes atteintes d'albinisme. La New York Dermatological Group Foundation prépare également une

campagne de sensibilisation à l'albinisme. Pour de plus amples informations et des exemples, consultez la Partie V du présent rapport.

- 51 Finlande (FAA).
- 52 Italie (Albinit).
- 53 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 54 UNIE, Preliminary Survey on the Root Causes of Attacks and Discrimination, supra, note 54.
- 55 Allemagne (NOAH), Australie (AFA), Danemark (ADK), Finlande (FAA).
- 56 Turquie (AA).
- 57 Royaume-Uni et Irlande (RP).
- 58 Pays-Bas (AO), Norvège (NFFA).
- 59 Norvège (NFFA).
- 60 Belgique (Écran Total), Espagne (ALBA), France (Genespoir), Norvège (NFFA).
- 61 Azerbaïdjan (État), Danemark (ADK).
- 62 Allemagne (NOAH), Azerbaïdjan (État), Belgique (Écran Total), Espagne (ALBA), Finlande (FAA), France (Genespoir), Norvège (NFFA), Pays-Bas (AO), Slovénie (État).
- 63 Finlande (FAA).
- 64 Turquie (AA).
- 65 Italie (Albinit).
- 66 États-Unis (NOAH).
- 67 Afrique du Sud (Kromberg), Angola (Movimento), Kenya (KNCHR), Inde (WPRA), Inde (JT), Japon (JAN), Malaisie (KLSAA), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (OAM), Ouganda (Albinism Umbrella), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Pakistan (Pakistan Albinism Society), Rwanda (OIPPA), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (Mesaki), Tanzanie (UTSS), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zambie (DAZ).
- 68 Fidji (MR), Angola (Movimento), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), RDC (AF), Eswatini (Minerva), Fidji (MR), Ghana (ENA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Malawi (MACOHA), Mali (CORPA), Mali (Traore), Mozambique (AAAM), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Nigeria (NHRC), Nigeria (OAM), Ouganda (DOTACM), Ouganda (HUPA), Ouganda (NCD), Ouganda (UAA), Sénégal (DIOP), Somalie (APHAD), Tanzanie (Mesaki), Togo (CAS), Zimbabwe (GAM).
- 69 RDC (GI).
- 70 Inde (WPRA).
- 71 Inde (WPRA), Inde (JT).
- 72 Argentine (Albinismo Argentina), Brésil (IE), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Haïti (ALBHA).
- 73 Colombie (AdC).
- 74 Mexique (FPLAM).
- 75 Brésil (IE).
- 76 Colombie (AdC), Équateur (PdA), Colombie (FAC), Colombie (FVF).
- 77 UNIE, Preliminary Survey on the Root Causes of Attacks and Discrimination, supra, note 54. Voir aussi : Afrique du Sud (Kromberg), Angola (Movimento), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Kenya (KNCHR), Mozambique (AAAM), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (HUPA), Ouganda (Lund & Goodman), Rwanda (OIPPA), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (Mesaki), Tanzanie (UTSS), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).
- 78 Sierra Leone (SLAFo).
- 79 Malawi (MACOHA).
- 80 Brésil (IE).
- 81 Malaisie (KLSAA).
- 82 Inde (JT).
- 83 Colombie (AdC), Inde (WPRA), Inde (JT), Turquie (AA).
- 84 Colombie (AdC), Japon (JAN), Kenya (PE), Malawi (MACOHA).
- 85 Angola (Movimento), Kenya (KNCHR), Mozambique (Shade Tree), Pakistan (Pakistan Albinism Society), Zimbabwe (GAM).
- 86 Inde (WPRA), Inde (JT).
- 87 Japon (JAN).
- 88 Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Guinée (UBEAG), Malawi (MACOHA), Ouganda

(SNUPA), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Zambie (Albinism Foundation of Zambia).

89 Angola (Movimento), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (ANAPRODH), Eswatini (Minerva), Eswatini (Albinism Society), Ghana (ENA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Nigeria (NHRC), Nigeria (TAF), Ouganda (DOTACM), Ouganda (HUPA), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (NCD), Ouganda (UAA), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Zimbabwe (GAM).

90 Ghana (ENA).

91 Zambie (Albinism Foundation of Zambia).

92 Côte d'Ivoire (APIFA), Nigeria (NHRC), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Zambie (DAZ).

93 Angola (Movimento), Mozambique (Amor), Ouganda (DOTACM), Ouganda (NCD).

94 Burundi (OPAB), Eswatini (Albinism Society), Kenya (PE), Ouganda (Lund & Goodman), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (Mesaki), Zambie (DAZ).

95 Burundi (Femmes Albinos), c'est également le cas au Kenya (KNCHR), en Tanzanie (UTSS) et en Ouganda (DOTACM), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (UAA).

96 Inde (JT).

97 Afrique du Sud (Kromberg), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (ANAPRODH), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Malawi et Tanzanie (SV), Nigeria (OAM), Rwanda (OIPPA), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).

98 Ouganda (DOTACM).

99 Burundi (Femmes Albinos), Eswatini (Albinism Society), Ghana (ENA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Rwanda (OIPPA), Nigeria (NHRC), Nigeria (TAF), Zimbabwe (GAM).

100 Eswatini (Albinism Society), Kenya (PE), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Zimbabwe (GAM).

101 Eswatini (Minerva), Ghana (ENA), Kenya (PE), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Zimbabwe (GAM).

102 Ouganda (Lund & Goodman).

103 Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Congo (AF), Eswatini (Minerva), Ouganda (UAA), Sénégal (DIOP), Togo (CAS).

104 Kenya (KNCHR), Sénégal (DIOP).

105 Ouganda (DOTACM), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).

106 Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), Kenya (PE).

107 Afrique du Sud (Kromberg), Angola (Movimento), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), RDC (AF), Eswatini (Minerva), Eswatini (Albinism Society), Nigeria (NHRC), Nigeria (OAM), Nigeria (TAF), Sénégal (DIOP), Zimbabwe (GAM).

108 Zimbabwe (GAM).

109 Kenya (AFEA), Kenya (PE).

110 Argentine (SA), Brésil (IE), Brésil (APALBA), Colombie (FAC), Colombie (AdC), Équateur (PdA), Guatemala (AdG), Haïti (ALBHA), Mexique (FPLAM), Panama (OBSAP), Paraguay (AP).

111 Eswatini (Minerva), Mozambique (Shade Tree).

112 Malawi et Tanzanie (SV), Nigeria (OAM), Somalie (APHAD).

113 Eswatini (Minerva).

114 Argentine (SA), Chili (ANGOC), Colombie (AdC), Colombie (AdC), Équateur (Communauté).

115 Argentine (SA), Argentine (Albinismo Argentina), Brésil (IE), Chili (ANGOC), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Équateur (Communauté), Équateur (PdA), Paraguay (AP).

116 Australie (AFA), Fidji (MR), Nouvelle-Zélande (AT).

117 Afrique du Sud (Kromberg), Angola (Movimento), Brésil (IE), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (ASP), Cameroun (BEDACI), Ghana (NCPD), Colombie (AdC) Colombie (FAC), Équateur (PdA), Équateur (État), Fidji (MR), Guatemala (État), Japon (JAN), Kenya (PE), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (État), Mali (CORPA), Malawi (MACOHA), Mexique (FPLAM), Niger (ANAN), Nigeria (OAM) [Le gouvernement fédéral a adopté la loi sur l'interdiction de la discrimination à l'égard des personnes handicapées le 23 janvier 2019.], Ouganda (NCD), Paraguay (AP), RDC (AF), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (Mesaki), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zambie (DAZ).

- 118 Mozambique (AAAM).
- 119 Colombie (FAC), Inde (WPRA), Japon (JAN), Malaisie (KLSAA).
- 120 Allemagne (NOAH), Azerbaïdjan (État), Colombie (AdC), Espagne (ALBA), France (Genespoir), Mexique (FPLAM), Norvège (NFFA), Pays-Bas (AO), Royaume-Uni et Irlande (RP), Slovénie (État), Turquie (AA), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).
- 121 Équateur (PdA).
- 122 Colombie (AdC), Colombie (FAC).
- 123 Brésil (IE).
- 124 Guinée (UBEAG), Malawi (MACOHA), Nigeria (TAF).
- 125 Afrique du Sud (Kromberg), Kenya (AFEA) [« Selon la constitution kényane de 2010 et la myriade de politiques et de lois connexes concernant les personnes handicapées, les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas encore en mesure d'exercer pleinement leurs droits et d'accéder aux services prescrits par les belles législations. »], Kenya (État), Mali (CORPA), Mozambique (AAAM), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (NCD), Ouganda (UAA), RDC (AF), RDC (GI), Sierra Leone (SLAFo).
- 126 Mozambique (Shade Tree) se référant au Plano de Acção Multisectorial para responder a Problemática da Pessoa Albina e Sua Protecção, Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor).

Chapitre 2 : Droit à la vie



“Bébés endormis, RDC” © Patricia Willocq

i. Aperçu des droits de l’homme

Le droit à la vie est inhérent à la personne humaine. Ce droit doit être protégé par la loi. Nul ne peut être arbitrairement privé de la vie.

PIDCP, Article 6(1)

Le droit à la vie est au cœur des lois internationales relatives aux droits de l’homme. Il protège contre la privation arbitraire de la vie¹²⁷. Il s’agit d’un « droit suprême » auquel aucun État ne peut déroger.¹²⁸ Toute personne doit être à l’abri d’actes ayant pour but ou susceptibles de provoquer sa mort non naturelle ou prématurée¹²⁹. Les États doivent respecter et protéger ce droit sans distinction d’aucune sorte¹³⁰. Les États ne doivent en aucun cas adopter un comportement qui entraînerait une privation arbitraire de la vie, ils ont le devoir de protéger toute personne contre les actes de tiers présentant une menace raisonnablement probable pour sa vie¹³¹.

Il est extrêmement précieux en tant que droit inhérent à la personne humaine, mais constitue également un droit fondamental dont la protection effective est la condition préalable à la jouissance de tous les autres droits de l'homme.

PIDCP, Observation générale n° 6 sur l'Article 6

Dans de nombreux pays, l'espérance de vie des personnes atteintes d'albinisme est bien inférieure à la moyenne nationale¹³². En Ouganda, par exemple, 70 % des personnes atteintes d'albinisme meurent avant l'âge de 40 ans¹³³. Des recherches estiment qu'avant les mesures sanitaires actuelles, environ 2 % seulement des personnes atteintes d'albinisme en Tanzanie vivaient au-delà de l'âge de 40 ans, des taux similaires étant signalés dans les pays voisins¹³⁴. Au Brésil, l'espérance de vie des personnes atteintes d'albinisme n'est que de 33 ans.¹³⁵

Le droit à la vie des personnes atteintes d'albinisme est constamment menacé par des violations et des entraves à plusieurs droits interdépendants. La discrimination et le manque de sensibilisation nuisent notamment à la protection contre le cancer de la peau¹³⁶, alors que les personnes atteintes d'albinisme ont jusqu'à 1 000 fois plus de risques d'en être atteintes que la moyenne de la population¹³⁷. La discrimination à l'école et au travail contraint souvent les personnes atteintes d'albinisme à travailler en extérieur, ce qui favorise les cancers de la peau¹³⁸. L'isolement résultant de la discrimination expose les personnes atteintes d'albinisme à un risque plus élevé de décès par suicide¹³⁹. Les violations les plus flagrantes du droit à la vie des personnes atteintes d'albinisme ont probablement lieu dans certaines régions d'Afrique, dans un contexte de pratiques néfastes liées à des accusations de sorcellerie et d'attaques rituelles¹⁴⁰.

Pour protéger le droit à la vie des personnes atteintes d'albinisme, tous les droits abordés dans le présent rapport doivent être reconnus et respectés. L'interdiction de la torture, des pratiques néfastes et de la traite des êtres humains est particulièrement importante dans le contexte des attaques dont font l'objet les personnes atteintes d'albinisme.¹⁴¹ Les États ont l'obligation d'enquêter sur tous les cas d'attaques, d'engager des poursuites à l'encontre de leurs auteurs, de veiller à l'adéquation des cadres législatifs nationaux et des sanctions pénales, et de lutter contre l'impunité¹⁴².

Interdiction de la torture et des traitements inhumains et dégradants: La Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (CCT) fournit le cadre de protection le plus exhaustif contre la torture. La torture est (a) une souffrance mentale ou physique très grave et cruelle, (b) infligée intentionnellement à une personne, (c) pour toute raison discriminatoire, (d) par un agent de l'État, à son initiative ou avec son consentement¹⁴³. Le Comité contre la torture a confirmé que les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme, telles que décrites ci-après, relevaient du champ d'application de la Convention contre la torture¹⁴⁴. Le Comité des droits de l'enfant a également reconnu que la violence contre les enfants atteints d'albinisme équivalait à de la torture¹⁴⁵. L'intensité des attaques contre les personnes atteintes d'albinisme cause indéniablement de graves douleurs et souffrances. Les autorités gouvernementales négligent souvent de prendre les mesures adéquates pour protéger les personnes atteintes d'albinisme contre ces attaques, d'enquêter à leur sujet et de poursuivre de manière adéquate leurs auteurs¹⁴⁶.

Interdiction des pratiques néfastes: Les pratiques néfastes sont interdites par plusieurs instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme¹⁴⁷. Les pratiques néfastes sont définies comme (a) des pratiques fondées sur la discrimination, (b) impliquant de la violence, (c) causant des dommages ou des souffrances physiques et/ou mentales.¹⁴⁸ Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a confirmé que les personnes atteintes d'albinisme étaient soumises à des pratiques néfastes. Comme expliqué ci-après, « la pratique consistant à prescrire des rapports sexuels avec des filles ou des femmes atteintes d'albinisme comme traitement contre le sida, les meurtres rituels et les attaques contre des personnes atteintes d'albinisme, notamment des femmes et des filles, l'utilisation de parties de leur corps à des fins de sorcellerie, ainsi que la stigmatisation et l'exclusion sociale dont souffrent les mères d'enfants atteints d'albinisme » sont reconnus comme des pratiques néfastes¹⁴⁹.

Interdiction de la traite des personnes et du trafic de parties du corps: Le Protocole visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes constitue la principale protection des lois internationales relatives aux droits de l'homme contre la traite des êtres humains. La traite des êtres humains est définie comme (a) le recrutement ou le transfert de personnes, (b) par le recours à la force, à la coercition, à l'enlèvement ou à l'abus de vulnérabilité, (c) dans un

but tel que l'exploitation sexuelle, le travail forcé ou le prélèvement d'organes. Comme expliqué ci-après, le corps des personnes atteintes d'albinisme fait l'objet d'un trafic et il existe des marchés noirs où sont vendues des parties de leur corps¹⁵⁰. Le Protocole visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes, tel qu'il est actuellement interprété, ne protège pas spécifiquement contre le trafic de parties du corps, il protège contre la traite des personnes¹⁵¹. Cependant, comme l'a relevé l'Experte indépendante, d'autres instruments n'excluent pas directement le trafic de parties du corps¹⁵². L'application de ces instruments devrait suffire à démontrer que l'exploitation constitue l'objectif final de la traite, notamment lorsqu'elle comprend le recrutement, le transport, le transfert, l'hébergement ou l'accueil d'une personne. Toutes les formes de traite présentent la caractéristique commune que les victimes sont traitées comme des marchandises « appartenant » à leurs trafiquants, sans égard pour leurs droits fondamentaux et leur dignité. Le prélèvement de parties de leur corps à des fins d'exploitation économique ou autre, par exemple les orteils, les ongles ou les cheveux, relève donc de l'exploitation au sens des lois applicables en matière de traite des êtres humains¹⁵³.

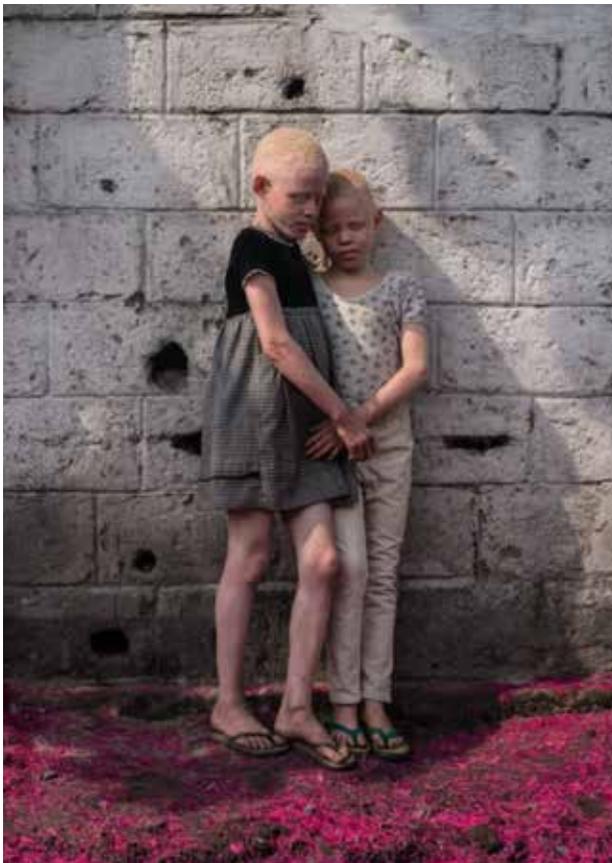
ii. Pratiques néfastes

Depuis le mois d'avril 2019, cette fausse croyance a conduit au meurtre de 208 personnes et à l'agression de 585 autres dans 28 pays africains depuis 2006. Mais alors que la situation s'est améliorée dans certains pays comme la Tanzanie (autrefois épicerie de la violence, mais désormais exempte de meurtres depuis quatre ans), ce fléau a explosé au Malawi, où 26 meurtres et un total de 161 rapports de violations des droits de l'homme ont été recensés depuis 2014. Amnesty International a fait état cette année de 39 exhumations illégales de corps de personnes atteintes d'albinisme au Malawi. Selon les données les plus récentes fournies par les associations de défense des personnes atteintes d'albinisme et les services de police du Malawi, 57 cas de violence ont été signalés dans la région Sud, 53 dans la région Est, 41 dans le centre du pays et 10 dans la région Nord. La situation a été aggravée par les élections nationales de mai 2019 assorties d'un pic de violence que les experts de l'ONU attribuent à la demande croissante de parties du corps par les politiciens en quête de bonne fortune électorale.

Répondants du Malawi et de Tanzanie

Au cours de la dernière décennie, plus de 700 personnes atteintes d'albinisme de 30 pays de la région Afrique ont été tuées, mutilées ou traumatisées par des pratiques néfastes liées à des accusations de sorcellerie et lors d'attaques rituelles¹⁵⁴. Malgré tout, la prévalence des pratiques néfastes liées à des accusations de sorcellerie et des attaques rituelles est mal connue et on pense généralement qu'elle est sous-déclarée.

Comme expliqué au chapitre 1, des mythes courants associent les personnes atteintes d'albinisme à des phénomènes surnaturels. Leur existence est considérée comme une malédiction, ou leur corps comme une source de bonne fortune.¹⁵⁵ Ces mythes motivent des attaques. Des personnes atteintes d'albinisme sont maltraitées, battues, bannies, mutilées, torturées et tuées dans le but d'éliminer une menace imaginaire ou d'apporter la richesse et la chance¹⁵⁶. Ces mythes rendent les personnes atteintes d'albinisme particulièrement vulnérables aux attaques. Ils minimisent l'impact social des attaques ou des meurtres de personnes atteintes d'albinisme et contribuent à ostraciser ces dernières¹⁵⁷. Des personnes atteintes d'albinisme, y compris des enfants¹⁵⁸, sont victimes de leurs familles¹⁵⁹ et de leurs voisins¹⁶⁰, dont beaucoup pensent, à juste titre, qu'ils ne seront pas dénoncés¹⁶¹. Les



“Filles se tenant, RDC” © Patricia Willocq

personnes atteintes d'albinisme vivent donc dans une peur constante d'être attaquées¹⁶².

Les femmes et les enfants souffrent de manière disproportionnée. La Rapporteuse spéciale sur la violence contre les femmes a identifié les pratiques néfastes liées à des accusations de sorcellerie et les attaques rituelles comme une forme de violence à l'égard des femmes¹⁶³. Par exemple, les mythes relatifs aux rapports sexuels exposent les femmes à la violence, à des relations d'exploitation, à des grossesses non désirées et à des infections sexuellement transmissibles.¹⁶⁴ Les rôles traditionnellement liés au

sexe (par exemple, aller chercher du bois et de l'eau, pour les femmes) et l'isolement social prédisposent les femmes et les filles atteintes d'albinisme à un risque plus élevé de préjudice physique¹⁶⁵. Les femmes qui donnent naissance à des enfants atteints d'albinisme courent également le risque de subir des violences¹⁶⁶. L'ostracisme et l'isolement des mères d'enfants atteints d'albinisme augmentent leur vulnérabilité aux attaques¹⁶⁷.

J'ai appris de la part d'une famille de cinq enfants qu'ils passaient des nuits blanches parce que des malfaiteurs voulaient voler les enfants pour les sacrifier et récupérer des parties de leurs corps.

Répondant d'Ouganda

a. Accusations de sorcellerie

Des gens sont victimes d'accusations de sorcellerie du fait de croyances selon lesquelles ils pourraient causer du tort à autrui en utilisant des pouvoirs surnaturels. Ces accusations permettent d'interpréter des malheurs, de désigner des coupables et de chercher à obtenir réparation.¹⁶⁸ De telles accusations sont donc souvent proférées pendant des périodes de malheur, à l'occasion de maladies ou de décès¹⁶⁹. Les personnes mises en accusation sont souvent victimes de violences et bannies. Dans certains cas, elles sont forcées à des confessions et à des exorcismes¹⁷⁰.

Il arrive souvent que les personnes atteintes d'albinisme, sans être accusées de sorcellerie au sens strict, soient affectées de manière analogue¹⁷¹ : elles sont considérées comme de mauvais présages et subissent en conséquence des torts similaires. Au Ghana, par exemple, des gens croient que la présence d'une personne atteinte d'albinisme dans la communauté empêche la pluie de tomber. Les enfants atteints d'albinisme sont donc tués après leur naissance¹⁷².

Les accusations visent le plus souvent des femmes. Selon l'Agence des Nations Unies pour les réfugiés, « la plupart des cas répertoriés indiquent que ce sont les femmes qui font le plus souvent l'objet d'accusations de sorcellerie, même s'il existe des exceptions »¹⁷³. Cela semble être « une manifestation des luttes entre les sexes »¹⁷⁴. Les accusées sont « des épouses indociles, des belles-filles têtues et des vieilles femmes stériles ».

¹⁷⁵ Ces femmes ne sont plus considérées comme utiles à la société.¹⁷⁶ Elles

sont abandonnées ou bannies, et sombrent souvent dans la pauvreté¹⁷⁷. Les femmes âgées connaissent l'un des taux les plus élevés d'accusation de sorcellerie¹⁷⁸.

Les accusations de sorcellerie sont également liées à des infanticides. Les accusations portées contre des enfants se multiplient ces dernières années¹⁷⁹. Dans plusieurs pays, les enfants atteints d'albinisme sont tués immédiatement après leur naissance par leurs parents, les sages-femmes ou la communauté, car ils sont considérés comme une malédiction¹⁸⁰. Au Cameroun, notamment, les enfants atteints d'albinisme sont souvent tués immédiatement après leur naissance et sont ensuite classés comme morts¹⁸¹. Leurs mères sont elles aussi exposées aux attaques, en raison d'une croyance selon laquelle un enfant atteint d'albinisme serait un signe que la mère pratique la sorcellerie¹⁸².

b. Attaques rituelles

Les attaques rituelles découlent d'une croyance selon laquelle faire appel au surnaturel apporte la fortune ou le pouvoir. Dans les pratiques muti et juju, par exemple, certains pensent que l'utilisation de parties du corps – et en particulier celles de personnes atteintes d'albinisme – renforce l'efficacité des rituels. Ces croyances entraînent des attaques violentes, y compris des mutilations, des démembrements et des actes sexuels forcés¹⁸³. Ces crimes sont plus nombreux à certaines périodes de l'année, notamment à l'approche des élections¹⁸⁴.

Il a été rapporté que des mineurs utilisaient des os de personnes atteintes d'albinisme comme amulettes ou les enterraient là où ils creusaient pour trouver de l'or, et que des pêcheurs tissaient les cheveux de personnes atteintes d'albinisme dans leurs filets pour augmenter leurs prises.

Répondant de Tanzanie

Hormis les pratiques muti et juju, les corps des personnes atteintes d'albinisme sont généralement considérés comme apportant richesse et chance et sont donc recherchés pour être utilisés dans divers charmes et potions¹⁸⁵. Des gens sont ainsi kidnappés, attaqués, assassinés et mutilés¹⁸⁶. Ils sont affublés de termes péjoratifs tels que « argent », « pesa »¹⁸⁷ et « affaire »¹⁸⁸. Au Burundi, des guérisseurs « concoctent des potions » pour leurs clients « en

quête de succès » avec les membres de personnes atteintes d'albinisme¹⁸⁹. Au Mozambique, où les cheveux des personnes atteintes d'albinisme sont supposés être en or, le vol de cheveux est un commerce en plein essor¹⁹⁰. Au Ghana, des enfants sont sacrifiés pour obtenir des récoltes abondantes ou dans le cadre de rituels en quête de pouvoir et de richesse¹⁹¹. En Tanzanie, ce type de mythes a conduit aux meurtres de 76 personnes atteintes d'albinisme entre 2006 et 2015¹⁹².



“Victime d’une attaque” © UTSS

Ces pratiques se sont répandues dans différents pays au cours de la dernière décennie¹⁹³. Les personnes atteintes d'albinisme et les parties de leur corps font en conséquence l'objet d'un trafic transfrontalier¹⁹⁴, et des marchés noirs se sont développés aux niveaux national, régional et international¹⁹⁵. Au Kenya, des personnes atteintes d'albinisme ont été attirées en Tanzanie par la promesse d'un emploi, avant d'être attaquées à leur arrivée¹⁹⁶. Au Burundi, plus de 23 personnes atteintes d'albinisme ont été tuées et mutilées, afin que leurs corps soient vendus pour des rituels en Tanzanie¹⁹⁷. Les attaques sont nombreuses dans les zones rurales, notamment dans les régions frontalières, ce qui facilite le trafic¹⁹⁸.

Les femmes et les filles atteintes d'albinisme sont également victimes de viols rituels¹⁹⁹. Une croyance très répandue affirme que les rapports sexuels

avec une personne atteinte d'albinisme portent chance et guérissent des maladies, y compris du sida²⁰⁰. Les femmes atteintes d'albinisme subissent donc des grossesses non désirées²⁰¹. Après de telles agressions, les femmes gardent souvent le silence²⁰², persuadées que les abus commis à leur encontre sont normaux²⁰³. Il arrive même que des femmes soient félicitées pour avoir « trouvé un homme »²⁰⁴. Au Burundi, la famille de la femme oblige souvent l'agresseur à vivre avec elle²⁰⁵.

Notes de fin

- 127 PIDCP, Art. 6.
- 128 Comité des droits de l'homme de l'ONU. Observation générale n° 36 : Article 6 : Droit à la vie. Doc. ONU CCPR/C/GC/36 (3 septembre 2019). Disponible sur undocs.org/fr/CCPR/C/GC/36. [Ci-après : HCDH, Observation générale n° 36] ; CIDE, Art. 6 ; CDPH, Art. 10.
- 129 Ibid, Ibid.
- 130 PIDCP, Art. 6 ; HCDH, Observation générale n° 36, supra, note 128.
- 131 Ibid, Ibid.
- 132 Angola (Movimento), Mozambique (Shade Tree) ; EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 133 Ouganda (HUPA).
- 134 Kenya (PE).
- 135 Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. (n.d.). Preliminary findings on her visit to Brazil, 28 October to 8 November 2019 par l'Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25250&LangID=E [Ci-après : UNIE, Preliminary findings on her visit to Brazil].
- 136 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 137 UNIE, Preliminary findings on her visit to Brazil, supra, note 135.
- 138 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 139 Colombie (FVF).
- 140 Il convient de préciser que le présent rapport ne traite pas de la croyance en la sorcellerie. Certaines formes de « sorcellerie » (ou certaines pratiques ainsi qualifiées) ont en effet été reconnues comme des formes légitimes de traitement, et ont été associées au développement d'aptitudes, à des guérisons et à la purification. Le présent rapport n'a pas pour intention d'interférer avec le droit à la liberté de religion ou de croyance, les pratiques culturelles ou les droits des populations indigènes. Cependant, les graves violations des droits de l'homme résultant de pratiques néfastes liées aux accusations de sorcellerie et d'attaques rituelles ne peuvent en aucun cas être justifiées par ces croyances et le droit de les manifester. EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 141 Ibid ; Comité des Nations unies contre la torture. Observations finales concernant le deuxième rapport périodique du Burundi. Doc. ONU CAT/C/BDI/CO/2 (12 décembre 2014). Disponible sur undocs.org/fr/CAT/C/BDI/CO/2 [Ci-après : CCT, Observations finales concernant le deuxième rapport périodique du Burundi] ; Comité des Nations unies pour les droits de l'enfant. Observations finales concernant le deuxième rapport périodique de la République centrafricaine. Doc. ONU CRC/C/CAF/CO/2 (8 mars 2017). Disponible sur undocs.org/fr/CRC/C/CAF/CO/2 [Ci-après :
- 142 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 143 CCT, Art. 1.
- 144 CCT, Observations finales concernant le deuxième rapport périodique du Burundi, supra, note 141.
- 145 Ibid.
- 146 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 147 CEDEF, Art. 5; CIDE, Art. 24.
- 148 Comité des Nations Unies pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et Comité des Nations unies pour les droits de l'enfant. Recommandation générale/observation générale conjointe n° 31 du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et n° 18 du Comité des droits de l'enfant sur les pratiques préjudiciables. Doc. ONU CEDAW/C/GC/31-CRC/C/GC/18 (14 novembre 2014). [Ci-après : CEDEF et CIDE, Recommandation générale/observation générale conjointe n° 31].
- 149 Comité des Nations Unies pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes Observations finales concernant le septième rapport périodique du Malawi. Doc. ONU CEDAW/C/MWI/CO/7 (24 novembre 2015). Disponible sur undocs.org/fr/CEDAW/C/MWI/CO/7.
- 150 Rapport d'Ikponwosa Ero sur les droits de l'homme
- 151 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 152 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3 para. 50.
- 153 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Protection des droits humains des personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU

- A/75/170 (17 juillet 2020) (par Ikponwosa Ero), para. 8. Disponible sur <https://undocs.org/fr/A/75/170>
- 154 Association internationale du barreau. (2017). « Waiting to Disappear »: International and regional standards for the protection and promotion of the human rights of persons with albinism. ibanet.org/Human_Rights_Institute/HRI_Publications/Waiting-to-disappear-albinism.aspx ; Under the Same Sun. (2020). Attaques signalées contre des personnes atteintes d'albinisme. <https://underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%20extended%20version.pdf> ; Visites de pays par l'Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.
- 155 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Rapport de l'Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/HRC/34/59 (10 janvier 2017) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/34/59. [Ci-après : EINU, Doc. A/HRC/34/59].
- 156 Ibid ; UNIE, Preliminary Survey on the Root Causes of Attacks and Discrimination, supra, note 54 ; Afrique du Sud (Kromberg) [bien que les incidents aient été assez rares au cours des 30 dernières années], Angola (Movimento), Burkina Faso (ABIPA 1), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Ghana (NCPD), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Mali (CORPA), Malawi (MACOHA), Mozambique (AAAM), Mali (Traore), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (TAF), Ouganda (AAAU), Ouganda (DOTACM), Ouganda (HUPA), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), RDC (GI), Sénégal (DIOP), Sierra Leone (SLAFo), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (UTSS), Tanzanie (UNICEF), Togo (CAS), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zambie (DAZ), Zimbabwe (GAM).
- 157 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. EINU, Exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/71/255 (vendredi 29 juillet 2016) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/71/255.
- 158 Burundi (ASP), Kenya (PE), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (OAM), Tanzanie (UNICEF).
- 159 Cameroun (Association), Côte d'Ivoire (BEDACI), Guinée (UBEAG).
- 160 Mozambique (Shade Tree).
- 161 Kenya (PE).
- 162 Ouganda (Lund & Goodman).
- 163 Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur la violence contre les femmes, ses causes et ses conséquences. Pratiques culturelles au sein de la famille qui constituent des formes de violence contre les femmes. Doc. ONU E/CN.4/2002/83 (31 janvier 2002) (par Radhika Coomaraswamy). Disponible sur undocs.org/fr/E/CN.4/2002/83.
- 164 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Femmes et enfants touchés par l'albinisme. Doc. ONU A/HRC/43/42 (mardi 24 décembre 2019) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/43/42. [Ci-après : EINU, Femmes et enfants touchés par l'albinisme].
- 165 Eswatini (Minerva). Mozambique (AAAM).
- 166 Kenya (PE).
- 167 Côte d'Ivoire (BEDACI), Kenya (PE), Zimbabwe (GAM).
- 168 Rapporteur spécial des Nations Unies sur les exécutions sommaires ou arbitraires. Rapport du Rapporteur spécial sur les exécutions extrajudiciaires, sommaires ou arbitraires, Philip Alston. Doc. ONU A/HRC/11/2 (27 mai 2009) (par Philip Alston). Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/11/2 ; Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme sur l'atelier d'experts consacré à la sorcellerie et aux droits de l'homme. Doc. ONU A/HRC/37/57/Add.2 (23 janvier 2018) (par Ikponwosa Ero). Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/37/57/Add.2 [Ci-après : EINU, Atelier d'experts consacré à la sorcellerie et aux droits de l'homme] ; Schnoebelen, J. (2009). Witchcraft allegations, refugee protection and human rights: A review of the evidence. *New Issues in Refugee Research*, 169. unhcr.org/research/working/4981ca712/witchcraft-allegations-refugee-protection-human-rights-review-evidence.html
- 169 Ibid.
- 170 EINU, Doc. A/HRC/34/59, supra, note 156.
- 171 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra, note 169.

- 172 Ghana (ENA).
- 173 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra, note 169.
- 174 Ibid.
- 175 Ibid.
- 176 Whitaker, K. (1er septembre 2012). Ghana witch camps: Widows' lives in exile. BBC. bbc.com/news/magazine-19437130
- 177 Ibid ; EINU, Femmes et enfants touchés par l'albinisme, supra, note 169.
- 178 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra, note 169.
- 179 Ibid.
- 180 Cameroun (Association), Eswatini (Albinism Society), Ghana (ENA), Kenya (PE), Malawi (MACOHA), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (OAM), Nigeria (TAF), Tanzanie (KCBRP), Zimbabwe (GAM).
- 181 Cameroun (APAC).
- 182 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra, note 169.
- 183 EINU, Atelier d'experts consacré à la sorcellerie et aux droits de l'homme, supra, note 169.
- 184 Kenya (PE), Malawi et Tanzanie (SV), Ouganda (UAA).
- 185 Obulutsa, G. (4 novembre 2008). Albinos live in fear after body part murders. The Guardian. guardian.co.uk/world/2008/nov/04/tanzania-albinos-murder-witchcraft
- 186 Angola (Movimento), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (ASP), Cameroun (ANAPRODH), Côte d'Ivoire (APIFA), Eswatini (Albinism Society), Eswatini (Minerva), Kenya (PE), Malawi (MACOHA), Malawi et Tanzanie (SV), Mali (CORPA), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (AAAU), Ouganda (DOTACM), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (Mesaki), Tanzanie (UTSS), Tanzanie (UNICEF), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zambie (DAZ).
- 187 Kenya (KNCHR), Kenya (PE) [« pesa » est un mot local pour désigner l'argent].
- 188 Tanzanie (KCBRP).
- 189 Burundi (ASP).
- 190 Mozambique (Shade Tree).
- 191 Ghana (ENA).
- 192 Tanzanie (Mesaki).
- 193 EINU, Atelier d'experts consacré à la sorcellerie et aux droits de l'homme, supra, note 169.
- 194 Burundi (ASP), Kenya (PE), Malawi (MACOHA), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (UAA), RDC (GI), Zambie (Albinism Foundation of Zambia).
- 195 EINU, Atelier d'experts consacré à la sorcellerie et aux droits de l'homme, supra, note 169.
- 196 Kenya (PE).
- 197 Burundi (ASP), Burundi (OPAB).
- 198 Zambie (Albinism Foundation of Zambia). Voir les cas d'attaques signalés sur les sites Action on Albinism actiononalbinism.org et Under the Same Sun, www.underthesamesun.com.
- 199 Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (Association), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Minerva), Ghana (NCPD), Guinée (UBEAG), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Malawi et Tanzanie (SV), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Nigeria (NHRC), Nigeria (OAM), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), RDC (GI), Sénégal (DIOP), Sierra Leone (SLAFo), Zimbabwe (GAM)
- 200 Afrique du Sud (Kromberg), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Albinism Society), Eswatini (Minerva), Guinée (CNAG), Kenya (PE), Malawi et Tanzanie (SV), Mali (Traore), Mozambique (AAAM), Nigeria (OAM), Ouganda (DOTACM), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Sénégal (DIOP), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (UTSS), Tanzanie (UNICEF), Zimbabwe (GAM).
- 201 Burundi (Femmes Albinos), Guinée (CNAG), Guinée (UBEAG), RDC (GI), Sénégal (DIOP).
- 202 Burundi (Femmes Albinos), Burkina Faso (ABIPA 1), RDC (GI).
- 203 Mozambique (AAAM).
- 204 Burundi (Femmes Albinos).
- 205 Burundi (Femmes Albinos).

Chapitre 3 : Accès à la justice

i. Aperçu des droits de l'homme

Chaque État partie au présent Pacte s'engage à:

(a) Garantir que toute personne dont les droits et libertés reconnus dans le présent Pacte auront été violés disposera d'un recours utile, alors même que la violation aurait été commise par des personnes agissant dans l'exercice de leurs fonctions officielles;

(b) Garantir que l'autorité compétente, judiciaire, administrative ou législative, ou toute autre autorité compétente selon la législation de l'État, statuera sur les droits de la personne qui forme le recours et développer les possibilités de recours juridictionnel;

(c) Garantir la bonne suite donnée par les autorités compétentes à tout recours qui aura été reconnu justifié.

Pacte international relatif aux droits civils et politiques, Article 2(3)

Les États Parties assurent l'accès effectif des personnes handicapées à la justice, sur la base de l'égalité avec les autres, y compris par le biais d'aménagements procéduraux et d'aménagements en fonction de l'âge, afin de faciliter leur participation effective, directe ou indirecte, notamment en tant que témoins, à toutes les procédures judiciaires, y compris au stade de l'enquête et aux autres stades préliminaires.

Convention relative aux droits des personnes handicapées, Article 13(1)

Dans le monde entier, des personnes atteintes d'albinisme luttent pour accéder à la justice après avoir été victimes d'attaques, de persécutions, de discriminations et d'autres violations des droits de l'homme. L'accès à la justice est un droit humain fondamental, indispensable à la protection et à la promotion de tous les autres droits humains.²⁰⁶ Il garantit que toutes les personnes dont les droits ont été bafoués peuvent accéder à des recours justes et opportuns, qui sont déterminés et appliqués par les autorités juridiques compétentes de l'État²⁰⁷. L'accès à la justice comprend le droit à

un procès équitable, ce qui sous-entend l'égalité d'accès aux tribunaux et l'égalité devant les tribunaux²⁰⁸. L'accès à la justice est également un outil important pour obliger les gouvernements à rendre des comptes en cas de violations des droits économiques, sociaux et culturels, notamment des droits à la santé et à l'éducation²⁰⁹.

Les États doivent prendre toutes les mesures nécessaires pour fournir des services équitables, transparents, efficaces, non discriminatoires et responsables qui favorisent l'accès à la justice pour tous²¹⁰. Pour que les personnes atteintes d'albinisme puissent accéder à la justice sur un pied d'égalité avec les autres, des mesures volontaires doivent être prises pour éliminer les obstacles existants, promouvoir une participation active et mettre en place des solutions d'adaptation à toutes les étapes de la procédure judiciaire²¹¹. En l'état actuel des choses, les personnes atteintes d'albinisme – notamment les femmes et les enfants – sont confrontées à des obstacles considérables pour accéder aux systèmes de justice pénale et civile²¹². À la différence du système de justice pénale, dans lequel le gouvernement engage une procédure judiciaire contre un individu, une affaire civile oppose deux parties privées et est engagée lorsqu'une partie fait du tort à l'autre. Le système de justice pénale constitue le recours approprié pour les personnes atteintes d'albinisme victimes d'agressions physiques et d'autres violences, tandis que le système civil est plus adapté à celles qui sont victimes de discrimination de la part d'un employeur ou d'un prestataire de services.

À cause des obstacles à l'accès à la justice, les violations des droits de l'homme commises contre les personnes atteintes d'albinisme (y compris les agressions physiques) restent souvent non signalées ou impunies par la loi.
²¹³ Dans de nombreux pays d'Afrique, il apparaît que seule une fraction des attaques perpétrées donnent lieu à des poursuites. Un rapport du Malawi a ainsi montré que la plupart des cas de crimes graves n'avaient pas encore fait l'objet de poursuites ou que leur traitement judiciaire accusait des retards excessifs²¹⁴. Dans ce pays, l'impunité se traduit par la libération anticipée des agresseurs dans leur communauté, que ce soit en raison de peines légères, d'une libération sous caution ou du paiement d'amendes. L'impression d'impunité contribue au sentiment d'injustice et réduit l'effet dissuasif du droit pénal²¹⁵.

En l'absence d'un soutien actif de la part des gouvernements, l'assistance aux victimes et leur reconstruction incombent en grande partie à des organisations de la société civile²¹⁶. En raison de ces obstacles, les personnes atteintes d'albinisme, surtout celles qui vivent dans des régions reculées, peuvent également être incitées à rechercher la justice par le biais du système de justice informel. De tels systèmes ne possèdent toutefois pas l'autorité juridique nécessaire pour imposer des sanctions appropriées pour des crimes graves comme le meurtre²¹⁷.

Les obstacles à l'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme – y compris les obstacles liés à l'accès à l'information, les obstacles structurels et juridiques, les obstacles socio-économiques et culturels – sont abordés plus en détail dans les sections suivantes.

ii. Accès à l'information

L'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme est entravé dans le monde entier par l'inaccessibilité des informations relatives à leurs droits et à la meilleure façon de les invoquer devant les autorités judiciaires. Les personnes atteintes d'albinisme ont notamment du mal à trouver et à obtenir des informations juridiques concernant la durée, les coûts, les services ou les aides disponibles, et les issues possibles des procédures judiciaires²¹⁸. L'accès à l'information est un aspect important de l'accès à la justice. Là où l'accès à l'information et la communication sont satisfaisants, les personnes atteintes d'albinisme sont en mesure de connaître et de défendre leurs droits²¹⁹. Dans les pays où l'accès à l'information est inadéquat, certaines personnes atteintes d'albinisme développent une faible estime d'elles-mêmes et ne sont guère enclines à faire valoir leurs droits²²⁰.

Il incombe aux États de faciliter l'accès aux informations juridiques des personnes atteintes d'albinisme, au niveau individuel comme au niveau sociétal, au moyen d'une variété de formats et de modes de communication²²¹. Les informations et documents juridiques doivent être faciles à obtenir, rédigés en termes simples dans la langue appropriée, et disponibles dans un format accessible aux personnes souffrant d'un handicap visuel, à toutes les étapes de la procédure juridique²²².

Dans de nombreuses régions d'Afrique, les personnes atteintes d'albinisme,

notamment celles qui vivent en zone rurale, ignorent généralement leurs droits et les procédures à suivre pour saisir la justice²²³. Les parents d'enfants atteints d'albinisme ont un accès limité aux informations concernant les droits de ces enfants en matière d'éducation. Au Kenya, par exemple, les mères ne savent pas toujours que les écoles disposent de mesures d'adaptation pour les enfants atteints d'albinisme²²⁴. De même, en Amérique et dans certaines régions d'Europe et d'Asie, les personnes atteintes d'albinisme manquent d'informations et de connaissances pour accéder à leurs prérogatives et voies de recours et ne peuvent donc pas faire valoir leurs droits.

Les personnes atteintes d'albinisme ne connaissent généralement pas les protections juridiques ni les aides (par exemple, l'assistance juridique) dont elles peuvent bénéficier, ni ne savent où s'adresser pour accéder à ces services²²⁵. Si des conseils et une assistance juridiques sont disponibles en Norvège, les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas toujours informées de l'existence de ces ressources²²⁶. Bien que chaque région de Colombie dispose d'un médiateur, grâce auquel tous les citoyens ont accès à un mécanisme de dépôt de plainte, les personnes atteintes d'albinisme ne disposent pas d'informations suffisantes sur leurs droits pour accéder à ces services²²⁷.



“Sénateur Mwaura du Kenya & J. Epelle, PDG TAF Nigeria, Action on Albinism Forumn, Dar es Salaam, 2016” © UTSS

Dans certains pays, l'inaccessibilité des informations sur les droits et les recours est largement due à un manque d'éducation et de sensibilisation du public à ce sujet²²⁸. Même si les policiers peuvent servir de relais utiles pour

obtenir des informations, les interactions avec les forces de l'ordre ne sont pas toujours fructueuses et nécessitent un suivi important de la part de la personne atteinte d'albinisme²²⁹.

« L'accès aux informations relatives aux droits est difficile, car la plupart des documents sont rédigés en anglais et sont généralement complexes, alors que la plupart [des personnes atteintes d'albinisme] ne sont pas instruites. »

Répondant d'Eswatini

Dans ces mêmes pays, le manque de financement adéquat réduit encore la capacité des institutions politiques, judiciaires et autres à fournir des informations juridiques accessibles²³⁰. Pour permettre aux États de remplir leurs obligations vis-à-vis du droit international, des ressources appropriées doivent être allouées afin de garantir que les personnes atteintes d'albinisme soient informées de leurs droits et des recours dont elles disposent lorsque ces droits sont violés.

iii. Obstacles structurels et juridiques

Le principal défi est la nature bureaucratique du système judiciaire. Une procédure judiciaire est longue et peut s'avérer épuisante, émotionnellement éprouvante et embarrassante, surtout pour les victimes de viol. Pour cette raison, dans la plupart des cas, les victimes décident de ne pas porter plainte.

Répondant du Zimbabwe

Les obstacles structurels et juridiques demeurent un obstacle majeur à l'accès à la justice pour les personnes atteintes d'albinisme. Les systèmes juridiques devraient épauler les personnes atteintes d'albinisme et faciliter la résolution des problèmes juridiques complexes et uniques auxquels elles sont confrontées. Au lieu de cela, ces systèmes refusent souvent de rendre justice aux personnes atteintes d'albinisme ou les dissuadent même d'emblée d'essayer de recourir à la justice. Certains tribunaux ont refusé de rendre justice à des personnes atteintes d'albinisme victimes de préjudices pour cause de manque de preuves, de procédures confuses, de vides juridiques ou d'interférence de l'agresseur dans la procédure²³¹.

Dans certains pays où les personnes atteintes d'albinisme sont exposées à des agressions physiques et à des violences, des vides juridiques les empêchent d'accéder à la justice. Ainsi, dans certains pays, les lois en vigueur ne criminalisent pas le trafic de parties du corps qui ne sont pas des organes. Le trafic de membres de personnes atteintes d'albinisme ne peut donc pas être considéré techniquement comme un crime dans les pays présentant ce vide juridique²³². En outre, les lois de nombreux États ne prennent pas en compte de manière adéquate les pratiques néfastes liées à des accusations de sorcellerie et les attaques rituelles. Même dans les pays où les lois sont adéquates, leur application reste un défi permanent²³³. Dans les régions où se pratique un trafic transfrontalier de parties du corps, les moyens de coopération entre les forces de l'ordre des pays concernés sont limités, alors qu'une telle coopération serait nécessaire pour arrêter et prévenir ces actes²³⁴. De plus, la plupart des tribunaux ne sont pas en mesure d'appliquer de nombreux droits sociaux et économiques, tels que les droits à la santé et à l'éducation²³⁵.

Les retards et les longs délais des procédures judiciaires sont des facteurs structurels courants qui empêchent les personnes atteintes d'albinisme d'exercer des recours²³⁶. Dans de nombreux pays d'Afrique, lorsqu'une personne atteinte d'albinisme est tuée, agressée, victime de discrimination ou bannie, les autorités locales et les tribunaux sont souvent lents à agir ou ne donnent tout simplement pas suite²³⁷. Au Nigeria, par exemple, une organisation de la société civile a décidé d'abandonner une action en justice qu'elle avait intentée contre une femme accusée d'infanticide sur un enfant atteint d'albinisme, après que le juge ait prolongé l'affaire de façon répétée²³⁸.

« Justice retardée est justice refusée » : de nombreuses affaires de meurtres de personnes atteintes d'albinisme n'ont pas été menées jusqu'à leur terme par les tribunaux.

Répondant de Tanzanie

Outre les retards, le manque de compétences et l'attitude des autorités et du personnel juridique constituent un défi pour l'accès à la justice. Les forces de l'ordre manquent souvent de moyens, de formation ou de compétences pour traiter et enquêter correctement sur les atteintes aux droits humains subies par les personnes atteintes d'albinisme, notamment en ce qui concerne le traitement correct des preuves²³⁹. Dans de nombreux pays, la communication

entre les autorités et les victimes est défailante. En Inde, un rapport a révélé que les personnes atteintes d'albinisme qui portaient plainte auprès des autorités locales pour des préjudices graves n'étaient souvent pas informées des actions entreprises par les autorités concernant leurs plaintes²⁴⁰. En République démocratique du Congo, les autorités sont restées muettes face à un cas de violence physique contre une personne atteinte d'albinisme²⁴¹. En Eswatini, des signalements d'attaques contre des personnes atteintes d'albinisme n'ont pas été pris au sérieux par les forces de l'ordre²⁴². Hormis les agents des forces de l'ordre, les avocats et les autres professionnels de la justice ne sont généralement pas formés pour traiter des questions spécifiques à l'albinisme²⁴³.

iv. Obstacles socio-économiques et culturels

Les personnes atteintes d'albinisme sont dissuadées de recourir à la justice pour des motifs socio-économiques et culturels, tels que la stigmatisation, la discrimination, le manque de soutien familial et les coûts²⁴⁴.

L'illettrisme et le manque d'instruction, qui se traduisent généralement par une baisse de l'estime de soi et de la confiance en soi, sont des obstacles courants à l'exercice de recours, les systèmes judiciaires étant généralement plus accessibles aux élites instruites²⁴⁵. Ceci confirme à quel point il est important de garantir le droit à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme, ainsi que la corrélation entre les différents droits de l'homme en général.

De nombreuses agressions perpétrées contre des personnes atteintes d'albinisme ne sont pas signalées par crainte de représailles de la part des agresseurs²⁴⁶ ou en raison de la stigmatisation et des attitudes discriminatoires de la part des membres de la famille et de la communauté auxquelles seraient alors exposées les victimes²⁴⁷. Au Népal, les personnes atteintes d'albinisme préfèrent ne pas recourir à la justice par crainte de s'opposer à la communauté²⁴⁸. Aux Fidji, la pression sociétale incite à retirer les plaintes ; ce facteur explique probablement les réticences à signaler des préjudices²⁴⁹. Certaines personnes atteintes d'albinisme décident de ne pas signaler les crimes qu'elles ont subis par embarras d'avoir à les raconter publiquement, surtout lorsque l'auteur du crime est un membre de leur famille. Dans de tels cas, des pressions indirectes et directes sont souvent exercées pour que l'affaire soit réglée à l'amiable, sans l'intervention du système judiciaire officiel²⁵⁰.

Les femmes dont le conjoint a participé à des agressions contre leur enfant atteint d'albinisme font souvent face à des menaces réelles et à des représailles après avoir témoigné contre leur mari lors de l'enquête sur ces agressions. Ces représailles sont souvent le fait de la famille du mari et de la communauté dans son ensemble.

Répondant du Kenya

Une autre raison pour laquelle les crimes contre les personnes atteintes d'albinisme sont sous-déclarés est que les victimes ne font pas confiance à la police ni au système judiciaire²⁵¹. Au Mozambique, quand un crime est signalé à la police, il arrive que celle-ci divulgue les informations personnelles du plaignant à l'accusé²⁵². Cela ébranle la confiance du plaignant dans le système judiciaire et dissuade les gens de signaler les crimes de prime abord.

Les coûts associés aux procédures judiciaires, et notamment les frais de transport jusqu'au tribunal, les honoraires des avocats et les frais de dépôt, sont prohibitifs pour de nombreuses personnes atteintes d'albinisme²⁵³. En Ouganda, la police réclame une commission pour enquêter sur une accusation, d'un montant inabordable pour la plupart des personnes atteintes d'albinisme²⁵⁴. Des dispositifs d'assistance juridique générale sont prévus dans de nombreux pays, mais leur envergure n'est généralement pas suffisante pour faciliter l'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme.²⁵⁵ Les États doivent réduire ou éliminer les coûts et autres obstacles à la justice pour les personnes atteintes d'albinisme.

Notes de fin

206 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/HRC/40/62 (15 janvier 2019) (par Ikponwosa Ero), para. 15 (citant A/HRC/25/35, para 3). Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/40/62. [Ci-après : Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme]. L'accès à la justice est reconnu dans les documents suivants : PIDCP, Art. 2 ; CDPH, Art. 13 ; CEDEF, Art. 15 et CIDE, Arts. 12, 37 et 40.

207 PIDCP, Art. 2(3).

208 Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme. Droit d'accès à la justice au titre de l'article 13 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Doc. ONU A/HRC/37/25 (27 décembre 2017), para 3. Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/37/25. [Ci-après : HCDH, Droit d'accès à la justice au titre de l'article 13].

209 EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 18.

210 Assemblée générale de l'ONU. Résolution adoptée par l'Assemblée générale le 24 septembre 2012 : Déclaration de la réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur l'état de droit aux niveaux national et international. Soixante-septième session. Doc. ONU A/RES/67/1 (30 novembre 2012), para. 14. Disponible sur undocs.org/fr/A/RES/67/1.

211 CDPH, Art. 13 ; HCDH, Droit d'accès à la justice au titre de l'article 13, supra, note 209 para 12.

212 EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 17, 19 ; HCDH, Droit d'accès à la justice au titre de l'article 13, supra 209 para. 4.

213 Cameroun (APAC), Fidji (MR), Guinée (UBEAG), Kenya (PE), Mozambique (AAAM), Ouganda (SNUPA), RDC (GI), Sénégal (DIOP), Tanzanie (UNICEF), Tanzanie (UTSS).

214 Voir « Mise en œuvre du plan d'action régional sur l'albinisme », <https://actiononalbinism.org/fr/page/172jn94zmm4p0owbwf088v9529>. Voir également « Study of Challenges and best practices in investigation, prosecution and sentencing in offences against persons with albinism in Malawi », (mars 2018), <https://www.ohchr.org/Documents/Countries/MW/StudyInvestigationsProsecutionCasesMarch2018.pdf>

215 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra note 3 para. 38.

216 Afrique du Sud (Kromberg), Colombie (AdC), Kenya (AFEA), Kenya (État), Nigeria (TAF), Ouganda (SNUPA), Sierra Leone (SLAFo), Zimbabwe (GAM).

217 EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 42.

218 Ibid para. 46 et 47.

219 HCDH, Droit d'accès à la justice au titre de l'article 13, supra, note 209 para. 20 et 21.

220 Eswatini (Albinism Society), Ouganda (NCD).

221 HCDH, Droit d'accès à la justice au titre de l'article 13, supra, note 209 para. 21.

222 EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 48.

223 Afrique du Sud (Kromberg), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Côte d'Ivoire (APIFA), Eswatini (Albinism Society), Guinée (UBEAG), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Kenya (État), Mali (Traore), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (DOTACM), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), RDC (GI), Sénégal (DIOP), Zimbabwe (GAM). Voir aussi Colombie (AdC), Turquie (AA) ; EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 44.

224 Kenya (PE).

225 Argentine (Albinismo Argentina), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Danemark (ADK), Équateur (PdA), Guatemala (AdG), Inde (JT), Népal (NDAN), Norvège (NFFA), Panama (OBSAP), EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 46.

226 Danemark (ADK), Norvège (NFFA).

227 Colombie (FVF).

228 Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Mali (Traore), RDC (GI), Sénégal (DIOP).

229 EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 46.

230 Kenya (AFEA), Malawi et Tanzanie (SV), Nigeria (NHRC).

231 Kenya (PE), Mozambique (AAAM), Ouganda (DOTACM), Tanzanie (UTSS).

232 EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 36.

233 Ibid para. 37.

234 Ibid para. 45.

- 235 Ibid para. 39.
- 236 Espagne (ALBA), Zimbabwe (GAM).
- 237 Cameroun (Association), Eswatini (Albinism Society), Ghana (ENA), Kenya (PE), Malawi (MACOHA), Mali (Traore), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), RDC (GI), Sénégal (DIOP), Tanzanie (Mesaki).
- 238 Nigeria (TAF).
- 239 EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 44 (citant les contributions du Malawi, d'Ouganda et de Tanzanie), Fidji (MR).
- 240 Inde (WPRA).
- 241 RDC (GI).
- 242 Eswatini (Albinism Society).
- 243 Kenya (AFEA).
- 244 EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 31.
- 245 Ibid para. 33; Afrique du Sud (Kromberg), Burundi (ASP), Burundi (OPAB), Guinée (UBEAG), Mali (Traore), Ouganda (SNUPA), Zimbabwe (GAM).
- 246 Burundi (Femmes Albinos), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Mozambique (Shade Tree), RDC (GI), Sénégal (DIOP).
- 247 Fidji (MR), Japon (JAN), Népal (NDAN).
- 248 Népal (NDAN).
- 249 Fidji (MR).
- 250 EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 33 ; Zimbabwe (GAM).
- 251 Mozambique (Shade Tree).
- 252 Mozambique (Shade Tree).
- 253 Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (Association), Eswatini (Minerva), Guinée (UBEAG), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Kenya (État), Malawi (MACOHA), Nigeria (NHRC), Norway (NFF), Ouganda (DOTACM), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Sénégal (DIOP), EINU, Droit d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, supra, note 207 para. 32.
- 254 Ouganda (SNUPA).
- 255 Afrique du Sud (Kromberg), Ghana (NCPD), Kenya (État), Tanzanie (UNICEF), Ouganda (UAA), Brésil (APALBA), Guatemala (AdG).

Chapitre 4 : Droit à l'éducation



i. Aperçu des droits de l'homme

“Enfants à l'école, Afrique du Sud” © UTSS

L'éducation est à la fois un droit de l'homme en soi et un moyen indispensable en vue de la réalisation des autres droits de l'homme.

PIDESC, Observation générale n° 13 sur le droit à l'éducation

Le droit à une éducation universelle sans discrimination d'aucune sorte est reconnu dans de nombreux instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits de l'homme²⁵⁶. L'éducation est la voie d'accès au plein épanouissement. Elle permet le bon développement des capacités et du potentiel des enfants²⁵⁷ et permet à des personnes qui seraient autrement marginalisées de participer pleinement à la société.²⁵⁸ Le droit à l'éducation recouvre (a) un enseignement primaire gratuit, disponible et obligatoire, (b) un enseignement secondaire généralement disponible et accessible et (c) un accès équitable à l'enseignement supérieur²⁵⁹. À tous les niveaux, l'éducation doit revêtir quatre caractéristiques :²⁶⁰

- 1. Disponibilité:** Des écoles doivent être disponibles en nombre suffisant dans chaque État.²⁶¹
- 2. Accessibilité:** Les écoles doivent être accessibles à tous les enfants. L'accessibilité inclut : bâtiments, aires de jeux, équipements sanitaires et toilettes, supports éducatifs et services de soutien.²⁶²

3. **Acceptabilité**: L'éducation doit être acceptable au regard des besoins, des cultures et des langues de tous les élèves et étudiants.²⁶³
4. **Adaptabilité**: L'éducation doit pouvoir être adaptée aux besoins de tous les élèves et étudiants, y compris ceux qui ont des exigences d'apprentissage différentes.²⁶⁴



“Jeune élève, Afrique du Sud” © UTSS

Les États doivent prendre toutes les dispositions, dans la mesure des ressources dont ils disposent, pour progresser vers la pleine réalisation du droit à l'éducation. En d'autres termes, les États ont l'obligation constante de progresser aussi rapidement et efficacement que possible vers cet objectif²⁶⁵.

Les personnes atteintes d'albinisme sont couramment privées de ce droit à l'éducation. « La discrimination, la stigmatisation sociale, les superstitions et les mythes, la violence, la pauvreté, l'absence d'infrastructures adéquates, le manque de sécurité et l'absence d'aménagements raisonnables, de supports et de méthodes d'apprentissage, ainsi que le manque de personnel correctement formé » contribuent de manière significative à la faible fréquentation scolaire et aux taux d'abandon élevés chez les personnes atteintes d'albinisme²⁶⁶. Ce manque d'éducation, ou d'éducation adéquate, est une question de vie ou de mort : il confine de nombreuses personnes atteintes d'albinisme à la pauvreté et à des emplois dangereux.²⁶⁷

Les États Parties au présent Pacte reconnaissent le droit de toute personne à l'éducation. Ils conviennent que l'éducation doit viser au plein épanouissement de la personnalité humaine et du sens de sa dignité et renforcer le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Ils conviennent en outre que l'éducation doit mettre toute personne en mesure de jouer un rôle utile dans une société libre, favoriser la compréhension, la tolérance et l'amitié entre toutes les nations et tous les groupes raciaux, ethniques ou religieux et encourager le développement des activités des Nations Unies pour le maintien de la paix.

PIDESC, Article 13(1)

Une éducation inclusive, prévue à l'article 24 de la CDPH, est essentielle pour garantir l'exercice du droit à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme²⁶⁸. Le concept d'éducation inclusive exige des États qu'ils combattent la discrimination, reconnaissent la diversité, promeuvent la participation et surmontent les obstacles à l'apprentissage et à la participation de tous en accordant toute leur attention au bien-être et à la réussite des élèves et étudiants handicapés²⁶⁹. Pour parvenir à une éducation inclusive, les efforts suivants sont nécessaires²⁷⁰ :

- 1. Aménagements raisonnables:** Les États doivent prévoir des mesures d'adaptation permettant à tous les élèves et étudiants d'accéder à l'éducation sur un pied d'égalité²⁷¹. Les « aménagements raisonnables » sont des mesures d'adaptation contribuant à lutter contre la discrimination dans l'enseignement ; leur pertinence et leur efficacité l'emportent sur les coûts escomptés²⁷². Ces aménagements consistent, par exemple, à proposer des caractères plus grands, à permettre aux élèves et étudiants d'utiliser des technologies d'assistance ou à accorder plus de temps à certains²⁷³. Le fait de ne pas fournir d'aménagements raisonnables constitue une discrimination²⁷⁴.

On entend par « aménagements raisonnables » les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales.

CDPH, Article 2

2. Soutien général et individuel: Les États doivent s'assurer que les élèves et étudiants bénéficient d'un soutien général et individuel afin de pouvoir tirer le meilleur parti de leur éducation. Le soutien général consiste à disposer d'un personnel enseignant formé en nombre suffisant et à garantir l'accès à des ressources financières, par exemple des bourses d'études²⁷⁵. Le soutien individuel comprend des plans d'éducation individuels qui définissent les besoins de chacun²⁷⁶. Les États doivent également apporter un soutien spécifique aux personnes présentant certains handicaps. Le soutien spécifique comprend, par exemple, le développement des capacités d'orientation et de mobilité pour les élèves et étudiants aveugles et malvoyants²⁷⁷.

Aux fins de la réalisation de ce droit, les États Parties veillent à ce que:

(a) Les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire;

(b) Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire;

(c) Il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun;

(d) Les personnes handicapées bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective;

(e) Des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.

CDPH, Article 24(2)

3. Enseignants qualifiés: Les États doivent veiller à ce que les enseignants soient formés en vue d'un travail efficace dans un environnement inclusif. L'observation générale n° 4 encourage les États à recruter et à former des enseignants handicapés afin de promouvoir la non-discrimination et l'égalité, de tirer parti d'une expertise en matière d'enseignement aux élèves et étudiants handicapés et de servir de modèles²⁷⁸.

Le concept d'éducation inclusive implique d'une part que les États doivent progressivement garantir le plein exercice du droit à l'éducation, et d'autre part qu'il leur incombe certaines obligations immédiates. Les États ont l'obligation immédiate de mettre en œuvre la non-discrimination, des aménagements raisonnables et l'enseignement primaire obligatoire et gratuit pour tous.

ii. Non-discrimination

Dans la plupart des régions, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination, en classe comme en dehors, ce qui entrave leur droit à l'éducation. Dans de nombreuses régions, des parents n'envoient pas leurs enfants atteints d'albinisme à l'école en raison de croyances discriminatoires. Dans certains pays d'Afrique, par exemple, les enfants atteints d'albinisme restent cachés à la maison et ne sont pas envoyés à l'école en raison uniquement de leur albinisme²⁷⁹. Dans certains pays d'Amérique du Sud, les parents d'enfants atteints d'albinisme les empêchent d'aller à l'école, estimant que leur mauvaise vue et leur affection les rendent incapables de réussir dans un environnement scolaire²⁸⁰. En Haïti, les parents d'enfants atteints d'albinisme ne les envoient pas à l'école, car ils pensent qu'il s'agit d'un gaspillage d'argent, sachant que les personnes atteintes d'albinisme ont une espérance de vie plus courte²⁸¹. En Colombie, les filles et les garçons atteints d'albinisme sont retirés de l'école dès leur plus jeune âge et confinés à la maison ou obligés de subvenir aux besoins de leur famille²⁸². Dans certaines régions d'Asie, des familles d'enfants atteints d'albinisme choisissent de ne pas les envoyer à l'école, car elles les considèrent comme un fardeau²⁸³.

Comme les enfants atteints d'albinisme ne peuvent pas lire au tableau quand l'enseignant écrit, ils doivent se lever de leur chaise, ce qui gêne leurs camarades. Pour cette raison, il arrive que les enfants atteints d'albinisme soient insultés, moqués, critiqués et soumis à toute forme de violence psychologique. Cela amène les enfants à hésiter à se lever de leur chaise pour voir le tableau. Plus tard, ils deviendront des adultes craintifs qui ne sauront pas demander de l'aide ni faire valoir leurs droits.

Répondant de Colombie

Même lorsque des efforts sont faits pour envoyer les enfants atteints d'albinisme à l'école, il arrive que ceux-ci n'y soient pas admis. Dans certains pays d'Afrique, les enfants atteints d'albinisme sont refusés par les autorités scolaires, car considérés comme incapables d'apprendre ou comme ayant des « besoins spéciaux »²⁸⁴. En Colombie, certains établissements refusent l'accès aux salles de classe aux personnes présentant des différences visibles²⁸⁵. En Inde, les personnes atteintes d'albinisme ont parfois du mal à s'inscrire à l'école en raison des protestations des parents des autres élèves qui pensent que l'albinisme est contagieux²⁸⁶. L'admission à l'école des enfants atteints d'albinisme prend parfois du retard en raison d'objections de la part des enseignants et de la discrimination fondée sur l'apparence physique²⁸⁷.

Les élèves atteints d'albinisme qui ont pu accéder à l'école subissent une discrimination et une stigmatisation en classe de la part de leurs camarades, des enseignants et des membres de l'administration de l'école²⁸⁸. Au Burundi et en Côte d'Ivoire, il a été signalé que les autres élèves refusaient de jouer avec les enfants atteints d'albinisme, parfois sur ordre de leurs parents²⁸⁹. En Ouganda, une enquête a révélé que les enseignantes enceintes avaient peur des élèves atteints d'albinisme en raison de mythes persistants²⁹⁰. Au Guatemala, les enfants atteints d'albinisme sont victimes de violences physiques à l'école²⁹¹. En Inde, ils sont isolés par leurs pairs et subissent des comportements désobligeants de la part des enseignants et des autres élèves²⁹². Au Japon, du fait du règlement scolaire, les élèves atteints d'albinisme sont contraints de se teindre les cheveux en noir²⁹³. Au Pakistan, les personnes atteintes d'albinisme sont souvent victimes de discrimination dans le cadre scolaire, depuis l'école primaire jusqu'à l'université, en raison de leur apparence et de leur mauvaise vue²⁹⁴. En Europe, dans le Pacifique et

au Moyen-Orient, il a été signalé que des enfants atteints d'albinisme étaient victimes d'injures²⁹⁵, de violences physiques et verbales²⁹⁶, de brimades et de stigmatisation.²⁹⁷

iii. Aménagements raisonnables

Au niveau mondial, il n'existe que peu ou pas d'aménagements raisonnables pour les élèves et étudiants atteints d'albinisme²⁹⁸. Dans de nombreux pays d'Afrique, les gouvernements et les écoles ne fournissent pas de matériel adapté aux élèves, par exemple des supports de lecture en gros caractères ou des lunettes²⁹⁹. En Sierra Leone, 57 % des élèves interrogés ont déclaré que leur école ne leur apportait ni le soutien ni les aménagements qui leur permettraient d'accéder à l'éducation sur un pied d'égalité avec les autres élèves³⁰⁰. Les supports de lecture sont proposés dans des formats inaccessibles³⁰¹. Les livres sont imprimés en petits caractères, que les personnes atteintes d'albinisme ont du mal à lire³⁰². Les élèves et étudiants ne bénéficient pas toujours d'un temps supplémentaire lors des examens³⁰³.

Dans de nombreux pays d'Amérique du Sud, le manque d'aménagements relatifs à la déficience visuelle est considéré comme l'obstacle le plus important à l'éducation³⁰⁴. Lorsque des services et des aménagements sont disponibles, les élèves et étudiants atteints d'albinisme n'en bénéficient pas toujours. Parfois, les élèves/étudiants atteints d'albinisme et leurs établissements d'enseignement ne sont pas au courant de la disponibilité de ces services³⁰⁵. Au Zimbabwe, par exemple, des documents en gros caractères sont disponibles sur demande, mais les élèves/étudiants atteints d'albinisme ne savent pas qu'ils peuvent en bénéficier ; il incombe aux enseignants de les demander³⁰⁶. Les enseignants sont parfois réticents à s'adapter ou répondent négativement aux demandes d'aménagements³⁰⁷. En Colombie, aucun protocole éducatif officiel n'existe pour les personnes atteintes d'albinisme ; les aménagements et les mesures d'inclusion sont à la discrétion de chaque établissement d'enseignement. Il en résulte des expériences variées pour les élèves/étudiants atteints d'albinisme, selon l'établissement et la communauté³⁰⁸.

Dans nombre de ces régions, les enseignants n'ont simplement aucune connaissance ni compréhension de l'albinisme, et notamment des déficiences visuelles³⁰⁹ et des risques liés à l'exposition au soleil³¹⁰. Les enseignants

ne savent pas comment soutenir au mieux les élèves et étudiants atteints d'albinisme³¹¹ et ne consacrent pas de temps à les aider à réussir en classe³¹². En Zambie, à cause d'une croyance selon laquelle les personnes atteintes d'albinisme finissent par perdre complètement la vue, les enfants atteints d'albinisme apprennent le braille à l'école primaire et fréquentent généralement des écoles dédiées aux personnes atteintes de déficience visuelle³¹³. Au Mozambique, les enfants doivent participer aux séances d'éducation physique en plein air, ce qui les expose au soleil³¹⁴. En Ouganda, les élèves et étudiants atteints d'albinisme ne sont pas autorisés à mettre leur chapeau à larges bords pendant les séances de cours en plein air³¹⁵, et on leur interdit de porter des chemises à manches longues³¹⁶. De même, en Argentine et en Haïti, aucun aménagement n'est prévu pour les élèves et étudiants atteints d'albinisme lors des activités en extérieur³¹⁷.

Dans la plupart des pays d'Europe et d'Asie, des aménagements raisonnables et des aides sont prévus par la loi. Mais en pratique, les élèves et étudiants atteints d'albinisme ne bénéficient pas toujours de ces soutiens. Dans de nombreux pays d'Europe, notamment, des dispositifs d'adaptation et des mesures de soutien sont disponibles, selon la loi³¹⁸, pour les élèves et étudiants atteints d'albinisme, généralement gratuitement³¹⁹. Malheureusement, les enseignants ne connaissent pas les besoins des personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne leur déficience visuelle³²⁰. En Norvège, les lois qui régissent les aménagements en milieu scolaire sont difficiles à déchiffrer, et les élèves et étudiants doivent se battre pour obtenir des aides visuelles et d'autres ressources d'apprentissage appropriées³²¹. En Slovénie, la procédure de demande de dispositifs d'adaptation peut s'avérer longue³²². Au Royaume-Uni et en Irlande, les parents d'enfants atteints d'albinisme sont parfois obligés de



"Sœurs, Royaume-Uni" © Rick Guidotti

recourir au système de médiation du système éducatif pour obtenir des aménagements³²³. En Turquie, des dispositions légales prévoient des aménagements, mais leur mise en œuvre n'est pas cohérente³²⁴.

Il n'existe aucun service de conseil spécifique pour les enfants atteints d'albinisme au niveau des écoles, ce qui fait que les enseignants/directeurs ne connaissent pas et ne comprennent pas assez bien les besoins de ces enfants pour pouvoir les aider. Les parents eux aussi ne sont pas suffisamment informés sur les besoins de ces enfants. La législation permet par exemple aux enfants handicapés en général de bénéficier d'heures d'enseignement supplémentaires après l'école. L'objectif est de dispenser un enseignement individualisé et de combler les lacunes, le cas échéant. Mais la plupart des écoles manquent de personnel pour cela et la plupart des parents ne connaissent pas leurs droits.

Répondant de Turquie

Dans de nombreux pays d'Asie, des aménagements et des dispositifs d'adaptation sont disponibles sur demande pour les élèves et étudiants atteints d'albinisme³²⁵. Cependant, les écoles manquent de personnel compétent en matière de déficience visuelle, et les enseignants ne savent généralement pas comment aider les élèves souffrant d'une mauvaise vue et de photophobie³²⁶. De plus, les classes comptent souvent une cinquantaine d'élèves, et les enseignants ne sont pas en mesure d'apporter une attention particulière à certains d'entre eux³²⁷.

iv. Enseignement primaire

À cause, entre autres, des problèmes évoqués précédemment, de nombreux pays ne parviennent pas à offrir un enseignement primaire gratuit aux enfants atteints d'albinisme. La discrimination conduit à la dépression, à la démotivation et à l'isolement³²⁸. Il en résulte une faible fréquentation scolaire et des taux d'abandon élevés³²⁹. De plus, le manque d'aménagements entraîne de mauvais résultats scolaires³³⁰, ce qui contribue à une faible estime de soi et à une baisse de l'ambition³³¹. Au bout du compte, les élèves et les étudiants atteints d'albinisme décrochent³³².

En Afrique, le manque de soutien financier constitue un autre obstacle majeur³³³. Les familles d'enfants atteints d'albinisme n'ont souvent pas les

moyens de payer les frais de scolarité³³⁴, ni d'acheter des uniformes, des protections solaires³³⁵ et des lunettes, ce qui conduit un grand nombre de ces enfants à abandonner l'école³³⁶. En outre, de nombreux enfants ne vont pas à l'école à cause des risques pour leur santé et leur sécurité³³⁷. Les enfants qui doivent parcourir une longue distance pour se rendre à l'école sont souvent contraints d'abandonner l'école en raison de menaces ou de la crainte d'attaques³³⁸, ou du risque d'exposition au soleil pendant le trajet³³⁹. De nombreux parents ne scolarisent pas leurs enfants atteints d'albinisme, en particulier les filles, ou les inscrivent à l'école à un âge plus avancé par crainte d'attaques ou de préjudices, ou parce qu'ils ont des doutes sur la capacité d'apprentissage de leurs enfants³⁴⁰. Au Malawi, la plupart des parents de filles atteintes d'albinisme n'envoient pas celles-ci à l'école³⁴¹.

Les difficultés rencontrées à l'intérieur comme à l'extérieur de la classe empêchent les enfants atteints d'albinisme de terminer leur scolarité³⁴² ; en conséquence, nombre d'entre eux ont un faible niveau d'éducation³⁴³. Au Burkina Faso, 30 % des filles atteintes d'albinisme ne terminent pas le cycle primaire³⁴⁴. Au Burundi, 56 % des personnes atteintes d'albinisme ne terminent pas leur scolarité³⁴⁵ et 20 % des filles atteintes d'albinisme ne terminent pas le cycle primaire³⁴⁶. En Zambie, le taux d'alphabétisation des personnes atteintes d'albinisme est de 66 % (la moyenne nationale est de 92 %)³⁴⁷, et seule une personne atteinte d'albinisme sur deux poursuit sa scolarité après l'école primaire³⁴⁸. Une petite enquête (n = 44) menée en Colombie auprès d'enfants atteints d'albinisme de moins de 18 ans a révélé que 17 % d'entre eux n'étaient ni scolarisés ni ne travaillaient³⁴⁹. Un recensement des personnes atteintes d'albinisme au Paraguay a fait apparaître que 11 % des enfants atteints d'albinisme n'étaient pas scolarisés, alors que la moyenne nationale est de 89 %³⁵⁰.

Notes de fin

- 256 PIDESC, Art. 13 ; CIDE, Art. 28 ; CIEDR, Art. 5 ; CDPH, Art. 24.
- 257 UNICEF. (2017). Inclusive education: Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/IE_summary_accessible_220917_0.pdf [Ci-après : UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities] ; Comité des Nations unies pour les droits des personnes handicapées. Observation générale n° 4 sur le droit à l'éducation inclusive. Doc. ONU CRPD/C/GC/4 (vendredi 25 novembre 2016). Disponible sur undocs.org/fr/CRPD/C/GC/4. [Ci-après : HCDH, Observation générale n° 4].
- 258 Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels. Observation générale n° 13 (Vingt-et-unième session, 1999) : Le droit à l'éducation (Art. 13 du Pacte). Doc. ONU E/C.12/1999/10 (8 décembre 1999). Disponible sur undocs.org/fr/E/C.12/1999/10 [Ci-après : HCDH, Observation générale n° 13] ; EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 259 PIDESC, Art. 13 ; CIDE, Art. 28.
- 260 HCDH, Observation générale n° 13, supra, note 259.
- 261 UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra, note 258 ; HCDH, Observation générale n° 4, supra, note 262.
- 262 Ibid ; Ibid.
- 263 Ibid ; Ibid.
- 264 Ibid ; Ibid.
- 265 HCDH, Observation générale n° 13, supra, note 259.
- 266 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra note 3 para. 57 ; Fidji (MR).
- 267 Ibid para. 57, Angola (Movimento), Brésil (APALBA), Brésil (IE), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (AdC), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Fidji (MR), Ghana (ENA), Guinée (CNAG), Guinée (UBEAG), Haïti (ALBHA), Kenya (KNCHR), Kenya (État), Malawi (MACOHA), Malawi et Tanzanie (SV), Mali (CORPA), Mali (Traore), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Népal (NDAN), Niger (ANAN), Nigeria (OAM), Ouganda (AAAU), Ouganda (Albinism Umbrella), Ouganda (HUPA), Ouganda (UAA), Paraguay (AP), RDC (GI), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Tanzanie (UTSS), Tanzanie (UNICEF), Togo (CAS), Venezuela (AG), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zambie (DAZ), Zimbabwe (GAM).
- 268 HCDH, Observation générale n° 4, supra, note 262.
- 269 Ibid.
- 270 Ibid.
- 271 Ibid ; CDPH, Art. 24(2)(c).
- 272 Ibid ; UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra, note 258.
- 273 UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra, note 258.
- 274 HCDH, Observation générale n° 4, supra, note 262.
- 275 CDPH, Art. 24(2)(d) ; UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra, note 258.
- 276 CDPH, Art. 24(2)(e) ; Ibid.
- 277 HCDH, Observation générale n° 4, supra, note 262.
- 278 CDPH, Art. 24(4) ; UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra, note 258.
- 279 Cameroun (BEDACI), Mali (CORPA), Rwanda (OIPPA).
- 280 Argentine (Albinismo Argentina), Colombie (AdC), Haïti (ALBHA).
- 281 Haïti (ALBHA).
- 282 Colombie (AdC).
- 283 Népal (NDAN).
- 284 Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (OPAB), Côte d'Ivoire (BEDACI), Nigeria (TAF), Kenya (KNCHR), Kenya (PE).
- 285 Colombie (AdC).

- 286 Inde (WPRA).
- 287 Inde (WPRA).
- 288 Afrique du Sud (Kromberg), Allemagne (NOAH), Argentine (Albinismo Argentina), Argentine (SA), Brésil (APALBA), Brésil (Albinal), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Chili (ANGOC) [enseignants pratiquant la ségrégation], Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Minerva), France (Genespoir), Fidji (MR), Ghana (NCPD), Guatemala (AdG), Guinée (UBEAG), Haïti (ALBHA), Italie (Albinit), Inde (WPRA), Iran, Japon (JAN), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Malaisie (KLSAA), Malawi (MACOHA), Mali (Traore), Mexique (FPLAM), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Niger (ANAN), Nigeria (NHRC), Nigeria (OAM), Nigeria (TAF), Norvège (NFFA), Ouganda (AAAU), Ouganda (DOTACM), Ouganda (HUPA), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Pakistan (Pakistan Albinism Society), Panama (GG), Paraguay (AP), Royaume-Uni et Irlande (RP) [les brimades, pour la plupart, ne sont pas graves], Rwanda (OIPPA), Slovénie (État), Tanzanie (UTSS), Turquie (AA), Venezuela (AG), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).
- 289 Burundi (OPAB), Côte d'Ivoire (APIFA).
- 290 Ouganda (SNUPA).
- 291 Guatemala (AdG).
- 292 Inde (WPRA).
- 293 Japon (JAN).
- 294 Pakistan (Pakistan Albinism Society).
- 295 Allemagne (NOAH), France (Genespoir), Italie (Albinit), Norvège (NFFA), Royaume-Uni et Irlande (RP) [les brimades, pour la plupart, ne sont pas graves], Slovénie (État), Turquie (AA).
- 296 Fidji (MR).
- 297 Iran.
- 298 Angola (Movimento), Brésil (APALBA), Brésil (IE), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (Femmes Albinos), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Eswatini (Minerva), Guatemala (AdG), Haïti (ALBHA), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Mali (COPRA), Mali (Traore), Mexique (FPLAM), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Nigeria (OAM), RDC (GI), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Turquie (AA), Venezuela (AG), Zimbabwe (GAM).
- 299 Angola (Movimento), Argentine (Albinismo Argentina), Argentine (SA), Brésil (Albinal), Brésil (IE), Burundi (Femmes Albinos), Chili (ANGOC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Eswatini (Albinism Society), Eswatini (Minerva), Équateur (Communauté), Iran, Fidji (MR), Ghana (NCPD), Guatemala (AdG), Guinée (UBEAG), Haïti (ALBHA), Kenya (PE) [des dispositifs d'aide visuelle sont disponibles, mais sont limités et longs à mettre en place], Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Nigeria (NHRC), Nigeria (OAM), Nigeria (TAF), Ouganda (DOTACM), Ouganda (HUPA), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), RDC (GI), Sénégal (DIOP), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Tanzanie (UNICEF), Tanzanie (UTSS), Venezuela (AG).
- 300 Sierra Leone (SLAFo).
- 301 Ghana (ENA), Kenya (PE), Mozambique (AAAM), Mozambique (Shade Tree).
- 302 Eswatini (Minerva), Kenya (PE).
- 303 Kenya (PE), Mozambique (AAAM).
- 304 Argentine (Albinismo Argentina), Argentine (SA), Brésil (Albinal), Brésil (IE), Chili (ANGOC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Équateur (Communauté), Équateur (PdA), Guatemala (AdG), Haïti (ALBHA), Mexique (FPLAM), Panama (GG), Venezuela (AG).
- 305 Colombie (FAC).
- 306 Zimbabwe (GAM).
- 307 Argentine (Albinismo Argentina), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Haïti (ALBHA).
- 308 Colombie (FAC), Colombie (FVF).
- 309 Colombie (AdC).
- 310 Turquie (AA).
- 311 Argentine (Albinismo Argentina), Argentine (SA), Brésil (Albinal), Brésil (APALBA), Brésil (IE), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (Association), Chili (ANGOC), Colombie (FAC), Côte d'Ivoire (BEDACI), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Mali (CORPA), Mali (Traore),

Mexique (FPLAM), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Nigeria (OAM), Ouganda (AAAU), Ouganda (DOTACM), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (UAA), Paraguay (AP), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Turquie (AA), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).

312 Burundi (OPAB), Ghana (ENA), Sénégal (DIOP), Nigeria (OAM), Zimbabwe (GAM).

313 Zambie (Albinism Foundation of Zambia).

314 Mozambique (Amor).

315 Ouganda (DOTACM).

316 Ouganda (Lund & Goodman).

317 Argentine (SA), Haïti (ALBHA).

318 Allemagne (NOAH), Azerbaïdjan (État), Danemark (ADK), Espagne (ALBA), Finlande (FAA), France (Genespoir), Norvège (NFFA), Pays-Bas (AO), Royaume-Uni et Irlande (RP), Slovénie (État).

319 Finlande (FAA).

320 France (Genespoir), Belgique (Écran Total), Danemark (ADK), Turquie (AA).

321 Norvège (NFFA).

322 Slovénie (État).

323 Royaume-Uni et Irlande (RP).

324 Turquie (AA).

325 Japon (JAN), Malaisie (KLSAA).

326 Japon (JAN).

327 Inde (JT).

328 Argentine (SA), Équateur (PdA).

329 Fidji (MR), Mali (Traore), Nigeria (TAF), Ouganda (AAAU), Rwanda (OIPPA).

330 Argentine (SA), Brésil (Albinal), Brésil (IE), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Panama (GG), Sierra Leone (SLAFo), Zambie (Albinism Foundation of Zambia).

331 Kenya (PE).

332 Voir, par exemple : Comité des Nations unies pour les droits de l'enfant. Observations finales concernant le rapport du Malawi valant troisième à cinquième rapports périodiques. Doc. ONU CRC/C/MWI/CO/3-5 (6 mars 2017). Disponible sur undocs.org/fr/CRC/C/MWI/CO/3-5.

333 Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Kenya (KNCHR), Ouganda (DOTACM), Zambie (Albinism Foundation of Zambia).

334 Burundi (ASP), Ouganda (AAAU), Ouganda (DOTACM).

335 Burundi (ASP), Ouganda (AAAU), Zambie (Albinism Foundation of Zambia).

336 Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Minerva).

337 Cameroun (APAC), Kenya (KNCHR), Malawi (MACOHA), Mozambique (AAAM), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (Albinism Umbrella), Ouganda (AAAU).

338 Cameroun (Association), Eswatini (Minerva), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA).

339 Guinée (UBEAG), Ouganda (AAAU), Ouganda (DOTACM).

340 EINU, Femmes et enfants touchés par l'albinisme, supra, note 165 para. 41.

341 Malawi (MACOHA).

342 Angola (Movimento), Brésil (APALBA), Brésil (IE), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (AdC), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Ghana (ENA), Guinée (CNAG), Guinée (UBEAG), Kenya (KNCHR), Kenya (État), Malawi (MACOHA), Malawi et Tanzanie (SV), Mali (CORPA), Mali (Traore), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Népal (NDAN), Niger (ANAN), Nigeria (OAM), Ouganda (AAAU), Ouganda (Albinism Umbrella), Ouganda (HUPA), Ouganda (UAA), Paraguay (AP), RDC (GI), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Tanzanie (UTSS), Tanzanie (UNICEF), Togo (CAS), Venezuela (AG), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zambie (DAZ), Zimbabwe (GAM).

343 Brésil (APALBA), Haïti (ALBHA).

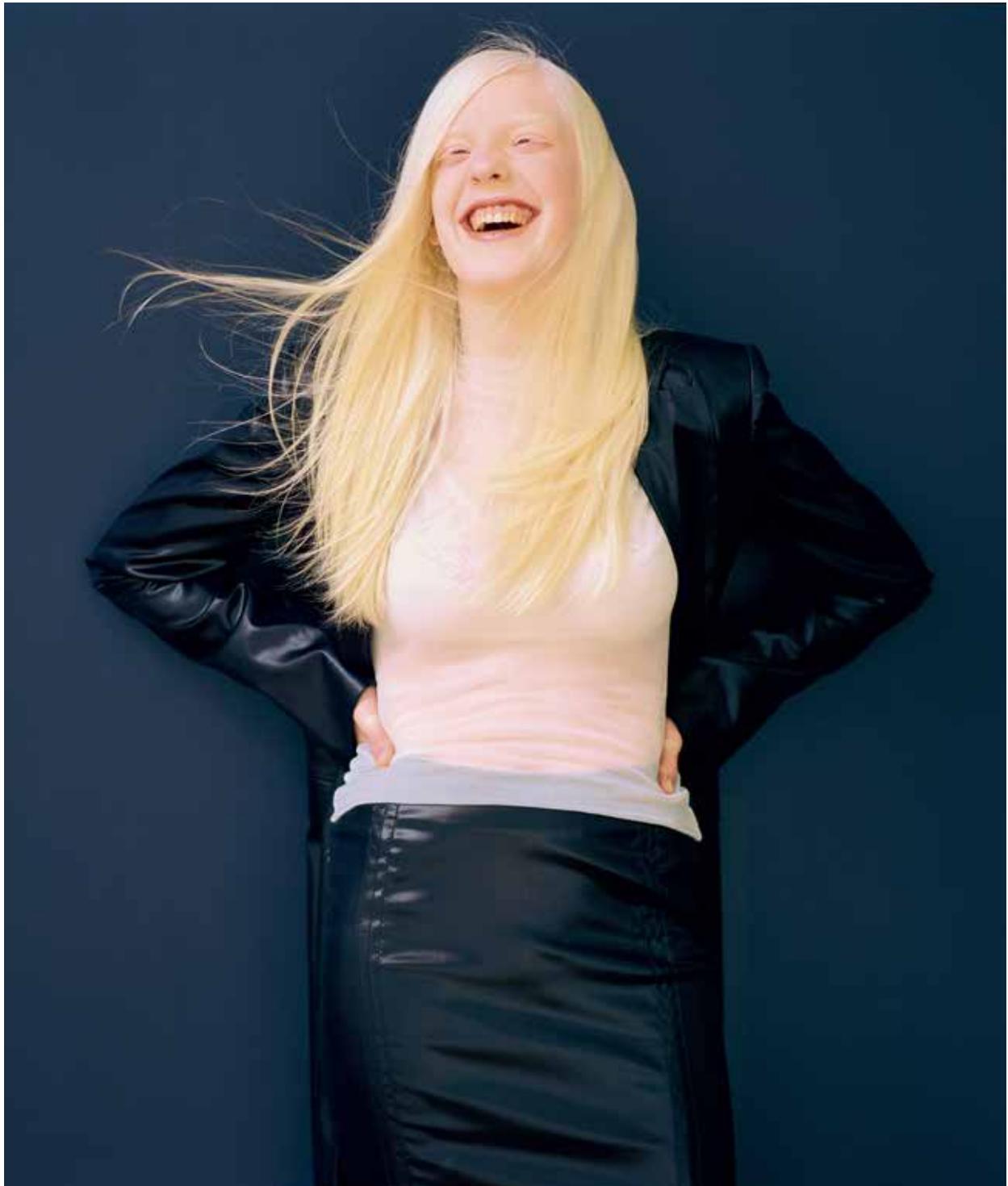
344 Burkina Faso (ABIPA 1).

345 Burundi (Femmes Albinos).

346 Burundi (ASP).

- 347 Taux d'alphabétisation des jeunes (% des jeunes âgés de 15 à 24 ans) - Zambia. (septembre 2020).
La Banque mondiale. <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SE.ADT.1524.LT.ZS?locations=ZM>
- 348 Zambie (Albinism Foundation of Zambia).
- 349 Colombie (FAC).
- 350 Paraguay (AP).

Chapitre 5 : Droit au travail et à un niveau de vie suffisant



“Femme des États-Unis” © Rick Guidotti

Article 6

1. Les États Parties au présent Pacte reconnaissent le droit au travail, qui comprend le droit qu'a toute personne d'obtenir la possibilité de gagner sa vie par un travail librement choisi ou accepté, et prendront des mesures appropriées pour sauvegarder ce droit.

2. Les mesures que chacun des États Parties au présent Pacte prendra en vue d'assurer le plein exercice de ce droit doivent inclure l'orientation et la formation technique et professionnelle, l'élaboration de programmes, de politiques et de techniques propres à assurer un développement économique, social et culturel constant et un plein emploi productif dans des conditions qui sauvegardent aux individus la jouissance des libertés politiques et économiques fondamentales.

Article 7

Les États Parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir de conditions de travail justes et favorables, qui assurent notamment:

a) La rémunération qui procure, au minimum, à tous les travailleurs:

i) Un salaire équitable et une rémunération égale pour un travail de valeur égale sans distinction aucune; en particulier, les femmes doivent avoir la garantie que les conditions de travail qui leur sont accordées ne sont pas inférieures à celles dont bénéficient les hommes et recevoir la même rémunération qu'eux pour un même travail;

ii) Une existence décente pour eux et leur famille conformément aux dispositions du présent Pacte;

b) La sécurité et l'hygiène du travail;

c) La même possibilité pour tous d'être promus, dans leur travail, à la catégorie supérieure appropriée, sans autre considération que la durée des services accomplis et les aptitudes;

d) Le repos, les loisirs, la limitation raisonnable de la durée du travail et les congés payés périodiques, ainsi que la rémunération des jours fériés.

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels

i. Aperçu des droits de l'homme

Droit au travail: Le droit au travail est garanti aux personnes atteintes d'albinisme dans divers traités relatifs aux droits de l'homme, notamment dans les articles 6 et 7 du PIDESC³⁵¹. Le droit au travail désigne le droit d'accepter ou de choisir librement un travail et le droit de ne pas être injustement privé de travail.³⁵² Ce travail devra être un « travail décent », c'est-à-dire:

*« Un travail décent respecte les droits fondamentaux de la personne humaine ainsi que les droits des travailleurs concernant les conditions de sécurité au travail et de rémunération. Il assure aussi un revenu permettant au travailleur de vivre et de faire vivre sa famille... Parmi ces droits fondamentaux figurent le respect de l'intégrité physique et mentale du travailleur dans l'exercice de son activité. »*³⁵³

Ainsi, toute personne a droit à des « conditions de travail justes et favorables », dont une rémunération équitable et des conditions de travail sûres et saines.³⁵⁴ Ces droits s'appliquent à tous et à toutes les formes de travail, y compris les travailleurs du secteur informel, les travailleurs non rémunérés, les travailleurs indépendants, les travailleurs domestiques et les travailleurs agricoles³⁵⁵.

Les personnes atteintes d'albinisme sont confrontées à de nombreuses difficultés en matière d'accès à l'emploi, notamment la discrimination, des environnements de travail non adaptés, la peur des attaques, l'analphabétisme et le manque de qualifications ou d'éducation³⁵⁶. Du fait de ces obstacles, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme à travers le monde sont sans emploi ou ont un emploi précaire, nombre d'entre elles étant contraintes d'exercer un emploi mal rémunéré et de courte durée dans le secteur informel³⁵⁷. Le secteur informel désigne les activités économiques qui ne sont ni réglementées ni protégées par le gouvernement. Les personnes employées dans ce secteur n'ont donc pas pleinement accès aux lois et aux systèmes qui protègent les droits des travailleurs. Dans l'État brésilien de Bahía, 10 % seulement des personnes atteintes d'albinisme sont employées dans le secteur formel³⁵⁸. Au Ghana, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme travaillent dans l'agriculture ou sur les marchés³⁵⁹. En Zambie, 46 % des personnes atteintes d'albinisme en âge de travailler sont des travailleurs indépendants, et la majorité des personnes atteintes d'albinisme

(71 % des hommes et 80 % des femmes) sont employées dans les secteurs de l'agriculture, de la sylviculture et de la pêche³⁶⁰. En Inde, une enquête sur les personnes atteintes d'albinisme a révélé que 22 % des répondants étaient au chômage, 18 % étaient des travailleurs journaliers et 11 % étaient employées à temps partiel³⁶¹.

Les difficultés d'accès à l'éducation alimentent le préjugé selon lequel les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas intelligentes. En conséquence, la plupart des entreprises sont réticentes à les employer. À cela s'ajoutent les mythes qui entourent cette affection, qui font que personne ne désire travailler côte à côte avec une personne atteinte d'albinisme.

Répondant du Zimbabwe

Le droit au travail est étroitement lié à de nombreux autres droits de l'homme. Les entraves à d'autres droits peuvent entraver l'accès à l'emploi. Ainsi, dans de nombreux pays, les personnes atteintes d'albinisme ne parviennent pas à trouver un emploi dans le secteur formel parce qu'elles n'ont pas les qualifications requises, suite aux difficultés qu'elles ont rencontrées pour accéder à l'éducation³⁶².

Droit à un niveau de vie suffisant: Le droit à un niveau de vie suffisant est étroitement lié à la réalisation du droit au travail : sans un emploi décent, une personne atteinte d'albinisme risque de ne pas pouvoir bénéficier d'un niveau de vie suffisant ni d'en assurer un à sa famille³⁶³. Spécifiquement, le droit à des conditions de travail justes et favorables exige que la rémunération de l'emploi assure une vie décente aux travailleurs et à leur famille³⁶⁴. Le droit à un niveau de vie suffisant recouvre une alimentation, des vêtements et un logement adéquats, de l'eau potable et d'autres conditions de vie satisfaisantes³⁶⁵.

1. Les États Parties au présent Pacte reconnaissent le droit de toute personne à un niveau de vie suffisant pour elle-même et sa famille, y compris de la nourriture, des vêtements et un logement suffisants, ainsi qu'à une amélioration constante de ses conditions d'existence. Les États Parties prendront des mesures appropriées pour assurer la réalisation de ce droit et ils reconnaissent à cet effet l'importance essentielle d'une coopération internationale librement consentie.

PIDESC, Article 11

1. Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à un niveau de vie suffisant pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap.

CDPH, Article 28

En raison d'une marginalisation et d'une discrimination persistantes, les personnes atteintes d'albinisme occupent souvent le niveau socio-économique le plus bas³⁶⁶. En Ouganda, les personnes atteintes d'albinisme vivant dans les zones rurales sont généralement plus pauvres que leurs voisins immédiats³⁶⁷. Au Burkina Faso, 90 % des femmes atteintes d'albinisme et 65 % des mères d'enfants atteints d'albinisme vivent dans la pauvreté.³⁶⁸ En Équateur, le taux de pauvreté des femmes atteintes d'albinisme et des mères d'enfants atteints d'albinisme s'élève à 40 %, selon certains rapports³⁶⁹. Dans certains pays d'Afrique, les personnes atteintes d'albinisme ne peuvent pas accéder à un logement sûr en raison de la discrimination de la part des propriétaires, de la famille et d'autres membres de la communauté³⁷⁰. Cette situation accroît leur vulnérabilité aux attaques³⁷¹.

La réalisation du droit à un niveau de vie suffisant – et du droit au travail qui lui est lié – est une obligation fondamentale de l'État. Les sections suivantes traitent des obstacles existants à ces droits, notamment en matière de discrimination, de santé et de sécurité au travail, d'aménagements et de sécurité sociale.

1. Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour notamment :

a) Interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail...

CDPH, Article 27

ii. Non-discrimination

Le plus grand problème dont nous souffrons, nous les personnes atteintes d'albinisme, est la discrimination dans les domaines social, de l'éducation, de la santé et surtout sur le lieu de travail. Les employeurs potentiels traitent mal et discriminent les personnes atteintes d'albinisme, ce qui entraîne un taux de chômage très élevé dans ce groupe ; nous pensons que cette situation est due au manque de connaissances sur le sujet, auquel s'ajoutent des croyances fondées sur des mythes concernant l'albinisme. Un autre point tout aussi grave est que dans le domaine de l'éducation, le manque de connaissances et l'incompréhension sont monnaie courante, ce qui entraîne une mauvaise adaptation des personnes atteintes d'albinisme à l'environnement scolaire, puis possiblement à l'abandon scolaire et à un manque de compétences.

Répondant d'Argentine

Bien qu'interdite par le droit international³⁷², la discrimination multiple et croisée fondée sur la couleur et le handicap reste un obstacle pour les personnes atteintes d'albinisme qui tentent d'obtenir et de conserver un emploi. À cause de cette discrimination, de nombreuses personnes qualifiées atteintes d'albinisme se retrouvent au chômage, ce qui mène souvent à la dépression et à des problèmes d'estime de soi.³⁷³



“Frères et avocats Dr Abdallah Possi (L) et Dr Ally Possi (R)”

Lors de l'embauche et dans le cadre du travail, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination, de harcèlement, d'isolement et d'autres mauvais traitements de la part des employeurs et des autres employés, en raison d'idées fausses et de mythes relatifs à cette affection³⁷⁴. Des opportunités d'emploi sont parfois refusées aux personnes atteintes d'albinisme en raison de leur couleur de peau et de leur apparence physique³⁷⁵. Au Japon, des personnes atteintes d'albinisme ont échoué à des entretiens d'embauche en raison de la couleur de leurs cheveux. D'autres ont été contraintes par leurs employeurs de se les teindre en noir³⁷⁶. Dans certains pays d'Afrique, les employeurs – en particulier dans les secteurs de l'alimentation et de l'hôtellerie³⁷⁷ – n'embauchent pas de personnes atteintes d'albinisme, car ils craignent qu'elles ne fassent « fuir » les clients potentiels ou ne créent une impression de contagiosité³⁷⁸. Les entrepreneurs atteints d'albinisme sont confrontés à une discrimination similaire de la part de leurs prospects, ce qui entraîne une perte d'activité³⁷⁹. En Eswatini, un mythe prétend qu'une personne atteinte d'albinisme peut disparaître avant de rendre sa monnaie au client.³⁸⁰

« Mon cas n'est pas trop grave, je peux faire n'importe quel travail, mais certains, à la vue de notre corps, pensent que nous (les personnes atteintes d'albinisme) sommes trop faibles pour travailler. »

Répondant d'Ouganda

Les employeurs considèrent les personnes atteintes d'albinisme comme des personnes handicapées et ne veulent pas les embaucher, ou ils essaient de les affecter à des postes non qualifiés. La déficience visuelle constitue le principal obstacle à l'embauche, car aucun employeur ne souhaite procéder à des aménagements pour les personnes atteintes d'albinisme.

Répondant de Turquie

De nombreux employeurs évitent d'embaucher des personnes atteintes d'albinisme au motif qu'elles ne sont pas suffisamment performantes et qu'elles risquent de faire fuir des clients potentiels.

Répondant du Ghana

D'autres refusent de les embaucher en raison de leur handicap³⁸¹. Les employeurs associent souvent le handicap à une infériorité ou à de l'incompétence, ils ont des préjugés sur la capacité des personnes atteintes d'albinisme à travailler³⁸². D'autre part, les personnes atteintes d'albinisme ont des difficultés à trouver un emploi, car certains employeurs ne sont pas disposés à leur fournir des aménagements³⁸³. Selon la CDPH, le refus de fournir des aménagements à une personne handicapée constitue un acte de discrimination. En Colombie, certains employeurs refusent d'embaucher des personnes atteintes d'albinisme, car ils ne veulent pas être tenus responsables en cas de brûlures ou d'autres lésions cutanées au travail³⁸⁴.

Dans certains pays d'Afrique, et particulièrement dans les entreprises privées, des employés atteints d'albinisme sont vulnérables au harcèlement sexuel et au viol rituel par leurs employeurs, en raison de la croyance selon laquelle de tels actes apporteraient richesse et chance en affaires³⁸⁵.

iii. Santé et sécurité au travail et aménagements raisonnables

Les personnes atteintes d'albinisme rencontrent des difficultés pour obtenir et conserver un emploi, en raison des risques en matière de santé et de sécurité au travail et du manque d'aménagements réalisés par les employeurs pour minimiser ces risques. À cause de leur déficience visuelle et de leur plus grande vulnérabilité au cancer de la peau, les personnes atteintes d'albinisme ont besoin d'environnements de travail accessibles et adaptés à leurs exigences en matière de santé. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent par exemple avoir besoin d'aides optiques ou de protections solaires pour effectuer leur travail en toute sécurité. Un environnement de travail sûr et sain constitue un aspect fondamental du droit à des conditions de travail justes et favorables, et est étroitement lié à d'autres droits, tels que le droit à la santé³⁸⁶. Afin de pouvoir jouir pleinement de leur droit au travail sur une base d'égalité avec les autres, les travailleurs handicapés, y compris les personnes atteintes d'albinisme, ont besoin de lieux de travail accessibles ; aucun aménagement raisonnable ne devrait leur être refusé³⁸⁷.

Dans le monde entier, la santé et la sécurité au travail des travailleurs atteints d'albinisme sont menacées par le manque d'aménagements raisonnables pour pallier leur déficience visuelle et leur vulnérabilité aux lésions cutanées provoquées par les ultraviolets³⁸⁸. Les personnes atteintes d'albinisme, du fait de leur manque d'éducation et de qualifications, ne sont souvent compétentes que pour les travaux en plein air (comme la vente ambulante ou l'agriculture) pour lesquels on ne leur fournit pas de protections solaires ; en conséquence, le travail augmente leur risque de cancer de la peau³⁸⁹. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme ne peuvent pas travailler tôt le matin ou de nuit par crainte ou menace d'attaques, ce qui limite leurs perspectives de revenus³⁹⁰. Sans aménagements raisonnables, les personnes atteintes d'albinisme sont forcées de choisir entre le chômage ou des risques graves pour leur santé et leur sécurité.

Le faible niveau d'éducation des personnes atteintes d'albinisme dans le nord du pays et la pauvreté qui y règne font qu'ils sont assistés ou vivent de petits boulots sans réelles qualifications. À cela s'ajoute la discrimination à l'embauche due aux préjugés et à la nécessité d'adapter le poste de travail ; une personne atteinte d'albinisme qui travaille sur un ordinateur doit utiliser la loupe ou zoomer fortement pour voir les textes affichés.

Répondant du Cameroun

Le refus d'adapter le lieu de travail aux personnes atteintes d'albinisme constitue un acte interdit de discrimination fondée sur le handicap.³⁹¹ Dans certaines parties du monde, des personnes atteintes d'albinisme sont de facto exclues de l'emploi, car les employeurs potentiels ne sont pas disposés à prendre des mesures d'adaptation pour elles³⁹². Dans certains pays d'Europe, les employeurs hésitent à embaucher une personne atteinte d'albinisme, car ils pensent qu'il est difficile de fournir les aménagements requis pour un employé handicapé³⁹³. En Australie, les personnes atteintes d'albinisme doivent parfois s'escrimer à convaincre les employeurs qu'elles sont effectivement capables de travailler, du fait d'idées fausses sur la déficience visuelle liée à l'albinisme³⁹⁴.

iv. Autonomisation économique et sécurité sociale

Le secteur privé est encore réticent à employer des personnes atteintes d'albinisme, sous prétexte qu'elles ne seraient pas efficaces à cause de leur état fragile. Très peu d'initiatives donnent la possibilité aux personnes atteintes d'albinisme de bénéficier d'activités rémunératrices.

Répondant de la Côte d'Ivoire

Pour permettre aux personnes atteintes d'albinisme de sortir du cycle de la pauvreté, il est nécessaire d'investir dans des activités d'autonomisation économique et des programmes de sécurité sociale. Les discriminations multiples et croisées empêchent les personnes atteintes d'albinisme de se sortir toutes seules de la pauvreté. Ainsi, les personnes atteintes d'albinisme – surtout les femmes – se retrouvent dans l'impossibilité d'obtenir des prêts pour créer leur propre entreprise parce qu'elles ne disposent pas de suffisamment de crédit ou d'actifs nécessaires à la demande de prêt, en raison de la pauvreté et du chômage persistants³⁹⁵. D'autres personnes atteintes d'albinisme sont privées d'opportunités économiques en étant déshéritées par les membres de leur famille en raison de leur état³⁹⁶.

La sécurité sociale est une composante importante du droit au travail et à un niveau de vie suffisant, car elle compense l'absence de revenus professionnels³⁹⁷. Selon la CDPH, les États doivent garantir aux personnes atteintes d'albinisme l'accès aux programmes de protection sociale et de réduction de la pauvreté³⁹⁸. Dans certaines parties du monde, des prestations sociales sont facilement accessibles aux personnes atteintes d'albinisme³⁹⁹.

Au Danemark, par exemple, une allocation est accordée aux familles d'enfants atteints d'albinisme jusqu'à ce qu'ils soient âgés de 18 ans, afin de compenser les coûts liés à leur affection⁴⁰⁰. Aux Fidji, le ministère du Gouvernement local, du Logement et de l'Environnement s'implique dans l'annulation partielle des dettes des personnes handicapées en situation financière difficile.⁴⁰¹

Dans de nombreux autres pays, cependant, les régimes d'aide sociale sont généralement faibles. Le Nigeria ne prévoit aucune allocation pour les personnes atteintes d'albinisme⁴⁰². Même dans les pays dotés de programmes de sécurité sociale, les personnes atteintes d'albinisme ne savent pas comment accéder aux prestations⁴⁰³. Au Brésil, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme bénéficient du programme d'aide sociale pour les personnes handicapées sans emploi, Benefício de Prestação Continuada (BPC). Il est cependant difficile d'accéder à ce programme, car les personnes atteintes d'albinisme ne satisfont pas toujours au test d'invalidité. Elles doivent donc souvent engager une procédure judiciaire pour bénéficier des prestations⁴⁰⁴. Dans le cadre de leur mission de garantir le droit au travail et à un niveau de vie suffisant, les gouvernements ont l'obligation de faire en sorte que les programmes de sécurité sociale soient efficaces et accessibles aux personnes atteintes d'albinisme.



“Jumelles avec leur grande soeur, Brésil” © annapmm

Notes de fin

351 Voir aussi : PIDCP, Art. 8(3)(a) ; CDPH, Art. 27 ; CIEDR, Art. 5(e)(i) ; CEDEF, Art. 11(1)(a) ; CIDE, Art. 32 ; CRMW, Arts. 11, 25, 26, 40, 52 et 54. Le droit au travail est également entériné dans divers instruments régionaux, dont la Charte sociale européenne (529 U.N.T.S. 89 ; E.T.S. N° 35 (18 octobre 1961)) et la Charte sociale européenne révisée (E.T.S. N° 163 (3 mai 1996)) (Partie II, Art. 1), la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (1520 U.N.T.S. 217 ; 21 I.L.M. 58 (27 juin 1981)) (Art. 15), et le Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels (O.A.S.T.S. N° 69 (17 novembre 1988)) (Art. 6).

352 Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels. Observation générale n° 18 : Le droit au travail. Doc. ONU E/C.12/GC/18 (6 février 2006), para. 6. Disponible sur undocs.org/fr/E/C.12/GC/18. [Ci-après : HCDH, Observation générale n° 18].

353 Ibid para. 7.

354 Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels. Observation générale n° 23 (2016) sur le droit à des conditions de travail justes et favorables (art. 7 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels). Doc. ONU E/C.12/GC/23 (27 avril 2016), para. 1. Disponible sur undocs.org/fr/E/C.12/GC/23. [Ci-après : HCDH, Observation générale n° 23].

355 Ibid para 5.

356 Angola (Movimento), Argentine (Albinismo Argentina), Argentine (SA), Burundi (Femmes Albinos), Brésil (Albinal), Brésil (APALBA), Brésil (IE), Burundi (OPAB), Cameroun (Association), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Équateur (PdA), Fidji (MR), Haïti (ALBHA), Guatemala (AdG), Guinée (CNAG), Guinée (UBEAG), Malawi (MACOHA), Malawi et Tanzanie (SV), Mali (CORPA), Mali (Traore), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Nigeria (OAM), Ouganda (AAAU), Ouganda (DOTACM), Ouganda (HUPA), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Paraguay (AP), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Somalie (APHAD), Tanzanie (Mesaki), Tanzanie (UNICEF), Tanzanie (UTSS), Togo (CAS), Venezuela (AG), Zambie (DAZ), Zimbabwe (GAM).

357 Brésil (APALBA), Brésil (IE), Inde (WPRA), Ouganda (AAAU), Zambie (Albinism Foundation of Zambia).

358 Brésil (APALBA), Brésil (IE).

359 Ghana (NCPD).

360 Zambie (Albinism Foundation of Zambia).

361 Inde (WPRA).

362 Argentine (SA), Brésil (Albinal), Brésil (APALBA), Brésil (IE), Panama (GG), Paraguay (AP).

363 HCDH, Observation générale n° 23, supra, note 355 para 1.

364 Ibid para 18.

365 PIDESC, Art. 11 ; CDPH, Art. 28.

366 Brésil (IE), Colombie (FAC), Haïti (ALBHA), Inde (WPRA), Panama (GG), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), Côte d'Ivoire (APIFA), Eswatini (Minerva), Ghana (NCPD), Guinée (CNAG), Kenya (État), Mali (Traore), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Niger (ANAN), Ouganda (AAAU), Ouganda (DOTACM), Ouganda (HUPA), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Sierra Leone (SLAFo), Tanzanie (UTSS).

367 Ouganda (AAAU).

368 Burkina Faso (ABIPA 1).

369 Équateur (Communauté).

370 Malawi et Tanzanie (SV), Sierra Leone (SLAFo), Ouganda (DOTACM), Ouganda (UAA), Zambie (EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3 para. 60).

371 Malawi (MACOHA); Mozambique (Amor).

372 PIDESC, Art. 2 et 3 ; CDPH, Art. 27 ; CIEDR, Art. 5(e)(i).

373 Burkina Faso (ABIPA 1), Cameroun (Association), Côte d'Ivoire (BEDACI), Guinée (UBEAG), Ouganda (AAAU), Rwanda (OIPPA).

374 Afrique du Sud (Kromberg), Argentine (Albinismo Argentina), Argentine (SA), Brésil (APALBA), Brésil (IE), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Côte d'Ivoire (APIFA), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Équateur (PdA), Fidji (MR), France (Genespoir), Ghana (ENA), Haïti (ALBHA), Inde (WPRA), Inde (JT), Japon (JAN),

Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Malaisie (KLSAA), Mali (Traore), Mozambique (AAAM), Mozambique (Shade Tree), Népal (NDAN), Nigeria (OAM), Nigeria (TAF), Ouganda (AAAU), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Paraguay (AP), Rwanda (OIPPA), Tanzanie (UTSS), Zimbabwe (GAM).

375 Brésil (IE), Colombie (AdC), Ghana (ENA), Haïti (ALBHA), Inde (WPRA), Japon (JAN), Ouganda (DOTACM), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (UAA), EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3 para. 62.

376 Japon (JAN).

377 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra note 3 para. 62.

378 Ghana (ENA), Ouganda (DOTACM), Ouganda (Lund & Goodman) ; Ibid para. 62.

379 Nigeria (TAF) [surtout dans le cas des femmes atteintes d'albinisme], Ouganda (DOTACM), Ouganda (SNUPA).

380 Eswatini (Albinism Society).

381 Brésil (APALBA), Inde (WPRA), Inde (JT), Japon (JAN), Malaisie (KLSAA), Mexique (FPLAM), Népal (NDAN)

382 Afrique du Sud (Kromberg), Brésil (APALBA), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Côte d'Ivoire (APIFA), Ghana (ENA), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Mali (Traore), Mexique (FPLAM), Mozambique (AAAM), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (OAM), Nigeria (TAF), Rwanda (OIPPA), Tanzanie (UTSS), Ouganda (AAAU), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Zimbabwe (GAM).

383 Allemagne (NOAH), Danemark (ADK), Turquie (AA).

384 Colombie (AdC), Colombie (FAC).

385 EINU, L'albinisme dans le monde, supra, note 49 para. 27.

386 PIDESC, Art. 7(b) ; HCDH, Observation générale n° 23, supra, note 355 para 25.

387 CDPH, Art. 9 (1)(a) ; Ibid para 47.

388 Afrique du Sud (Kromberg), Burkina Faso (ABIPA 1), Côte d'Ivoire (BEDACI), Japon (JAN), Kenya (AFEA), Mozambique (AAAM).

389 Brésil (IE), Cameroun (APAC), Colombie (AdC), Haïti (ALBHA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Mali (Traore), Mozambique (AAAM), Ouganda (UAA).

390 Eswatini (Minerva).

391 Comité des Nations unies pour les droits des personnes handicapées. Observation générale n° 2 (2014) : Article 9 : Accessibilité. Doc. ONU CRPD/C/GC/2 (22 mai 2014), para 41. Disponible sur undocs.org/fr/CRPD/C/GC/2.

392 Cameroun (APAC), Kenya (PE), Mozambique (Amor), Tanzanie (UTSS), Turquie (AA).

393 Allemagne (NOAH), Danemark (ADK), Turquie (AA).

394 Australie (AFA).

395 Colombie (AdC), Eswatini (Minerva), Kenya (AFEA), Kenya (PE).

396 EINU, L'albinisme dans le monde, supra, note 49 para. 28.

397 PIDESC, Art. 9 ; HCDH, Observation générale n° 23, supra, note 355 para 1.

398 CDPH, Art. 28(2)(b).

399 Danemark (ADK), France (Genespoir), Norvège (NFFA), Espagne (ALBA).

400 Danemark (ADK).

401 Fidji (MR).

402 Nigeria (TAF).

403 EINU, L'albinisme dans le monde, supra, note 49 para. 29.

404 Brésil (IE).

405 PIDESC, Art. 12(1) ; DUDH, Art. 25(1) ; CDPH, Art. 25 ; CIEDR, Art. 5(e)(iv) ; CEDEF, Art. 11(1)(f) et 12 ; CIDE, Art. 24. La Charte sociale européenne fait partie des instruments régionaux qui reconnaissent le droit à la santé. (529 U.N.T.S. 89 ; E.T.S. N° 35 (18 octobre 1961)) et la Charte sociale européenne révisée (E.T.S. N° 163 (3 mai 1996)) (Partie I, Art. 11), la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (1520 U.N.T.S. 217 ; 21 I.L.M. 58 (27 juin 1981)) (Art. 16), et le Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels (O.A.S.T.S. N° 69 (17 novembre 1988)) (Art. 10).

Chapitre 6 : Droit à la santé

i. Aperçu des droits de l'homme

Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre.

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, Article 12(1)

Le droit international garantit aux personnes atteintes d'albinisme le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible⁴⁰⁵. Le droit à la santé dépasse le simple droit aux soins de santé et comprend une variété de facteurs socio-économiques sous-jacents qui contribuent à la santé d'un individu, tels que l'alimentation, le logement, l'eau, les conditions de travail et l'environnement.⁴⁰⁶ Cependant, le droit à la santé ne désigne pas le droit d'être en bonne santé, mais plutôt le droit de bénéficier d'installations, de biens, de services et de conditions nécessaires pour atteindre le meilleur état de santé possible.⁴⁰⁷ Pour cela, les États ont l'obligation de fournir des installations, des biens et des services de santé disponibles en quantité suffisante, accessibles à tous sans discrimination, médicalement et culturellement acceptables et de bonne qualité⁴⁰⁸. Le droit à la santé comprend également le droit à la prévention et au traitement des maladies, le droit aux médicaments essentiels, l'accès à l'éducation et à l'information en matière de santé, et la participation du public aux décisions relatives à la santé aux niveaux national et communautaire⁴⁰⁹.

Du fait des problèmes de santé que les personnes atteintes d'albinisme rencontrent souvent, le droit à la santé est particulièrement important pour elles. La présence insuffisante de pigments (mélanine) dans leurs yeux et leur peau peut entraîner une sensibilité à la lumière vive, une déficience visuelle et une sensibilité accrue aux lésions cutanées provoquées par les ultraviolets, y compris le cancer de la peau.

Des ressources sanitaires adéquates sont essentielles à la réalisation du droit à la santé, mais également à celle de nombreux autres droits. Sans accès aux ressources sanitaires adaptées à leur affection, les personnes atteintes d'albinisme ne peuvent pas jouir pleinement de leurs droits à la vie,

à l'éducation et au travail. Sans accès à des produits de protection solaire, par exemple, elles peuvent ne pas être en mesure d'accepter un emploi qui se déroule principalement à l'extérieur, ce qui restreint leur capacité à atteindre un niveau de vie suffisant. De même, si leur droit à l'éducation ou leur droit au travail est entravé ou violé, leur droit à la santé est également remis en question. Au Kenya, en raison de la discrimination et des entraves à la jouissance du droit au travail, les personnes atteintes d'albinisme ne peuvent souvent exercer qu'un travail en plein air, au soleil, ce qui les expose à un risque accru de cancer de la peau.⁴¹⁰

« En RDC, ces difficultés d'accès à la santé sont aggravées par de nombreux autres problèmes, notamment l'instabilité, les conflits armés, l'extrême pauvreté, les déplacements de populations, l'absence de spécialistes en dermatologie et le manque de formation élémentaire en dermatologie pour les dermatologues et les professionnels de la santé en général, le manque d'accès aux protections solaires ou aux médicaments dermatologiques dans le pays, et le manque d'organisations de soutien pour la dermatologie ou l'albinisme.

Répondant de République Démocratique du Congo

Malheureusement, dans le monde entier, des personnes atteintes d'albinisme sont toujours confrontées à un certain nombre d'obstacles à la pleine jouissance de leur droit à la santé. Ces obstacles vont de l'inaccessibilité des soins de santé au manque de professionnels de santé compétents, en passant par l'intervention inadéquate du gouvernement. Décrits dans les sections suivantes, ces obstacles peuvent avoir des conséquences désastreuses sur l'espérance et la qualité de vie des personnes atteintes d'albinisme. Au Brésil, l'espérance de vie des personnes atteintes d'albinisme est estimée à 33 ans seulement en raison du cancer de la peau.⁴¹¹

Dans la région semi-aride du sud du pays, le plus gros problème est le soleil brûlant, le désert, le manque d'eau, la vie pénible pour les populations. Les gens savent d'avance que les personnes atteintes d'albinisme n'ont aucune chance de vivre longtemps.

Répondant d'Angola

ii. Accessibilité

Dans notre pays, les coûts des services médicaux sont très élevés pour les personnes atteintes d'albinisme. Les coûts des consultations, des produits pour la peau et des autres soins sont inabordables. Les personnes atteintes d'albinisme ne bénéficient d'aucune assurance maladie. Il n'y a pas non plus d'intervention médicale précoce. Voilà pourquoi de nombreux cas de cancer de la peau sont détectés chaque année. La situation dans les zones rurales et reculées est encore plus critique, car les spécialistes (dermatologues et ophtalmologues) ne sont présents que dans certains centres urbains.

Répondant du Burkina Faso

Dans le monde entier, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme n'ont pas accès aux installations, biens et services de santé élémentaires et nécessaires⁴¹². Parmi les entraves à l'accès aux soins de santé figurent la pauvreté⁴¹³, les coûts prohibitifs⁴¹⁴, la situation géographique, la bureaucratie, les délais d'attente⁴¹⁵ et l'exclusion sociale⁴¹⁶. Dans certaines régions de Tanzanie, 43 % seulement des personnes atteintes d'albinisme ont accès aux services de santé⁴¹⁷. Au Paraguay, 5 % seulement des personnes atteintes d'albinisme ont déclaré avoir consulté un dermatologue au moins une fois dans leur vie, et 35 % seulement disposent d'aides visuelles⁴¹⁸. L'inaccessibilité des soins de santé peut avoir de graves conséquences pour les personnes atteintes d'albinisme. En Haïti, elles ne peuvent pas accéder aux services de santé sauf si elles souffrent d'un cancer très avancé⁴¹⁹.

L'accessibilité est un aspect fondamental du droit à la santé. Il comprend quatre composantes qui se chevauchent : la non-discrimination, l'accessibilité physique, l'accessibilité économique et l'accessibilité de l'information⁴²⁰.

a. Non-discrimination⁴²¹

Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation...

*Convention relative aux droits des personnes handicapées,
Article 25*

Les personnes atteintes d'albinisme subissent des discriminations multiples et croisées fondées sur la couleur, le handicap et le sexe, ce qui empêche ces personnes de jouir pleinement de leur droit à la santé. Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, la Convention relative aux droits des personnes handicapées et la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale garantissent le droit à la santé sans discrimination⁴²². Le principe de non-discrimination garantit que les installations, les biens et les services de santé sont accessibles à tous, notamment aux groupes vulnérables ou marginalisés, sans discrimination fondée sur un ou plusieurs des motifs interdits, qui incluent la race, la couleur, le sexe, le handicap et l'état de santé⁴²³. La discrimination peut être manifeste – par exemple, le refus par un médecin de traiter une personne en raison de son albinisme – ou voilée. Ainsi, une absence d'informations relatives à la santé ou de formulaires médicaux en gros caractères peut ne pas être liée à une intention de discriminer les personnes atteintes de déficience visuelle, mais cela aura néanmoins pour effet d'empêcher les personnes atteintes d'albinisme d'accéder aux soins de santé sur un pied d'égalité avec les autres. Pour ces raisons, les États ont le devoir de fournir des aménagements raisonnables palliant la déficience visuelle des personnes atteintes d'albinisme.

Dans de nombreuses régions du monde, les attitudes discriminatoires fondées sur la couleur et le handicap de la part des professionnels de santé dissuadent les personnes atteintes d'albinisme d'accéder aux services de santé⁴²⁴. Il arrive que des professionnels de santé refusent des personnes atteintes d'albinisme par peur de la contagion ou d'un mauvais sort, ou parce qu'ils les trouvent visiblement répugnantes ou indignes d'être traitées⁴²⁵. En Colombie, des professionnels de santé refusent parfois de communiquer directement avec un patient atteint d'albinisme et s'adressent plutôt à la personne qui l'accompagne, car ils imaginent que la personne atteinte d'albinisme est étrangère en raison de la couleur de sa peau ; dans d'autres cas, des professionnels de santé refusent carrément de traiter les personnes atteintes d'albinisme pour les mêmes raisons⁴²⁶. Dans certains pays d'Afrique, des personnes atteintes d'albinisme ont signalé que des prestataires de soins de santé les traitaient de manière inhumaine⁴²⁷, les ignoraient⁴²⁸ ou avaient peur de s'occuper d'elles⁴²⁹. En Inde, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination de la part des médecins et du personnel de santé en raison de la mauvaise connaissance de l'albinisme et de ses causes⁴³⁰.

Les personnes atteintes d'albinisme et séropositives sont confrontées à une discrimination supplémentaire en raison de leur état de santé. Dans certains



"Garçon de l'Inde" © Brent Stirton

pays, le taux de VIH/sida chez les personnes atteintes d'albinisme est disproportionné en raison de mythes répandus selon lesquels des rapports sexuels avec une femme atteinte d'albinisme peuvent guérir du sida. Toutefois, les personnes atteintes d'albinisme ne peuvent ou ne veulent parfois pas accéder au traitement en raison de la stigmatisation associée au VIH/sida ou parce qu'elles sont exclues des principaux programmes de lutte contre le VIH⁴³¹. Les États ont l'obligation de rendre les soins de santé accessibles à toutes les personnes atteintes d'albinisme, y compris celles qui vivent avec le VIH/sida, sur un pied d'égalité avec les autres citoyens.

b. Accessibilité physique

Des Fidji à Haïti en passant par l'Eswatini, les personnes atteintes d'albinisme du monde entier sont confrontées à des obstacles physiques et géographiques à l'accès aux soins, surtout dans les zones rurales et reculées⁴³². La notion d'accessibilité physique implique que les équipements, biens et services de santé doivent être à la portée de tous, et surtout des groupes vulnérables et marginalisés⁴³³. Les États ont la responsabilité de faire en sorte que les soins de santé soient disponibles, aussi près que possible, des communautés dans lesquelles vivent des personnes atteintes d'albinisme. Dans divers pays d'Afrique, les personnes atteintes d'albinisme rencontrent des difficultés pour accéder physiquement aux ressources de soins de la peau et de prévention des dommages causés par le soleil⁴³⁴. Au Kenya, au Malawi et en Tanzanie, par exemple, la distribution de crème solaire n'atteint pas toujours les personnes atteintes d'albinisme dans les zones reculées⁴³⁵. Cette inaccessibilité de la crème solaire est aggravée par le manque de disponibilité de ce type de produits⁴³⁶. Au Népal, la diversité géographique du pays constitue un obstacle important à l'accès aux soins de santé : de nombreuses personnes atteintes d'albinisme doivent parcourir de nombreux kilomètres pour obtenir un quelconque traitement⁴³⁷.

c. Accessibilité économique

Le manque d'accessibilité économique est un obstacle courant auquel sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier⁴³⁸. La notion d'accessibilité économique implique que les installations, les biens et les services de santé, qu'ils soient proposés par le secteur public ou privé, doivent être financièrement abordables pour tous⁴³⁹. Cependant, dans de nombreux pays, à cause de la pauvreté et du coût élevé des produits et des services, les soins de santé restent hors de portée des personnes atteintes d'albinisme. En particulier, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme n'ont pas les moyens d'acheter des lunettes, des lentilles de contact, des aides optiques, des crèmes et autres protections solaires, ni des services de dépistage⁴⁴⁰. Dans la tribu Bhatti du Pakistan, les personnes atteintes d'albinisme sont exposées à de forts rayonnements ultraviolets, mais n'ont pas les moyens de se procurer de la crème solaire ou des vêtements de protection, ce qui entraîne de graves coups de soleil, première étape du développement d'un cancer de la peau⁴⁴¹.



"Membres de la tribu Bhatti, Pakistan" © Iranian Journal of Dermatology

Les États ont l'obligation spéciale de fournir une assurance maladie aux personnes n'ayant pas les moyens de se payer des soins de santé⁴⁴². Dans de nombreux pays, cependant, l'assurance maladie publique couvrant les affections liées à l'albinisme est inabordable ou offre une couverture inadéquate⁴⁴³. Les services et les produits dont ont besoin les personnes atteintes d'albinisme sont souvent exclus de la couverture médicale gratuite et des régimes de santé publique obligatoires⁴⁴⁴, et parfois même des régimes d'assurance privés⁴⁴⁵.

Les personnes atteintes d'albinisme sont souvent exclues de la couverture d'assurance, car elles ne satisfont pas au seuil d'invalidité requis⁴⁴⁶. Au Japon, par exemple, les personnes atteintes d'albinisme dont l'acuité visuelle est

élevée ne sont pas toujours reconnues comme des personnes handicapées. Il en résulte, selon certaines informations, qu'environ 60 % des enfants atteints d'albinisme ne peuvent pas obtenir de certificat d'invalidité de la part du gouvernement japonais, et ne reçoivent donc pas d'aide officielle du gouvernement⁴⁴⁷. En Turquie, les évaluations de qualification du handicap, qui déterminent le montant de l'aide et la couverture dont bénéficient les personnes atteintes d'albinisme, sont souvent incohérentes et varient en fonction de l'hôpital et des connaissances du professionnel médical qui effectue l'évaluation⁴⁴⁸.

D'autres pays offrent une assurance médicale, mais celle-ci est insuffisante pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'albinisme, tant en termes de disponibilité que de qualité des appareils et des produits d'assistance couverts⁴⁴⁹. En Italie, les personnes atteintes d'albinisme ont droit à des prestations de santé supplémentaires, mais des disparités existent entre les régions en matière d'accessibilité et de qualité des produits de protection solaire. Dans certaines régions du pays, les personnes atteintes d'albinisme reçoivent une crème solaire de bien moindre qualité que dans d'autres⁴⁵⁰.

Par ailleurs, il arrive que la couverture discrétionnaire soit refusée par manque de compréhension de l'albinisme de la part des professionnels de santé. En Colombie, par exemple, certains dermatologues refusent de fournir gratuitement de la crème solaire, qu'ils considèrent comme un « produit de beauté », sans reconnaître sa nécessité pour les personnes atteintes d'albinisme⁴⁵¹. Pour obtenir une couverture pour ces produits et services, il est nécessaire de recourir à une procédure judiciaire⁴⁵². Au Royaume-Uni et en Irlande du Nord, les personnes atteintes d'albinisme peuvent généralement se procurer gratuitement de la crème solaire sur ordonnance, mais cette dernière peut parfois être difficile à obtenir. ⁴⁵³

d. Accessibilité de l'information

La plupart des obstacles au droit à la santé auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme découlent d'un manque d'accessibilité à l'information. La notion d'accessibilité à l'information désigne le « droit de rechercher, de recevoir et de diffuser des informations et des idées concernant les questions de santé »⁴⁵⁴. Il s'agit d'un facteur essentiel d'autonomisation pour les personnes atteintes d'albinisme, car il leur permet de prendre des décisions éclairées à propos de leur santé et de leur bien-être.

Outre le manque d'informations sur les soins de santé (comment y accéder, où ?)⁴⁵⁵, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ont une connaissance limitée de leur maladie et des risques pour la santé qui y sont associés, notamment les effets néfastes du soleil⁴⁵⁶. Au Mozambique, une croyance répandue attribue les problèmes de peau liés à l'albinisme, y compris le cancer, à des allergies ou à une maladie⁴⁵⁷. En Haïti, certaines personnes atteintes d'albinisme pensent que les lésions cutanées précancéreuses ne sont qu'un problème superficiel⁴⁵⁸. Dans une enquête menée en Inde auprès de personnes atteintes d'albinisme, une forte proportion de répondants (37 %) ne connaissait pas la raison de leur apparence physique, tandis que d'autres pensaient que leur état était imputable à une maladie de peau (26 %) ou à une anémie (11 %). Seuls 22 % des répondants savaient que leur état était dû à l'albinisme ou à un « trouble génétique »⁴⁵⁹. En Belgique, le principal obstacle aux soins de santé pour les personnes atteintes d'albinisme est leur propre acceptation de leur état⁴⁶⁰. En Jordanie, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ne savent pas bien comment prendre soin de leur peau ni comment améliorer leur vue : certaines d'entre elles refusent de porter des lunettes⁴⁶¹.

L'inaccessibilité de l'information est intimement liée au manque d'efforts des gouvernements pour sensibiliser le public à l'albinisme, ainsi qu'au manque de connaissances des professionnels de santé sur cette affection. Les personnes atteintes d'albinisme doivent pouvoir rechercher des informations auprès d'une source fiable et précise. Dans de nombreux pays, l'État ou la communauté médicale ne font que peu ou pas d'efforts de sensibilisation aux questions de santé liées à l'albinisme, telles que la prévention du cancer de la peau⁴⁶². Ce problème est aggravé par le manque de connaissance de l'albinisme par la communauté médicale elle-même, alors qu'une telle connaissance serait nécessaire pour aider efficacement les patients⁴⁶³. En Turquie, par exemple, des médecins ont informé à tort des parents que leur enfant serait définitivement aveugle et qu'il ne pouvait pas quitter la maison en raison des risques d'exposition au soleil⁴⁶⁴. Dans certains pays d'Europe, comme la Slovénie et la Finlande, il arrive que les personnes atteintes d'albinisme ne reçoivent un diagnostic d'albinisme qu'à l'âge adulte, car elles ne se distinguent pas facilement de la population générale à la peau et aux cheveux clairs⁴⁶⁵. Il en résulte que ces personnes peuvent passer des décennies sans bénéficier du soutien et des ressources dont elles ont besoin.

Les hôpitaux et les cliniques généralistes ne comprennent pas cette affection. Il arrive souvent que les personnes atteintes d'albinisme ne reçoivent pas de soins médicaux adéquats par manque de qualité d'accueil dans les hôpitaux et les cliniques. Comment peut-on prendre soin d'une personne si on a peur, car on croit qu'en se rapprochant d'elle, on risque de donner soi-même naissance à un enfant atteint d'albinisme ? Les mythes nuisent aux services de santé.

Répondant du Zimbabwe

L'inaccessibilité de l'information a un impact négatif important sur le pronostic médical des personnes atteintes d'albinisme. Aussi bien au Népal qu'au Brésil, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ne connaissent pas la gravité des risques de santé associés à leur affection et ne consultent un médecin qu'une fois que leurs problèmes de santé ont atteint un état grave⁴⁶⁶. Au Panama, en raison d'un manque de connaissances sur leur affection, certaines personnes atteintes d'albinisme ne savent pas à quel point il est important de porter des vêtements de protection, et n'en portent donc pas⁴⁶⁷. Dans une étude menée en République démocratique du Congo, 88 % des personnes atteintes d'albinisme interrogées ont déclaré ne pas utiliser de crème solaire. Les raisons les plus fréquemment invoquées étaient l'inaccessibilité de ce produit et le manque d'information sur la nécessité d'en utiliser⁴⁶⁸. En l'absence d'informations précises et complètes sur l'albinisme et les problèmes de santé qui y sont liés, les personnes affectées ne peuvent pas jouir pleinement de leur droit à la santé.

iii. Qualité et disponibilité

Outre les problèmes d'accessibilité, le droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme est menacé par le manque de soins de santé de qualité. Les installations, biens et services de santé doivent être « scientifiquement et médicalement appropriés et de bonne qualité », et disponibles en quantité suffisante⁴⁶⁹. La disponibilité de ces ressources varie selon le niveau de développement du pays, mais généralement, cette notion de disponibilité recouvre la disponibilité d'eau potable, d'hôpitaux, de cliniques, de médicaments essentiels et de professionnels de santé qualifiés⁴⁷⁰. Des soins de santé de

qualité reposent, entre autres, sur des professionnels de santé compétents, des médicaments et des équipements médicaux scientifiquement approuvés et non périmés, et une eau sûre et potable⁴⁷¹. La qualité et la disponibilité des soins de santé sont fortement liées à l'accessibilité : une disponibilité limitée des professionnels de santé qualifiés entravera nécessairement l'accès aux services de santé. En Colombie, par exemple, il faut parfois attendre jusqu'à deux ans pour consulter un dermatologue ou un ophtalmologue, en raison de la pénurie de ce type de médecins⁴⁷².

Trois problèmes majeurs sont liés à la qualité et à la disponibilité des soins de santé pour les personnes atteintes d'albinisme : le manque de professionnels de santé compétents, le manque de soins préventifs et continus, et le manque de soutien psychosocial.

Les personnes atteintes d'albinisme ont un accès très limité aux soins de santé. Il n'y a qu'un seul dermatologue dans la province de Nampula, et celui-ci ne travaille qu'à l'hôpital central de la ville de Nampula. Les professionnels de santé des autres districts sont insuffisamment formés à l'albinisme, à ses causes et à la manière de détecter et de traiter les problèmes de peau dus à l'exposition au soleil. Quand une personne atteinte d'albinisme consulte un professionnel de santé pour une raison autre que les problèmes associés à l'albinisme, la plupart des médecins ne se préoccupent pas de difficulté particulière et s'ils le font, ils donnent souvent des informations erronées. Nous avons constaté que de nombreux parents avaient peur d'emmener leur enfant atteint d'albinisme chez le médecin, car ils craignaient d'être blâmés pour être la cause de cette affection.

Répondant du Mozambique

a. Expertise médicale

Un aspect important de la qualité des soins médicaux est la disponibilité de professionnels de santé qualifiés⁴⁷³. Dans de nombreux pays du monde, les médecins spécialistes compétents en matière de problèmes de santé spécifiques à l'albinisme font défaut, en particulier les dermatologues et autres professionnels des soins de la peau, les conseillers en génétique, les ophtalmologistes et les spécialistes des yeux⁴⁷⁴. Le Cameroun, pays de 26 millions d'habitants, ne compte que 20 dermatologues⁴⁷⁵. En Inde, 10 %

à 30 % seulement des professionnels de santé interrogés sont compétents en matière d'albinisme⁴⁷⁶. En Amérique centrale et en Amérique du Sud, les professionnels de santé diagnostiquent souvent mal les patients atteints d'albinisme, ils effectuent des examens de santé inutiles⁴⁷⁷ et fournissent des informations incorrectes aux patients⁴⁷⁸. Ce problème est étroitement lié à l'accessibilité de l'information : des professionnels de la santé mal informés peuvent transmettre des informations incorrectes aux personnes atteintes d'albinisme, ce qui limite ou même aggrave leur compréhension de leur état.

S'ils n'ont pas les connaissances requises pour fournir des conseils ou des services médicaux efficaces, les professionnels de santé peuvent transmettre des informations incorrectes susceptibles de nuire à la santé des personnes atteintes d'albinisme. Au Ghana, par exemple, certaines personnes atteintes d'albinisme sont mal diagnostiquées, ce qui entraîne de nombreux décès qui pourraient être évités⁴⁷⁹. En Eswatini, les personnes atteintes d'albinisme souffrant de pathologies complexes, telles que des carcinomes spinocellulaires, se voient refuser tout traitement supplémentaire parce que les professionnels de santé leur disent que les plaies sont un aspect normal de leur affection⁴⁸⁰. En Ouganda, un patient atteint d'albinisme qui cherchait à se faire soigner pour un grave cancer de la peau n'a reçu qu'un pansement⁴⁸¹. En Équateur, les professionnels de santé ne sont pas toujours informés des aides techniques qui permettraient aux personnes atteintes d'albinisme de mieux voir⁴⁸².

Des décisions non informées et inexactes prises par des professionnels de la santé peuvent également avoir des conséquences négatives sur d'autres aspects de la vie d'une personne. En Malaisie, les personnes handicapées qui exercent certains emplois doivent obtenir l'autorisation d'un médecin pour travailler. Un médecin évaluateur connaissant mal l'albinisme peut prendre des décisions erronées qui empêcheront les personnes atteintes d'albinisme de trouver un emploi⁴⁸³. En Colombie, certains professionnels de santé disent



"Femme de Malaisie" © GAA

aux parents que leur enfant atteint d'albinisme est aveugle ou le deviendra, ou qu'il aura une courte durée de vie et que cela ne vaut donc pas la peine de l'envoyer à l'école⁴⁸⁴.

b. Prévention et traitement du cancer de la peau

Le droit à la santé garantit aux personnes atteintes d'albinisme le droit à l'égalité et à un accès en temps utile à la prévention et au traitement de base des problèmes de santé et des maladies, qui doivent être adaptés aux besoins des personnes atteintes d'albinisme⁴⁸⁵. Malgré cela, les ressources publiques de prévention et de détection médicale précoce pour les pathologies liées à l'albinisme font cruellement défaut dans le monde, notamment en ce qui concerne les soins dermatologiques⁴⁸⁶. Au Kenya, les établissements de santé manquent souvent de capacités et de moyens financiers pour répondre à la demande de soins pour les cancers de la peau⁴⁸⁷. Au Mozambique, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ne consultent pas de médecin sauf si elles souffrent d'un cancer avancé ; c'est particulièrement vrai dans les régions reculées où les spécialistes sont rares⁴⁸⁸. De plus, les gouvernements n'assurent pas suffisamment de suivi et d'évaluation de la qualité et de l'efficacité des services de dépistage du cancer de la peau⁴⁸⁹.

« La priorité accordée à l'approche curative de la santé a nui à la détection précoce et aux mesures préventives indispensables à la lutte contre le cancer, surtout dans le cadre de l'éducation et de l'information en matière de santé publique. Les personnes atteintes d'albinisme sont donc privées de leur droit à des informations essentielles qui pourraient les maintenir en vie. »

Répondant du Kenya

Pour les personnes atteintes d'albinisme, un traitement préventif et curatif efficace du cancer de la peau peut faire la différence entre la vie et la mort. Bien qu'il s'agisse d'une forme de cancer largement évitable, le cancer de la peau peut être fatal s'il n'est pas traité et détecté à temps. La défiguration causée par les lésions précancéreuses et cancéreuses conduit de plus à des mythes déshumanisants, qui facilitent et motivent les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme⁴⁹⁰. Pour ces raisons, il est primordial que les États investissent dans le traitement du cancer de la peau des

personnes atteintes d'albinisme, et notamment dans la prévention et la détection précoce, car ces traitements sont généralement plus accessibles que les traitements curatifs. Les soins préventifs dépendent étroitement de l'accessibilité à l'information : les personnes atteintes d'albinisme qui ont accès à des informations sur le cancer de la peau sont mieux placées pour minimiser les risques associés.

c. Soutien psychosocial

En plus du droit à une bonne santé physique, les personnes atteintes d'albinisme ont également droit au meilleur état de santé mentale possible. Malheureusement, on constate un manque de soutien psychosocial pour les personnes atteintes d'albinisme, qui sont confrontées à des problèmes d'estime de soi et de santé mentale à cause de la discrimination, de l'exclusion et des brimades fréquentes dont elles sont victimes⁴⁹¹. Au Mali, certaines personnes atteintes d'albinisme souffrent de dépression et sombrent dans l'alcoolisme en raison de leur marginalisation persistante⁴⁹². Aux Fidji, aucun soutien psychosocial spécialisé n'est proposé pour offrir un espace d'expression aux personnes atteintes d'albinisme, renforcer leur confiance en soi et leur autonomisation⁴⁹³. En Afrique du Sud, les fréquentes humiliations et discriminations, ainsi que les difficultés à avoir des relations personnelles et amoureuses normales, saines et durables, entraînent de nombreux problèmes psychosociaux chez les personnes atteintes d'albinisme⁴⁹⁴. Au Brésil, l'effet cumulatif de l'exclusion sociale peut affecter les personnes atteintes d'albinisme et les conduire à une faible estime de soi et à la dépression. Les membres des familles des personnes atteintes d'albinisme ont également besoin d'un soutien et de conseils psychosociaux, car ils sont eux aussi confrontés à la stigmatisation⁴⁹⁵.

Notes de fin

406 Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels. Observation générale n° 14 (2000) : Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels). Doc. ONU E/C.12/2000/4 (11 août 2000), para. 4. Disponible sur undocs.org/fr/E/C.12/2000/4. [Ci-après : HCDH, Observation générale n° 14].

407 Ibid para. 9.

408 Ibid para. 12.

409 Ibid para. 11, 16.

410 Kenya (PE).

411 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Visite au Brésil. Doc. ONU A/HRC/46/32/Add. 2 (3 décembre 2020) (par Ikponwosa Ero), para. 59. Disponible sur <https://undocs.org/fr/A/HRC/46/32/Add.1>

412 Afrique du Sud (Kromberg), Angola (Movimento), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), Côte d'Ivoire (BEDACI), Guinée (UBEAG), Nigeria (TAF), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Kenya (État), Malawi (MACOHA), Malawi et Tanzanie (SV), Mozambique (AAAM), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Ouganda (AAAU), Ouganda (DOTACM), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (UTSS), Zimbabwe (GAM).

413 Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Côte d'Ivoire (BEDACI), Guinée (UBEAG), Kenya (AFEA), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (DOTACM), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Rwanda (OIPPA).

414 Angola (Movimento), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Eswatini (Minerva), Ghana (NCPD), Guinée (UBEAG), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Mali (Traore), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (NHRC), Nigeria (TAF), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).

415 Argentine (Albinismo Argentina), Brésil (IE), Colombie (FAC), Haïti (ALBHA).

416 Burundi (ASP), Malawi et Tanzanie (SV).

417 Cela ne concerne que les personnes atteintes d'albinisme vivant dans les centres de Buhangija et de Mitindo [Tanzanie (KCBRP)].

418 Paraguay (AP).

419 Haïti (ALBHA).

420 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 para. 12.

421 Pour plus d'informations sur la discrimination à l'égard des femmes et des enfants dans le contexte du droit à la santé, voir le chapitre 7 : Femmes et enfants.

422 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 para. 12 ; CDPH, Art. 25 ; CIEDR, Art. 5(e) (iv).

423 Ibid para. 12, 18.

424 Afrique du Sud (Kromberg), Argentine (SA), Burundi (Femmes Albinos), Inde (WPRA), Inde (JT), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Kenya (État), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (OAM), Nigeria (TAF), Ouganda (DOTACM), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Paraguay (AP), Tanzanie (UTSS).

425 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra note 3 para. 55.

426 Colombie (AdC).

427 Nigeria (TAF), Rwanda (OIPPA).

428 Ouganda (DOTACM).

429 Ouganda (SNUPA).

430 Inde (WPRA), Inde (JT).

431 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3 para. 55.

432 Australie (AFA), Burundi (ASP), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Colombie (AdC), Eswatini (Minerva), Fidji (MR), Guatemala (AdG), Haïti (ALBHA), Kenya (AFEA), Mali (CORPA), Malawi (MACOHA), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Nigeria (NHRC), Nigeria (TAF), Ouganda (AAAU), RDC (GI), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (UTSS).

433 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 para. 12.

434 Burundi (ASP), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Eswatini (Minerva), Kenya (AFEA), Mali (CORPA), Malawi (MACOHA), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Niger (ANAN), Nigeria

(NHRC), Nigeria (TAF), Ouganda (AAAU), RDC (GI), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (UTSS).

435 Kenya (AFEA), Kenya (PE), Malawi (MACOHA), Tanzanie (KCBRP).

436 Afrique du Sud (Kromberg), Kenya (PE), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (DOTACM).

437 Népal (NDAN).

438 Angola (Movimento), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Eswatini (Minerva), Ghana (NCPD), Guinée (UBEAG), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Mali (Traore), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (NHRC), Nigeria (TAF), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).

439 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 para. 12.

440 Angola (Movimento), Argentine (Albinismo Argentina), Argentine (SA), Australie (AFA), Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Minerva), Ghana (NCPD), Guinée (UBEAG), Haïti (ALBHA), Inde (JT), Jordanie (Rasha), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Mali (Traore), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (NHRC), Nigeria (TAF), Ouganda (DOTACM), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Panama (OBSAP), Paraguay (AP), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Slovénie (État), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).

441 Azam Jah Samdani, A. et Khan Khoso, B. (2009). A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: An epidemiological study. Iranian Journal of Dermatology, 12(2), 42-46. iranjd.ir/article_101319_f1517fca34e8603f05897f35c93e6c5d.pdf

442 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 para. 19.

443 Afrique du Sud (Kromberg), Burkina Faso (ABIPA 1), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Eswatini (Minerva), Ghana (NCPD), Kenya (PE), Mali (CORPA), Mozambique (Amor) [bien que les services de santé soient pratiquement gratuits dans le pays, la plupart des médicaments spécifiques aux personnes atteintes d'albinisme ne figurent pas sur la liste des médicaments du système national de santé et doivent être achetés dans des pharmacies privées], Nigeria (TAF), Rwanda (OIPPA), Tanzanie (KCBRP), Ouganda (NCD) [le cancer de la peau ne fait pas partie des cancers soignés gratuitement], Ouganda (SNUPA) [la crème solaire n'est pas incluse dans le régime national minimum de soins de santé, pas plus que le traitement du cancer de la peau.], Ouganda (UAA), Zimbabwe (GAM).

444 Argentine (Albinismo Argentina), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Colombie (FVF), Turquie (AA).

445 Turquie (AA).

446 Japon (JAN), Slovénie (État), Turquie (AA).

447 Japon (JAN).

448 Turquie (AA).

449 Slovénie (État).

450 Italie (Albinit).

451 Colombie (AdC).

452 Colombie (FAC).

453 Royaume-Uni et Irlande (RP).

454 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 para. 12.

455 Angola (Movimento), Kenya (AFEA), Nigeria (TAF), Sierra Leone (SLAFo).

456 Brésil (APALBA), Colombie (FAC), Fidji (MR), Guatemala (AdG), Haïti (ALBHA), Inde (WPRA), Jordanie (Rasha), Mozambique (Shade Tree), Népal (NDAN), Ouganda (AAAU), Somalie (APHAD), Zambie (DAZ).

457 Mozambique (Shade Tree).

458 Haïti (ALBHA).

459 Inde (WPRA).

460 Belgique (Écran Total).

461 Jordanie (Rasha).

462 Par exemple : Eswatini (Minerva), Jordanie (Rasha), Mozambique (AAAM).

463 France (Genespoir), Italie (Albinit), Norvège (NFFA), Slovénie (État), Turquie (AA).

464 Turquie (AA).

- 465 Finlande (FAA), Slovénie (État).
- 466 Brésil (APALBA), Népal (NDAN).
- 467 Panama (GG).
- 468 Étude menée par l'hôpital du Cinquantenaire de Kisangani et l'ONG Corbetta.
- 469 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 para. 2.
- 470 Ibid.
- 471 Ibid para. 2.
- 472 Colombie (AdC), Colombie (FAC).
- 473 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 para. 2.
- 474 Argentine (Albinismo Argentina), Argentine (SA), Burundi (ASP), Cameroun (APAC), Cameroun (Association), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Eswatini (Albinism Society), Eswatini (Minerva), Équateur (PdA), Fidji (MR), France (Genespoir), Guinée (UBEAG), Italie (Albinit), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Inde (WPRA), Inde (JT), Japon (JAN), Malaisie (KLSAA), Mali (CORPA), Mexique (FPLAM), Mozambique (Shade Tree), Népal (NDAN), Norvège (NFFA), Nouvelle-Zélande (AT pdf), Ouganda (AAAU), Ouganda (SNUPA), Paraguay (AP), RDC (GI), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Sierra Leone (SLAFo), Slovénie (État), Turquie (AA), Zimbabwe (GAM).
- 475 Cameroun (APAC).
- 476 Inde (JT).
- 477 Chili (ANGOC).
- 478 Colombie (FAC), Mexique (FPLAM), Paraguay (AP).
- 479 Ghana (ENA).
- 480 Eswatini (Albinism Society).
- 481 Ouganda (SNUPA).
- 482 Équateur (PdA).
- 483 Malaisie (KLSAA).
- 484 Colombie (FAC), situations similaires au Mexique (FPLAM).
- 485 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 at paras. 16, 17.
- 486 Angola (Movimento), Brésil (APALBA), Burkina Faso (ABIPA 1), Côte d'Ivoire (BEDACI), RDC (GI), Ghana (ENA), Ghana (NCPD), Jordanie (Rasha), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Mali (Traore), Mozambique (AAAM) [aucune campagne de sensibilisation à la prévention du cancer de la peau], Niger (ANAN), Ouganda (SNUPA), Pays-Bas (AO), Panama (GG), Slovénie (État), Zimbabwe (GAM).
- 487 Kenya (AFEA).
- 488 Mozambique (Amor).
- 489 Cameroun (APAC), Kenya (AFEA), Mali (CORPA).
- 490 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra note 3 para. 54.
- 491 Colombie (FAC), Fidji (MR), Japon (JAN), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (État), Mali (Traore), Sénégal (DIOP), Slovénie (État), Turquie (AA).
- 492 Mali (Traore).
- 493 Fidji (MR).
- 494 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Visite en Afrique du Sud. Doc. ONU A/HRC/43/42/Add.1 (9 janvier 2020) (par Ikponwosa Ero), para. 45, 51 Disponible sur <https://undocs.org/fr/A/HRC/43/42/Add.1>
- 495 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Visite au Brésil. Doc. ONU A/HRC/46/42/Add.1 (jeudi 3 décembre 2020) (par Ikponwosa Ero), para. 82,82 Disponible sur <https://undocs.org/fr/A/HRC/46/32/Add.1>

Chapitre 7 : Femmes et enfants



“Mère et son bébé, Tanzanie” © UTSS

Les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme souffrent de manière disproportionnée de cette affection.

Ikponwosa Ero

i. **Aperçu des droits de l'homme**

Comme nous l'avons vu au chapitre 1, les personnes atteintes d'albinisme subissent des discriminations multiples et croisées fondées sur le handicap et la couleur. Le sexe et l'âge aggravent souvent cette discrimination, si bien que les femmes et les enfants atteints d'albinisme sont encore plus exposés à la discrimination et à l'exclusion. Ils sont plus susceptibles d'être confrontés à la violence, aux abus, à la négligence et à diverses autres violations des droits de l'homme⁴⁹⁶. Le Haut-Commissariat aux droits de l'homme a reconnu les formes de discrimination multiples et croisées auxquelles les femmes et les enfants sont confrontés⁴⁹⁷.

Interdiction de la discrimination fondée sur le sexe: La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDEF) offre le cadre de protection le plus complet contre la discrimination fondée sur le sexe. Elle définit la discrimination à l'égard des femmes comme toute distinction, exclusion ou restriction qui a pour effet ou pour but de compromettre ou de détruire la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice des droits de l'homme par les femmes sur la base de l'égalité avec les hommes⁴⁹⁸. Reconnaisant les défis uniques posés par la discrimination croisée, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) prévoit spécifiquement une protection substantielle pour les femmes handicapées, qui recouvre la protection offerte par la CEDEF.

Les États Parties reconnaissent que les femmes et les filles handicapées sont exposées à de multiples discriminations, et ils prennent les mesures voulues pour leur permettre de jouir pleinement et dans des conditions d'égalité de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales.

Les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour assurer le plein épanouissement, la promotion et l'autonomisation des femmes, afin de leur garantir l'exercice et la jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales énoncés dans la présente Convention.

Article 6, CDPH

Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et le Comité des droits des personnes handicapées ont reconnu les formes croisées de discrimination qui touchent les femmes atteintes d'albinisme. Ils ont commenté les pratiques néfastes qui affectent les femmes atteintes d'albinisme, le faible nombre de poursuites contre ces pratiques néfastes, et les multiples autres obstacles auxquels sont confrontées les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme⁴⁹⁹.

Les conventions CEDEF et CDPH exigent toutes deux que les États adoptent des lois interdisant la discrimination, mettent en place des institutions assurant une protection efficace contre la discrimination et veillent à l'élimination de tous les actes de discrimination. Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a demandé aux États de reconnaître

les formes de discrimination croisées et leurs effets négatifs cumulés sur les femmes, et d'adopter des politiques et des programmes d'élimination de cette discrimination⁵⁰⁰. De même, le Comité des droits des personnes handicapées a souligné la nécessité de prendre des mesures de protection contre les formes multiples et croisées de discrimination subies par les femmes atteintes d'albinisme⁵⁰¹.

Interdiction de la discrimination à l'égard des enfants: La Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) reconnaît que les enfants sont des êtres humains ayant leurs propres droits, d'après les principes de non-discrimination, de l'intérêt supérieur de l'enfant, du droit à la vie, à la survie et au développement, et du respect des opinions de l'enfant⁵⁰². Ici encore, la CDPH complète le cadre de protection de la CIDE en reconnaissant les formes multiples et croisées de discrimination dont sont victimes les enfants handicapés.

Les États Parties prennent toutes les mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants.

Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

Article 7, CDPH

Le Comité des droits de l'enfant a exprimé son inquiétude face à la discrimination et à la violence dont sont victimes les enfants atteints d'albinisme, notamment des attaques et des bannissements rituels, la discrimination à l'école conduisant à l'abandon scolaire, l'abandon familial, et leur accès restreint aux recours et à la protection⁵⁰³.

En vertu de la CDPH, les États doivent adopter des mesures dans l'intérêt supérieur de l'enfant, afin de garantir que les enfants atteints d'albinisme puissent jouir de tous leurs droits sur la base de l'égalité avec les autres.

ii. **Obstacles aux droits de l'homme**⁵⁰⁴

a. **Stigmatisation et exclusion**

Dans certaines régions d'Afrique, des Caraïbes et d'Amérique du Sud, les mères d'enfants atteints d'albinisme sont touchées de manière disproportionnée par le manque de connaissance de l'albinisme⁵⁰⁵. Elles sont souvent considérées comme maudites⁵⁰⁶ ou infidèles pour avoir donné naissance à un enfant atteint d'albinisme⁵⁰⁷. Elles subissent des violences⁵⁰⁸, sont rejetées ou excommuniées par leur mari et leur famille⁵⁰⁹. En Ouganda, les membres du clan encouragent les hommes à abandonner leurs femmes et leurs enfants atteints d'albinisme en invoquant des mythes selon lesquels leur union porterait malheur à la communauté⁵¹⁰. À Gboko, au Nigeria, une femme a tué son bébé atteint d'albinisme parce que la famille de son mari avait menacé de l'excommunier si elle ne le faisait pas⁵¹¹. Les femmes qui donnent naissance à des enfants atteints d'albinisme sont expulsées de la communauté par crainte qu'elles ne donnent naissance à d'autres enfants atteints d'albinisme ou qu'elles provoquent la naissance de tels enfants chez d'autres femmes de la communauté⁵¹². Ces femmes ne disposent d'aucun recours juridique contre leur mari⁵¹³.



“Mère et enfant, RDC” © Patricia Willocq

Les enfants atteints d'albinisme sont confrontés à la discrimination et aux brimades de la part de leurs parents, de leurs pairs et de leurs enseignants⁵¹⁴. Il arrive que des enfants atteints d'albinisme soient négligés ou abandonnés par leur famille⁵¹⁵ et soient élevés par des grands-parents ou d'autres tuteurs⁵¹⁶. Les parents d'enfants atteints d'albinisme ont des difficultés à accepter ou à assumer pleinement leur enfant⁵¹⁷, et peuvent avoir honte de celui-ci⁵¹⁸. En Ouganda, certaines familles cachent leur enfant atteint d'albinisme aux visiteurs pour ne pas être associées à lui⁵¹⁹. Au Kenya, les rites de passage traditionnels des garçons requièrent la participation du père ; les garçons atteints d'albinisme reniés par leur père souffrent souvent d'une faible estime de soi et de traumatismes psychologiques⁵²⁰.

Les enfants atteints d'albinisme éprouvent souvent des difficultés à se faire des amis et sont exclus des activités sociales⁵²¹. À l'école, les autres enfants refusent de s'asseoir à côté d'eux ou de jouer avec eux⁵²². Les adultes favorisent l'exclusion des enfants atteints d'albinisme en recommandant à leurs propres enfants de ne pas les côtoyer⁵²³. Dans certains pays, les garçons atteints d'albinisme sont censés supporter les brimades et la discrimination « comme des hommes »⁵²⁴.

b. Droit à la vie

Les femmes et les enfants atteints d'albinisme sont davantage exposés à la violence et aux crimes rituels⁵²⁵. Comme expliqué au chapitre 2 (Droit à la vie), les pratiques néfastes liées aux accusations de sorcellerie et les attaques rituelles visent le plus souvent les femmes et les enfants. Les femmes subissent les taux les plus élevés d'accusations de sorcellerie, et les accusations contre des enfants sont en hausse. Parmi les personnes atteintes d'albinisme, les femmes et les enfants sont donc plus fréquemment attaqués, abandonnés ou bannis⁵²⁶. De plus, les femmes et les filles atteintes d'albinisme sont plus souvent victimes de viols rituels⁵²⁷ reposant sur des croyances erronées selon



“Femme enceinte, RDC” © Patricia Willocq

lesquelles les rapports sexuels avec une personne atteinte d'albinisme porteraient chance et soigneraient des maladies, notamment le sida. En plus du traumatisme d'un rapport sexuel non désiré, les victimes de viols rituels peuvent également subir une grossesse non désirée, une infection ou une maladie⁵²⁸.

c. Droit de recours et accès à la justice

En Amérique du Sud, c'est principalement la société civile qui apporte un soutien aux femmes et aux enfants atteints d'albinisme victimes d'attaques ou de discriminations, quand ce soutien ne fait pas tout simplement défaut⁵²⁹. Dans de nombreux pays d'Afrique, les femmes et les enfants atteints d'albinisme victimes d'attaques ou de discriminations ne reçoivent que peu ou pas de soutien⁵³⁰. Les femmes atteintes d'albinisme sont dissuadées de demander réparation par le biais du système judiciaire, du fait des attitudes discriminatoires et de la stigmatisation auxquelles elles sont confrontées si elles le font, notamment dans les cas de violences sexuelles⁵³¹.

Droit à l'éducation

Si l'accès à l'éducation est généralement garanti aux enfants atteints d'albinisme au même titre qu'aux autres enfants, de multiples obstacles empêchent les enfants atteints d'albinisme d'accéder à l'éducation sans discrimination. Le chapitre 4 offre une description détaillée des obstacles auxquels sont confrontés les enfants atteints d'albinisme en matière d'éducation.

d. Droit au travail et à un niveau de vie suffisant

Les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme vivent souvent dans la pauvreté à cause de la discrimination et de l'isolement qu'elles subissent⁵³². Au Burkina Faso, 90 % des femmes atteintes d'albinisme et 65 % des mères d'enfants atteints d'albinisme vivent dans la pauvreté⁵³³. Au Burundi, il est estimé qu'environ 99 % des femmes atteintes d'albinisme et plus de 85 % des mères d'enfants atteints d'albinisme vivent dans la pauvreté⁵³⁴. Au Sénégal, les enfants atteints d'albinisme sont contraints de mendier, et sont de ce fait exposés au soleil toute la journée⁵³⁵.

Après avoir été abandonnées par leur conjoint⁵³⁶, les mères d'enfants atteints d'albinisme ne peuvent pas travailler à plein temps, car elles assument une charge disproportionnée de garde d'enfants, qui inclut d'accompagner leurs enfants à l'école pour les protéger des attaques⁵³⁷. En Haïti, les femmes abandonnées par le père de leur enfant atteint d'albinisme disposent souvent de maigres ressources et sont obligées de mendier dans la rue pour subvenir aux besoins de leur famille⁵³⁸. Si elles ont donné naissance à un enfant atteint d'albinisme, les femmes peuvent être victimes de discrimination et se voir refuser un emploi⁵³⁹.

En outre, les opportunités d'autonomisation économique des femmes atteintes d'albinisme et des mères d'enfants atteints d'albinisme sont limitées ou inexistantes⁵⁴⁰. L'accès limité aux informations relatives à leurs droits aux régimes de prestations sociales et autres programmes empêche les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme de bénéficier de ces initiatives⁵⁴¹.

e. Droit à la santé

Les femmes et les filles atteintes d'albinisme n'ont qu'un accès limité, ou aucun accès, aux soins de santé reproductive ou sexuelle⁵⁴², souvent à cause de la stigmatisation et de la discrimination⁵⁴³. Les femmes qui donnent naissance à un enfant atteint d'albinisme ne bénéficient d'aucun soutien actif ni d'aucune information précise sur le diagnostic ou les besoins de santé de leur enfant au moment de la naissance⁵⁴⁴. En Turquie, des médecins ont informé à tort des parents que leur enfant serait définitivement aveugle et qu'il ne pouvait pas quitter la maison en raison des risques d'exposition au soleil⁵⁴⁵. Dès qu'elle met au monde un enfant atteint d'albinisme, la mère est ignorée, négligée ou traitée avec moins de dignité que les autres mères par les professionnels de santé⁵⁴⁶. En Colombie, les femmes atteintes d'albinisme qui tombent enceintes sont incitées à avorter, sans pouvoir bénéficier au préalable de conseils en matière de génétique, au motif que l'enfant naîtra lui aussi atteint d'albinisme⁵⁴⁷.

« ... Après avoir donné naissance à un enfant atteint d'albinisme, les mères souffrent de dépression postnatale, elles ne savent pas comment élever cet enfant différent des autres enfants et même des membres de la famille, d'autant plus que, même au niveau gouvernemental, rien n'a été fait en matière de sensibilisation à l'albinisme. Pendant la grossesse, la mère est préparée à avoir un enfant normal, et si elle donne naissance à un enfant atteint d'albinisme, elle subit un grand stress, car elle n'était pas préparée à cela. Même après la naissance, les services de santé n'apportent pas beaucoup de soutien sur la façon de s'occuper de l'enfant. »

Répondant d'Eswatini

iii. **Impact disproportionné**⁵⁴⁸

Les entraves supplémentaires à la pleine jouissance de leurs droits fondamentaux par les femmes et les enfants ont un impact disproportionné. Des rapports issus de certaines régions d'Afrique, d'Amérique du Sud, d'Asie du Sud, entre autres, ont identifié les facteurs suivants comme illustrant cet impact disproportionné.

Blâme et abandon: Après avoir eu un enfant atteint d'albinisme, les femmes sont souvent blâmées et abandonnées. Ceci s'explique par un manque de sensibilisation à l'albinisme : cette affection génétique est héritée des deux parents. Les femmes sont fréquemment accusées d'être la cause de la pâleur de leur enfant, considérées comme infidèles ou porteuses d'une malédiction qui se manifeste dans l'apparence de leur enfant. Pour cette raison, de nombreuses mères d'enfants atteints d'albinisme sont abandonnées par leur partenaire ou leur conjoint.

Isolement et expulsion: Après avoir donné naissance à un enfant atteint d'albinisme, les femmes sont souvent isolées ou expulsées de leur communauté. Ceci est une conséquence de la croyance répandue dans certaines régions selon laquelle un enfant atteint d'albinisme constitue une malédiction pour la communauté. Dans certains cas, les mères d'enfants atteints d'albinisme quittent leur communauté (avec leurs enfants) afin de fuir l'hostilité et l'exclusion des membres de la communauté.

Pauvreté: Abandonnées par leur conjoint ou partenaire après la naissance d'un enfant atteint d'albinisme, les mères isolées se retrouvent souvent dans une situation de pauvreté extrême. Cela expose les enfants atteints d'albinisme à une pauvreté permanente, d'autant plus qu'ils ne peuvent généralement pas bénéficier d'une éducation correcte ni, par la suite, d'opportunités d'emploi rémunéré.

Risque pour la santé: Privées d'une éducation qui leur permettrait d'obtenir un travail adéquat en intérieur, les femmes et les filles atteintes d'albinisme acceptent souvent divers types de travaux subalternes en extérieur. Le travail prolongé en plein soleil entraîne un risque élevé de contracter un cancer de la peau. À ceci s'ajoute leur hypervisibilité et les discriminations incessantes dans presque toutes les sphères de leur vie, ce qui fait que les femmes et les enfants atteints d'albinisme risquent fort d'être confrontés à des problèmes psychosociaux, qui affectent souvent négativement leurs relations sociales et aggravent leur exclusion sociale.

Violence sexuelle: Les femmes atteintes d'albinisme sont souvent la cible de harcèlement et de violence sexuels. Cela est souvent dû à du fétichisme, des mythes et des croyances sans fondement qui entraînent des viols et des agressions sexuelles. Dans certains pays, cette situation est également imputable aux mythes répandus selon lesquels les rapports sexuels avec des femmes atteintes d'albinisme peuvent guérir le sida et porter bonheur. Ces mythes exposent continuellement les femmes atteintes d'albinisme à la violence, aux grossesses non désirées et aux infections sexuellement transmissibles.

Vulnérabilité accrue aux attaques: Dans les régions où des attaques contre des personnes atteintes d'albinisme ont été signalées, la pauvreté, les expulsions et l'isolement exposent souvent les mères et leurs enfants atteints d'albinisme à des attaques. Un nombre important d'attaques sont perpétrées contre les personnes écartées de leur communauté et contre les familles les plus pauvres d'enfants atteints d'albinisme. Dans ce contexte, la pauvreté peut également avoir pour conséquence que les femmes n'ont pas les moyens de s'offrir un logement sûr et sécurisé qui les protège contre les attaques.

Victimes de l'impunité: Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant ont tous deux reconnu que les femmes étaient particulièrement exposées aux risques pendant les conflits et les catastrophes, et qu'elles étaient touchées par la violence plus fréquemment et plus gravement que les hommes, étant souvent victimes d'actes violents commis à la dérobée et en toute impunité. Dans ce contexte, les femmes atteintes d'albinisme sont extrêmement exposées à la violence, notamment dans les régions où des attaques sont perpétrées en raison de mythes et d'idées fausses sur l'albinisme.

Représailles: Les femmes dont le conjoint, le partenaire ou un membre de la famille a participé à des agressions contre leur enfant atteint d'albinisme sont souvent menacées de représailles après avoir témoigné contre leurs proches lors de l'enquête et de la procédure judiciaire. Selon les témoignages, les menaces de représailles proviennent à la fois des proches et de la communauté dans son ensemble.

Déplacement: De nombreuses femmes atteintes d'albinisme et mères d'enfants atteints d'albinisme ont été déplacées suite à des attaques physiques menées contre les personnes atteintes d'albinisme en général. Une grande partie d'entre elles se sont rendues dans des refuges mis à leur disposition par les gouvernements pour leur assurer une sécurité temporaire. Certaines ont intégré volontairement ces refuges, tandis que d'autres y sont entrées suite à l'intervention du gouvernement et de la communauté. Les femmes et les enfants atteints d'albinisme représentent une proportion importante des résidents de ces refuges, où ils ne bénéficient souvent que d'une prise en charge minimale, notamment en matière de soutien psychosocial, d'éducation, de soins de santé pour prévenir le cancer de la peau et d'aide à la vision aux fins d'éducation.

Notes de fin

- 496 EINU, Femmes et enfants touchés par l'albinisme, supra, note 165.
- 497 Ibid.
- 498 CEDEF, Art. 1.
- 499 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra note 3 para. 26.
- 500 Ibid.
- 501 Ibid.
- 502 CIDE, Art. 2 (non-discrimination) ; Art. 3(1), 9(1) et (3), 18(1), 20(1), 21, 37(c), et 40(2)(iii) (intérêt supérieur de l'enfant) ; Art. 6(a) (droit à la vie) ; Art. 6(b) (survie et développement) ; Art. 12(1) (opinions de l'enfant).
- 503 EINU, Normes internationales applicables en matière de droits de l'homme, supra, note 3.
- 504 EINU, Femmes et enfants touchés par l'albinisme, supra, note 165.
- 505 Afrique du Sud (Kromberg), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (ANAPRODH), Colombie (AdC), Colombie (FAC), Haïti (ALBHA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Malawi et Tanzanie (SV), Nigeria (OAM), Rwanda (OIPPA), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).
- 506 Eswatini (Albinism Society), Kenya (PE), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Zimbabwe (GAM).
- 507 Eswatini (Minerva), Ghana (ENA), Kenya (PE), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Zimbabwe (GAM).
- 508 Ouganda (DOTACM).
- 509 Angola (Movimento), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (ANAPRODH), Cameroun (APAC), Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Albinism Society), Ghana (ENA), Guinée (CNAG), Guinée (UBEAG), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Kenya (KNCHR), Malawi et Tanzanie (SV), Mali (Traore), Nigeria (NHRC), Nigeria (TAF), Ouganda (Albinism Umbrella), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), RDC (GI), Rwanda (OIPPA), Sénégal (DIOP), Tanzanie (UTSS), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).
- 510 Ouganda (Lund & Goodman).
- 511 Nigeria (TAF).
- 512 Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Albinism Society), Zimbabwe (GAM).
- 513 RDC (GI).
- 514 Afrique du Sud (Kromberg), Angola (Movimento), Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), RDC (AF), Eswatini (Minerva), Eswatini (Albinism Society), Nigeria (NHRC), Nigeria (OAM), Nigeria (TAF), Sénégal (DIOP), Zimbabwe (GAM).
- 515 Ouganda (DOTACM), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (SNUPA), Ouganda (UAA), Zambie (Albinism Foundation of Zambia), Zimbabwe (GAM).
- 516 Burundi (Femmes Albinos), Cameroun (APAC), Kenya (PE).
- 517 Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Congo (AF), Eswatini (Minerva), Ouganda (UAA), Sénégal (DIOP), Togo (CAS).
- 518 Kenya (KNCHR), Sénégal (DIOP).
- 519 Ouganda (UAA).
- 520 Kenya (AFEA).
- 521 Afrique du Sud (Kromberg), Cameroun (ANAPRODH), Côte d'Ivoire (BEDACI), Guinée (UBEAG), Kenya (AFEA), Sierra Leone (SLAFo), Zambie (Albinism Foundation of Zambia).
- 522 Burundi (ASP).
- 523 Zimbabwe (GAM).
- 524 Kenya (AFEA), Kenya (PE).
- 525 Burundi (ASP), Kenya (PE), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (OAM), Tanzanie (UNICEF).
- 526 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra, note 169 ; BBC, Whitaker, supra, note 177; EINU, Femmes et enfants touchés par l'albinisme, supra, note 165.
- 527 Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (Association), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Minerva), Ghana (NCPD), Guinée (UBEAG), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Malawi et Tanzanie (SV), Mozambique (AAAM), Mozambique (Amor), Nigeria (NHRC), Nigeria (OAM), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), RDC (GI),

- Sénégal (DIOP), Sierra Leone (SLAFo), Zimbabwe (GAM)
- 528 Afrique du Sud (Kromberg), Burundi (Femmes Albinos), Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Côte d'Ivoire (APIFA), Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Albinism Society), Eswatini (Minerva), Guinée (CNAG), Kenya (PE), Malawi et Tanzanie (SV), Mali (Traore), Mozambique (AAAM), Nigeria (OAM), Ouganda (DOTACM), Ouganda (Lund & Goodman), Ouganda (NCD), Ouganda (SNUPA), Sénégal (DIOP), Tanzanie (KCBRP), Tanzanie (UTSS), Tanzanie (UNICEF), Zimbabwe (GAM).
- 529 Colombie (AdC), Guatemala (AdG), Panama (OBSAP), Venezuela (AG).
- 530 Angola (Movimento), Burkina Faso (ABIPA 1), Eswatini (Albinism Society), Ghana (NCPD), Nigeria (TAF), Ouganda (NCD), Somalie (APHAD), Zambie (DAZ).
- 531 Côte d'Ivoire (APIFA), Eswatini (Albinism Society), Kenya (AFEA), Kenya (PE), Zambie (DAZ), Zimbabwe (GAM).
- 532 Burkina Faso (ABIPA 1), Burundi (OPAB), Cameroun (APAC), Côte d'Ivoire (APIFA), Guinée (UBEAG), Kenya (PE), Mali (Traore), Nigeria (TAF), Ouganda (Albinism Umbrella), Ouganda (DOTACM), Ouganda (SNUPA), RDC (GI), Zimbabwe (GAM).
- 533 Burkina Faso (ABIPA 1).
- 534 Burundi (ASP), Burundi (OPAB).
- 535 Sénégal (DIOP).
- 536 Côte d'Ivoire (BEDACI), Kenya (PE), Mozambique (Shade Tree), Ouganda (SNUPA).
- 537 Eswatini (Minerva), Ouganda (DOTACM).
- 538 Haïti (FA).
- 539 Ouganda (DOTACM).
- 540 Mozambique (AAAM), Ouganda (NCD), Sierra Leone (SLAFo), Somalie (APHAD), Zambie (DAZ).
- 541 Kenya (PE), Ouganda (SNUPA).
- 542 Angola (Movimento), Burundi (Femmes Albinos), Côte d'Ivoire (BEDACI), Eswatini (Albinism Society), Japon (JAN), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Mali (Traore), Mozambique (Amor), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (NHRC), Somalie (APHAD), Togo (CAS).
- 543 Ghana (NCPD), Kenya (AFEA), Kenya (KNCHR), Kenya (PE), Mali (Traore), Ouganda (HUPA), Tanzanie (UTSS), Zimbabwe (GAM).
- 544 Brésil (APALBA), Colombie (AdC), Colombie (FVF), Eswatini (Minerva), Finlande (FAA), Jordanie (Rasha), Kenya (PE), Mozambique (Shade Tree), Nigeria (OAM), Somalie (APHAD), Tanzanie (KCBRP), Turquie (AA), Venezuela (AG).
- 545 Turquie (AA).
- 546 Kenya (PE).
- 547 Colombie (AdC).
- 548 EINU, Femmes et enfants touchés par l'albinisme, supra, note 165.

PARTIE III : OBLIGATION DES ÉTATS DE RENDRE DES COMPTES



"Homme de RDC" © Patricia Willocq

1. Vue d'ensemble

La Partie I du présent rapport a présenté l'approche fondée sur les droits de l'homme pour la défense et l'autonomisation des personnes atteintes d'albinisme⁵⁴⁹. Cette approche insiste sur le fait que les personnes atteintes d'albinisme ont des droits, que les États doivent garantir. Du point de vue des droits de l'homme, « l'obligation de rendre des comptes » fait référence à la relation entre les titulaires de droits et les sujets d'obligations.

En adhérant aux traités internationaux relatifs aux droits de l'homme, les États assument certains devoirs, dont celui de protéger les droits de l'homme et de veiller à ce qu'ils ne soient pas violés, ni par eux-mêmes ni par des acteurs non étatiques. Puisque les États ont ces devoirs, ils sont responsables des violations des droits de l'homme, tant par action, lorsque des acteurs étatiques commettent eux-mêmes des violations, que par omission, lorsqu'ils n'agissent pas pour empêcher des violations par des acteurs non étatiques.

Le devoir de prévention des violations des droits de l'homme est à la fois direct et indirect. Les États doivent agir directement pour atténuer ou supprimer les facteurs de risque et établir un cadre juridique, administratif et politique qui permette de prévenir les violations. Les États sont également tenus d'agir indirectement pour protéger les droits de l'homme et empêcher que des violations ne se reproduisent, en identifiant les causes profondes de ces violations et en y remédiant.

L'obligation de rendre des comptes revêt trois dimensions : la responsabilité, l'obligation de s'expliquer et la force exécutoire⁵⁵⁰.

La responsabilité exige que les personnes qui exercent des fonctions d'autorité aient des devoirs clairement définis et respectent des normes de performance, afin de permettre une évaluation objective et transparente de leur conduite.

L'obligation de s'expliquer désigne l'obligation pour les personnes qui exercent des fonctions d'autorité d'expliquer et de justifier leurs actions auprès des personnes concernées par leurs décisions (les titulaires de droits), des organismes de contrôle et du grand public.

La force exécutoire exige la mise en place de mécanismes qui contrôlent si les personnes qui exercent des fonctions d'autorité respectent les normes de performance. Ces mécanismes doivent également garantir que des mesures correctives et réparatrices appropriées sont prises lorsque l'État ne respecte pas les normes établies. Autrement dit, les personnes qui exercent des fonctions d'autorité doivent être sanctionnées si elles ne remplissent pas leurs devoirs envers les personnes concernées par leurs actions.

L'obligation des États de rendre des comptes a deux fonctions principales : une fonction corrective rétrospective et une fonction préventive prospective. La fonction corrective de l'obligation de rendre des comptes permet de satisfaire les réclamations et les préoccupations des titulaires de droits et de condamner ou de sanctionner les manquements des sujets d'obligations. La fonction préventive contribue à déterminer quels aspects de la politique ou de la prestation de services sont efficaces, afin de les développer, et quels aspects requièrent des ajustements, afin de les rendre plus performants et de mieux répondre aux demandes des titulaires de droits.

Les normes relatives aux droits de l'homme décrites en Partie II du présent rapport définissent la portée de l'obligation pour les États de rendre des comptes. En vertu des lois internationales relatives aux droits de l'homme, les États ont le devoir de respecter, de protéger et de réaliser les droits des personnes relevant de leur juridiction, ainsi que de fournir des recours efficaces lorsque ces droits sont violés ; il s'agit l'aspect « quoi » de l'obligation des États de rendre des comptes. L'aspect « comment » consiste en un ensemble de mécanismes nationaux et internationaux de défense des droits de l'homme, qui permettent d'évaluer les réclamations et les griefs de ceux qui ont subi un traitement injuste, de déterminer les responsabilités grâce à des processus équitables et transparents, et d'offrir des réparations appropriées, comme l'indemnisation et la réhabilitation.

L'obligation de rendre des comptes s'exerce principalement au niveau national. Les mécanismes afférents comprennent un large éventail de mécanismes de reddition de comptes dans les domaines politique, administratif, législatif, judiciaire, quasi judiciaire et social. Ces mécanismes peuvent être et ont été utilisés pour obliger les dirigeants des États à rendre des comptes par rapport à leurs engagements en vertu des traités internationaux relatifs

aux droits de l'homme, notamment en permettant aux titulaires de droits de faire valoir leurs revendications auprès des autorités et de demander une réparation appropriée si leurs droits ont été violés. Citons par exemple les commissions parlementaires (obligation de rendre des comptes sur le plan politique), les chartes et codes de conduite des fonctionnaires (obligation de rendre des comptes sur le plan administratif), les procédures judiciaires (obligation de rendre des comptes sur le plan judiciaire) et les organes de contrôle indépendants, tels que les commissions des droits de l'homme et les bureaux de médiation (obligation de rendre des comptes sur le plan quasi judiciaire).

Au niveau international, les mécanismes de reddition de comptes englobent divers processus de surveillance et de vérification, notamment l'examen périodique universel du Conseil des droits de l'homme, les organes de surveillance des traités des Nations unies et les procédures spéciales. Les mécanismes internationaux de reddition de comptes ont généralement un rôle de supervision ou de contrôle plutôt qu'une fonction exécutoire. Ils peuvent cependant jouer un rôle important en responsabilisant davantage les États, notamment en fixant des objectifs, des critères de référence et des normes de performance minimales. Ils peuvent également renforcer l'obligation de rendre des comptes, par exemple en enquêtant sur les mécanismes nationaux de réparation existants et en évaluant leur efficacité. Ils constituent des tribunes supplémentaires pour formuler des griefs, ce qui est particulièrement important pour les individus et les groupes qui sont négligés par leur propre gouvernement.

2. Obligations fondamentales des États à l'égard des personnes atteintes d'albinisme

Les États signataires de traités internationaux relatifs aux droits de l'homme sont juridiquement tenus de respecter, de protéger et de réaliser tous les droits de l'homme. Pour satisfaire ces obligations, les États doivent agir de bonne foi. Toutes les branches de l'État, y compris les collectivités locales, doivent respecter les obligations de l'État.

Lorsqu'ils se sont engagés à respecter, protéger et réaliser les droits de l'homme, les États ont le devoir de prendre des mesures positives, y compris

des mesures juridiques et autres.

i. Obligations de prévention des violations des droits de l'homme et de protection des personnes atteintes d'albinisme contre les attaques

Les attaques physiques contre des personnes atteintes d'albinisme constituent une violation de plusieurs droits humains, notamment le droit à la vie et à la sécurité de la personne, et le droit de ne pas être soumis à la torture. Dans certains cas, les attaques peuvent également violer le droit de ne pas être soumis à la traite et à l'exploitation, les personnes atteintes d'albinisme étant parfois victimes de trafic vers d'autres régions où des parties de leur corps sont utilisées pour des pratiques rituelles. Le droit à la vie et le droit de ne pas être soumis à la torture ne doivent en aucun cas être enfreints⁵⁵¹.

Selon le principe de l'interdépendance et de l'indivisibilité des droits de l'homme, le droit à la vie est un droit fondamental et protecteur, indispensable à la jouissance de tous les autres droits de l'homme. Le droit à la vie dépend lui-même de la jouissance d'autres droits de l'homme. À cet égard, les États ont l'obligation absolue de garantir la satisfaction, au minimum, des niveaux essentiels de droits économiques et sociaux pour les personnes atteintes d'albinisme.⁵⁵² Les États ont également l'obligation absolue de garantir le droit à l'égalité et à la non-discrimination, y compris la fourniture d'aménagements raisonnables, pour les personnes atteintes d'albinisme.

L'Experte indépendante, les organes de traités des Nations Unies et les rapporteurs spéciaux ont fait part de leurs préoccupations au sujet de l'absence d'obligation de rendre des comptes pour les violations des droits à la vie, à la sécurité et à l'intégrité physique des personnes atteintes d'albinisme.

Les États ont le devoir de prendre des mesures juridiques et autres. Pour protéger les personnes atteintes d'albinisme, les États doivent adopter une législation qui criminalise les attaques à leur encontre, ainsi que les crimes liés à ces attaques, comme la traite des personnes. Les États sont également appelés à adopter des mesures législatives qui criminalisent les pratiques néfastes envers les personnes atteintes d'albinisme, et clarifier les ambiguïtés (le cas échéant) dans les lois relatives à la sorcellerie et aux pratiques de médecine traditionnelle.

Les lois destinées à protéger les personnes atteintes d'albinisme contre les attaques et à prévenir ces violations doivent être accompagnées de mesures concrètes pour faciliter leur mise en œuvre, telles que des actions de sensibilisation et la formation du personnel chargé de l'application des lois et des autorités judiciaires⁵⁵³.

Les États doivent également s'efforcer de mieux comprendre les causes profondes et la nature spécifique des attaques contre des personnes atteintes d'albinisme, par exemple, les attaques perpétrées à des fins de trafic de parties du corps. Ces connaissances peuvent faciliter le travail des instances de maintien de l'ordre pour protéger la vie et empêcher la torture. De plus, une connaissance précise des causes profondes permet aux autorités de s'attaquer à ces causes de manière adéquate. Forts de ces connaissances, les États peuvent combattre de manière proactive les superstitions et la stigmatisation associées à l'albinisme, en menant par exemple des campagnes d'éducation et de sensibilisation.

Le devoir des États de protection du droit à la vie et de prévention de la torture exige également de consigner systématiquement les attaques. Les États doivent diffuser ces informations afin de sensibiliser les forces de l'ordre et de mettre en place des mesures appropriées si nécessaire. En outre, pour faciliter l'élaboration de stratégies et la mise en place de mesures de prévention des crimes relatifs aux attaques contre des personnes atteintes d'albinisme, les États doivent engager et soutenir des recherches, la collecte systématique de données et l'analyse approfondie des facteurs de risque.

ii. Obligations de garantir l'égalité et la non-discrimination

Tout comme le droit à la vie, le droit à l'égalité et à la non-discrimination peut être considéré comme un droit fondamental nécessaire à la jouissance de tous les autres droits de l'homme. Des violations du droit à l'égalité et à la non-discrimination peuvent empêcher les personnes atteintes d'albinisme de jouir d'autres droits de l'homme, comme le droit à l'éducation, le droit à la meilleure santé possible et le droit au travail.

L'obligation de protéger le droit à l'égalité et à la non-discrimination impose aux États de prendre des mesures concrètes, volontaires et ciblées. Ces mesures doivent inclure une législation interdisant toute discrimination,

quel qu'en soit le motif, ainsi que des politiques, des plans et des stratégies garantissant l'élimination de la discrimination formelle et substantielle de la part des acteurs étatiques et non étatiques. Ces mesures doivent être sélectionnées et mises en œuvre après consultation étroite des groupes représentatifs des personnes concernées, et avec leur participation.

Le Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme a recommandé aux États de mener des campagnes d'éducation et de sensibilisation pour combattre les causes sous-jacentes de la discrimination, notamment les préjugés, les superstitions, les idées fausses et la stigmatisation des personnes atteintes d'albinisme. Le Comité a suggéré de cibler progressivement des groupes clés, tels que les agents de la force publique, les juges, les enseignants, les travailleurs sociaux, les professionnels de santé, ainsi que les familles et les communautés de personnes atteintes d'albinisme⁵⁵⁴.

Les mesures permettant d'atteindre l'égalité peuvent inclure des mesures d'action positive⁵⁵⁵. Ces mesures ont pour but d'assurer les progrès de certains groupes ou individus qui ont besoin d'une protection particulière pour jouir pleinement de leurs droits de l'homme. Ces mesures servent essentiellement à atténuer les conditions qui entretiennent la discrimination. Ces mesures spéciales sont généralement provisoires et maintenues jusqu'à ce que l'égalité soit effective, mais elles peuvent aussi être permanentes dans des circonstances exceptionnelles.

Le corpus d'obligations internationales en matière de droits de l'homme s'appliquant aux personnes atteintes d'albinisme comprend l'obligation de prendre, d'une part, des mesures spéciales provisoires pour remédier à la discrimination et accélérer l'égalité et, d'autre part, des mesures spéciales permanentes telles que des aménagements raisonnables pour pallier la déficience visuelle et la vulnérabilité au cancer de la peau. Les États doivent prendre toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que ces aménagements raisonnables soient fournis.⁵⁸⁸

Les États ont l'obligation de promouvoir une perception positive des personnes atteintes d'albinisme, notamment en combattant les stéréotypes, la stigmatisation et la discrimination. L'albinisme est une affection très mal connue, et l'ignorance persistante à son sujet a donné naissance à des mythes

qui sont souvent extrêmement préoccupants. Parmi ces mythes, beaucoup ont un effet déshumanisant sur les personnes atteintes d'albinisme, ouvrant la voie à l'exclusion et aux attaques. Dans le monde entier, l'incompréhension et l'ignorance à l'égard de l'albinisme donnent lieu à des injures, des violences verbales et des discriminations à l'encontre des enfants atteints d'albinisme en âge d'être scolarisés.

iii. Réalisation progressive et obligations immédiates

Les États ont l'obligation de parvenir progressivement à la pleine réalisation des droits économiques, sociaux et culturels. Cette obligation est étroitement liée à l'obligation pour les États de prendre des mesures appropriées pour la pleine réalisation de ces droits, en prenant en compte toutes les ressources disponibles de chaque État. L'obligation de réalisation progressive reconnaît donc le coût d'une mise en œuvre intégrale des mesures appropriées et comprend qu'une telle entreprise nécessite du temps.

En prenant des mesures pour la réalisation progressive des droits économiques, sociaux et culturels – en particulier le droit à la santé, à l'éducation, au travail et au logement – les États doivent donner la priorité à l'accès des personnes les plus vulnérables ou marginalisées⁵⁵⁶.

Les États ont l'obligation immédiate de prendre des mesures appropriées en vue de la réalisation des droits économiques, sociaux et culturels. Un manque de ressources ne peut justifier l'inaction ; toutefois, les contraintes relatives aux ressources disponibles doivent être prises en compte lors de l'évaluation des efforts déployés par un État pour réaliser ces droits.

Certains droits économiques, sociaux et culturels ne sont pas sujets à une réalisation progressive, en raison de leur nature, tandis que d'autres sont assortis de limites temporelles strictes. Parmi les premiers figurent le droit de participer à la vie culturelle et le droit de former des syndicats. Un exemple d'obligation assortie de limites temporelles est l'obligation d'élaborer un plan d'action pour garantir un enseignement primaire gratuit et obligatoire pour tous dans un délai de deux ans.

La non-discrimination est une obligation immédiate. L'obligation de fournir des aménagements raisonnables s'applique immédiatement à tous les droits.

iv. **Obligations de respecter, protéger et réaliser tous les droits de l'homme**

L'obligation de respecter, protéger et réaliser les droits de l'homme est la clé de voûte de l'obligation des États de rendre des comptes.

L'obligation de respecter tous les droits de l'homme exige des États qu'ils s'abstiennent de prendre toute mesure discriminatoire et toute mesure portant atteinte à l'exercice des droits de l'homme. Cela inclut les mesures qui limitent ou interdisent l'accès aux biens et aux services (y compris aux aménagements raisonnables) pour les personnes atteintes d'albinisme et qui, au bout du compte, limitent la jouissance des droits économiques et sociaux, tels que le droit à l'alimentation, au logement ou à la santé.

L'obligation de protéger tous les droits de l'homme est particulièrement importante dans le contexte des attaques contre les personnes atteintes d'albinisme. Les États négligent souvent de protéger les personnes atteintes d'albinisme contre les actes commis par des personnes ou des entités privées. Les États doivent également protéger les personnes atteintes d'albinisme contre toute discrimination de la part de personnes ou d'entités privées. Dans ce contexte, la diligence raisonnable exige des États qu'ils prennent des mesures appropriées pour prévenir les dommages causés par des actions de personnes ou d'entités privées, et enquêter, punir, ou réparer⁵⁵⁷. Ces mesures pouvant avoir un effet dissuasif, la diligence raisonnable peut être considérée comme une mesure de protection.

Les victimes de violations des droits de l'homme ont droit à une réparation équitable et adéquate du préjudice subi⁵⁵⁸. Dans un contexte d'augmentation des cas d'attaques contre les personnes atteintes d'albinisme, les États ont l'obligation de fournir des réparations ou des recours effectifs. L'impunité persistante qui caractérise ces attaques impose aux États d'adopter des mesures provisoires ou intérimaires pour éviter que les violations ne se poursuivent, et de s'efforcer de réparer dans les meilleurs délais tout préjudice causé par ces violations⁵⁵⁹. Les États ont l'obligation connexe de prendre des mesures appropriées pour garantir la sécurité et le bien-être des victimes, de leurs proches et des témoins pendant et après les procédures judiciaires, administratives ou autres.

L'obligation de réaliser les droits de l'homme exige des États qu'ils prennent toutes les mesures nécessaires pour créer un environnement propice à la pleine jouissance des droits de l'homme. Dans le contexte des droits civils et politiques, les États doivent prendre des mesures pour mettre en place le cadre juridique, les institutions et les ressources nécessaires à la jouissance de ces droits.

Dans le contexte des droits économiques, sociaux et culturels, les États sont tenus de réaliser ces droits dans les situations où une personne ou un groupe ne peut en jouir pour des raisons indépendantes de sa volonté. Les États ont l'obligation absolue de garantir un accès non discriminatoire aux droits à la santé, à l'éducation, au travail et à un niveau de vie suffisant, surtout pour les groupes vulnérables ou marginalisés tels que les personnes atteintes d'albinisme⁵⁶⁰. En outre, comme le prévoit la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États doivent consulter et impliquer les personnes handicapées, y compris les personnes atteintes d'albinisme, au sujet de toutes les lois, politiques et mesures qui les concernent⁵⁶¹. Des programmes d'éducation, d'information et de formation doivent notamment être planifiés et mis en œuvre avec la participation active des personnes atteintes d'albinisme et de leurs représentants.

a. Droit à l'éducation

Les États ont l'obligation absolue de fournir, au minimum, un enseignement de base.⁵⁶² Les États doivent éviter les mesures qui entravent ou empêchent la jouissance du droit à l'éducation, et prendre des mesures qui empêchent toute atteinte à cette jouissance par des tiers, comme la discrimination et la stigmatisation exercées par la communauté, des membres de la famille, des enseignants et des auteurs d'attaques contre des enfants atteints d'albinisme. Les États doivent également prendre des mesures positives qui contribuent à la réalisation du droit à l'éducation, notamment par des mesures d'aménagement raisonnable.

En garantissant le droit à l'éducation, les États ont l'obligation, dans le domaine éducatif, de satisfaire les besoins particuliers des personnes atteintes d'albinisme découlant de leur déficience visuelle. À cet égard, les États doivent:

- fournir des ressources qui permettent aux éducateurs spécialisés de se rendre régulièrement dans toutes les écoles fréquentées par des enfants atteints d'albinisme;
- assurer, en tant que mesures d'aménagement raisonnable, la disponibilité de supports imprimés en gros caractères, d'appareils de basse vision et de dispositifs d'adaptation;
- prendre des mesures pour former les enseignants aux besoins particuliers des enfants atteints d'albinisme (les faire asseoir au premier rang des salles de classe et leur remettre des fiches de cours).

b. Droit au travail et à un niveau de vie suffisant

Les États ont l'obligation absolue de garantir la non-discrimination et l'égalité en matière de protection de l'emploi, en particulier pour les personnes et les groupes marginalisés, afin de leur permettre de vivre dignement⁵⁶³. Les États ne doivent ni empêcher ni limiter l'égalité d'accès à un travail décent pour tous, en particulier pour les personnes et les groupes historiquement et actuellement défavorisés et marginalisés. Les États doivent également adopter des lois ou d'autres mesures permettant aux personnes handicapées, y compris les personnes atteintes d'albinisme, d'accéder au travail et à une formation professionnelle adéquate dans des conditions de travail sûres et saines, sur un pied d'égalité avec les autres⁵⁶⁴. Enfin, les États sont tenus de garantir le droit au travail aux personnes ou aux groupes qui ne sont pas en mesure, pour des raisons indépendantes de leur volonté, de réaliser eux-mêmes ce droit avec les moyens dont ils disposent.

Le droit au travail revêt une importance particulière pour les personnes atteintes d'albinisme, non seulement du point de vue de l'accès à un niveau de vie suffisant, mais aussi en raison des implications pour leur santé. Les personnes atteintes d'albinisme travaillant à l'extérieur, par exemple les agriculteurs ou les vendeurs sur les marchés, courent un risque particulièrement élevé de développer un cancer de la peau⁵⁶⁵. Les États ont donc l'obligation d'élaborer des politiques qui encouragent et réglementent des aménagements de travail souples et alternatifs qui satisfont raisonnablement les besoins des travailleurs handicapés⁵⁶⁶. En ce qui concerne les personnes atteintes d'albinisme, ces politiques doivent inclure des dispositions leur permettant de travailler à l'intérieur.

En ce qui concerne le droit à un niveau de vie suffisant, les États doivent faire en sorte que les personnes handicapées aient un accès équitable à une alimentation adéquate, à un logement accessible et à d'autres besoins matériels fondamentaux. Pour les personnes atteintes d'albinisme, cela doit inclure l'accès à des dispositifs d'adaptation et à des vêtements de protection solaire, afin de réduire le risque de cancer de la peau.

c. Droit à la santé

En garantissant le droit à la santé, les États ont l'obligation immédiate de faire en sorte que les installations, les biens et les services de santé – ainsi que les informations à leur sujet – soient accessibles à tous sans discrimination, en particulier aux personnes les plus vulnérables et marginalisées. L'accessibilité non discriminatoire exige à la fois une accessibilité physique (physiquement à la portée de tous, y compris des personnes vivant dans les zones rurales et des personnes handicapées) et une accessibilité économique (prix abordables).

Les personnes atteintes d'albinisme ont des besoins spécifiques en matière de santé, en raison de leur déficience visuelle et de leur vulnérabilité au cancer de la peau. À cet égard, pour garantir l'accès au droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme, les États ont l'obligation de garantir l'accès à des moyens appropriés de prévention du cancer de la peau, tels que de la crème solaire et des vêtements de protection solaire, l'accès à des informations sur la prévention du cancer de la peau, l'accès à des traitements abordables du cancer de la peau, et l'accès à des lunettes et autres aides visuelles et dispositifs d'adaptation, par exemple des loupes.

Les États ont l'obligation de respecter la médecine traditionnelle (soins préventifs, pratiques de guérison et médicaments). Dans le même temps, les États sont tenus de faire en sorte que des pratiques néfastes n'interfèrent pas avec le droit à la vie, à l'intégrité physique et à la santé. À cet égard, le droit à la santé exige des États qu'ils diffusent des informations pertinentes sur l'albinisme et les pratiques néfastes qui s'y rapportent.

3. Bonnes pratiques gouvernementales

Les personnes atteintes d'albinisme ont des besoins spécifiques qui relèvent de multiples recoupements des droits de l'homme. Au-delà du droit à la vie et à la sécurité de la personne et des pratiques néfastes connexes, il est indispensable de répondre aux besoins des personnes atteintes d'albinisme en matière d'éducation, du fait de leur déficience visuelle, et en matière de santé, notamment dans le domaine de la prévention du cancer de la peau. Les gouvernements sont donc encouragés à aborder de manière holistique la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme. Les trois principes clés suivants doivent guider les décisions d'action gouvernementale à propos de l'albinisme :⁵⁶⁷

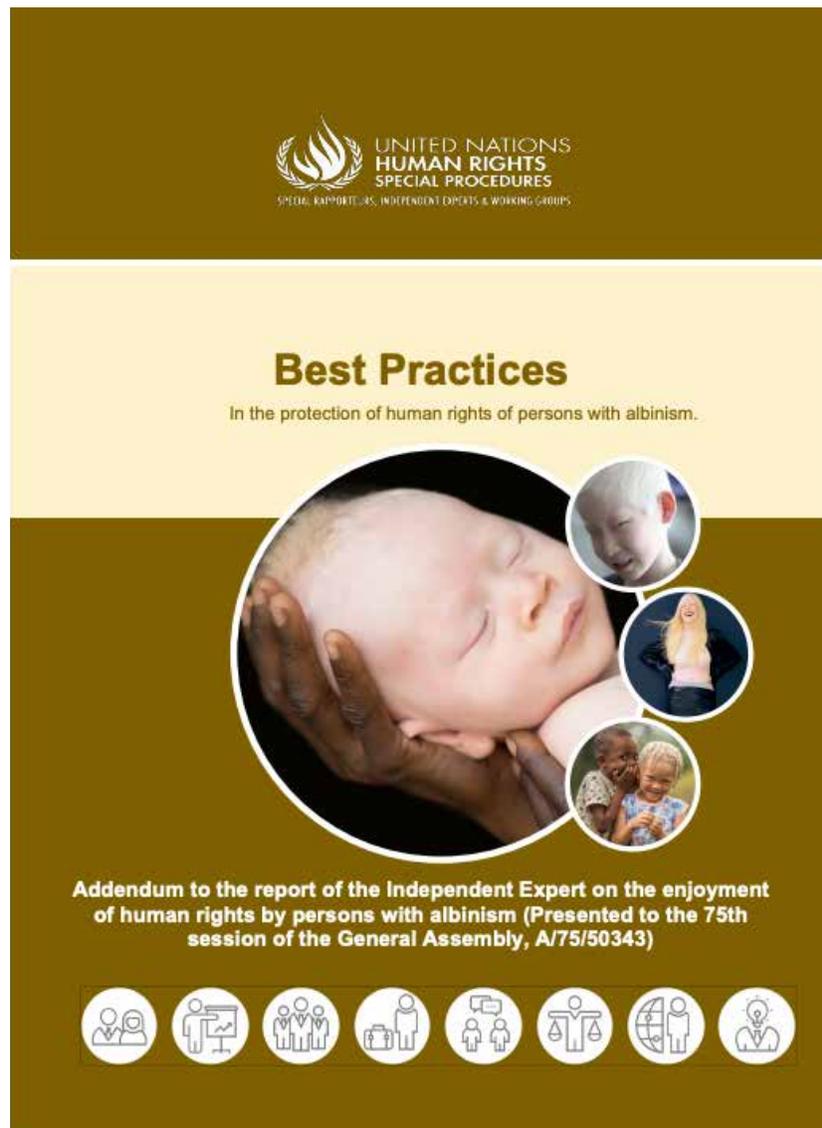
- 1) Approche multisectorielle.** Plusieurs instances et secteurs de l'État doivent participer, afin de garantir la mise en œuvre de mesures appropriées pour protéger les personnes atteintes d'albinisme, notamment contre les attaques là où elles se produisent, et pour leur permettre de jouir de leurs droits à la santé, à l'éducation et au travail. Dans cette optique, il est souhaitable que les États adoptent une méthode permettant d'assurer une coordination et une coopération multisectorielles dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs plans nationaux.
- 2) Coopération internationale.** Les États sont appelés à fournir une assistance technique et financière aux autres États qui cherchent à renforcer leurs services et à développer leurs capacités pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'albinisme. En outre, les États sont appelés à coopérer pour développer des plans d'action et des groupes de travail afin de faciliter la coordination et la collaboration régionales à propos des questions de droits de l'homme liées à l'albinisme. Par exemple, entre janvier 2016 et avril 2017, l'Experte indépendante et plus de 200 parties prenantes du continent africain ont élaboré un plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique afin de lutter contre les attaques et les violations connexes commises à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme dans la région. Ce plan couvre la période 2017-2021 et a été approuvé par la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples dans sa résolution 373 (LX) en 2017.

Il est composé de recommandations formulées par les organes et mécanismes des droits de l'homme des Nations unies et de l'Union africaine. Ces recommandations ont été subdivisées en mesures d'urgence spécifiques pour répondre immédiatement aux attaques, et en initiatives à long terme pour s'attaquer aux causes sous-jacentes de ces attaques. Les mesures résultantes sont réparties en quatre groupes :

- (1) prévention (campagnes d'éducation publique, collecte de données, recherche sur les causes profondes) ;
- (2) protection (application de la loi, cadre législatif, santé, protection sociale) ;
- (3) obligation de rendre des comptes (lutte contre l'impunité, aide aux victimes) ;
- (4) égalité et non-discrimination (aménagement raisonnables, intersectionnalité).

3) Budget alloué aux droits. Les États doivent donner la priorité aux groupes marginalisés – y compris les personnes atteintes d'albinisme – dans leurs budgets nationaux, conformément aux normes internationales relatives aux droits de l'homme et aux Objectifs de développement durable. Les États doivent adopter immédiatement les mesures qui ne nécessitent pas beaucoup de financement et mobiliser activement des ressources pour mettre en œuvre d'autres mesures plus coûteuses. Les personnes atteintes d'albinisme doivent avoir la possibilité de participer activement à la mobilisation des ressources, à leur affectation et à la gestion des dépenses, notamment par le biais de conseils ou de commissions nationaux sur le handicap.

Les bonnes pratiques, y compris les mesures et les interventions exemplaires de promotion de la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, ont été répertoriées par l'Experte indépendante des Nations Unies.⁵⁶⁸



“Couverture du rapport de l’UNIE” © UNIE

Notes de fin

- 549 Voir la partie I.3.ii du présent rapport, « Pourquoi une approche fondée sur les droits de l'homme ? ».
- 550 Conseil économique et social des Nations unies. (n.d.). Accountability for development cooperation. ECOSOC. https://www.un.org/en/ecosoc/newfunct/dcf_account1.shtml
- 551 PIDCP, Art. 4(3).
- 552 Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels. General Comment No. 3: The Nature of States Parties' Obligations (Art. 2, Para. 1, of the Covenant). Doc. ONU E/1991/23 (14 décembre 1990). Disponible sur refworld.org/pdfid/4538838e10.pdf. [Ci-après : HCDH, Observation générale n° 3].
- 553 CEDEF et CIDE, Recommandation générale/observation générale conjointe n° 31, supra, note 148 para. 64.
- 554 Conseil des droits de l'homme de l'ONU. Rapport du Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme sur l'étude de la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/HRC/28/75 (10 février 2015), para. 68. Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/28/75.
- 555 CEDEF, Art. 4 ; CIEDR, Art. 1(2) et (4) ; CDPH, Art. 5(4).
- 556 Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels. General Comment No. 4: The Right to Adequate Housing (Art. 11(1) of the Covenant). Doc. ONU E/1992/23 (13 décembre 1991). Disponible sur refworld.org/docid/47a7079a1.html ; HCDH, Observation générale n° 13, supra, note 259; HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407 para. 4 ; HCDH, Observation générale n° 18, supra, note 353.
- 557 Comité des droits de l'homme de l'ONU. Observation générale n° 31 : La nature de l'obligation juridique générale imposée aux États parties au Pacte. Doc. ONU CCPR/C/21/Rev.1/Add.13 (26 mai 2004). Disponible sur undocs.org/fr/CCPR/C/21/Rev.1/Add.13.
- 558 Voir par exemple : CAT, Art. 14. Voir aussi les Principes fondamentaux et directives concernant le droit à un recours et à réparation des victimes de violations flagrantes du droit international des droits de l'homme et de violations graves du droit international humanitaire, 16 décembre 2005, Doc ONU A/RES/60/147, Annexe I. Disponible sur undocs.org/fr/A/RES/60/147 [Principes fondamentaux de l'ONU].
- 559 Principes fondamentaux de l'ONU, para. 19.
- 560 HCDH, Observation générale n° 14, supra, note 407.
- 561 CDPH, Art. 4(3).
- 562 HCDH, Observation générale n° 3, supra, note 553.
- 563 HCDH, Observation générale n° 18, supra, note 353 para. 31.
- 564 CDPH, Art. 27.
- 565 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Rapport de l'Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. Doc. ONU A/HRC/31/63 (18 janvier 2016) (par Ikponwosa Ero), para. 38. Disponible sur undocs.org/fr/A/HRC/31/63.
- 566 Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels. General Comment No. 5: Persons with Disabilities. Doc. ONU E/1995/22 (9 décembre 1994), para. 21, 22. Disponible sur refworld.org/docid/4538838f0.html.
- 567 Experte indépendante des Nations Unies sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme. (2020). Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism. ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf [Ci après : UNIE, Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism]
- 568 Ibid.

PARTIE IV : DÉFENSE DES DROITS DE L'HOMME



"Représentants de toute l'Afrique, Forum Action on Albinism, Dar es Salaam, 2016" © UTSS

1. Définition

Une défense vigoureuse des droits des personnes atteintes d'albinisme est nécessaire pour obtenir des résultats concrets à tous les niveaux : local, national, régional et international.

La défense des droits consiste en un ensemble d'activités organisées visant à influencer les politiques et les pratiques des gouvernements et des institutions. La défense des droits appelle à une réforme des institutions, des relations de pouvoir, des attitudes et des comportements, en vue d'un changement social positif et durable.

Les défenseurs des droits de l'homme ont recours à de multiples méthodes, outils et tactiques pour atteindre leurs objectifs. Les méthodes, outils et tactiques de défense des droits de l'homme sont extrêmement divers, mais ils ont généralement en commun les caractéristiques suivantes :

- Ces méthodes et tactiques sont *planifiées*, et ces outils sont utilisés avec *intentionnalité*;
- Ils sont utilisés et appliqués de manière *ciblée*;
- Ils sont utilisés de manière *stratégiquement complémentaire* avec d'autres méthodes, outils et tactiques;
- Ces méthodes et tactiques ont des *objectifs clairs*;
- Elles reposent sur des *preuves solides*.

La défense des droits de l'homme comprend quatre étapes clés. Les défenseurs des droits doivent répondre aux questions suivantes :

- 1) Quel est le problème, et quelles sont les solutions ?
- 2) Que souhaitons-nous changer ?
- 3) Qui sera notre cible ?
- 4) Comment allons-nous nous y prendre ?

2. Méthodes

Historiquement, les défenseurs des droits ont eu recours à l'une des méthodes suivantes ou à une combinaison de celles-ci :

Surveiller: Être une vigie des droits de l'homme. Documenter les problèmes constatés dans sa propre communauté et les classer en tant que violations des droits de l'homme.

Éduquer: Sensibiliser aux violations des droits de l'homme et informer sur les droits et les responsabilités de l'homme.

Appuyer les actions gouvernementales: Renforcer au niveau national les lois et les systèmes relatifs aux droits de l'homme.

Dénoncer: Faire pression sur les gouvernements pour mettre fin aux violations et changer les politiques en organisant des manifestations, en écrivant des lettres et en menant des campagnes médiatiques.

Autonomiser: Développer la capacité des autres à revendiquer leurs droits, à participer, à faire entendre leur voix et à créer le changement.

Faire du lobbying: S'appuyer sur les normes relatives aux droits de l'homme pour formuler des recommandations et faire pression sur les dirigeants politiques afin qu'ils modifient les budgets, les politiques et les lois.

Faire respecter la loi: Porter les violations devant la justice et se servir des arguments juridiques internationaux relatifs aux droits de l'homme pour défendre des affaires devant les tribunaux nationaux.

Réaliser les droits: Fournir des services directs qui satisfont les besoins immédiats des autres en matière de droits de l'homme.

3. Création d'un mouvement

Au cours des vingt dernières années, les groupes de défense des droits des personnes atteintes d'albinisme ont vu leur nombre multiplié par dix dans le monde. La plupart d'entre eux se sont formés grâce à Internet et aux connexions sociales permises par ce média. D'autres se sont constitués suite à des attaques contre des personnes atteintes d'albinisme en Afrique et à la nécessité de se protéger et de mener des actions de sensibilisation. D'autres encore se sont formés en réponse à l'attention internationale portée à l'albinisme suite à des attaques, profitant de l'occasion pour mettre en lumière leur situation dans le monde entier. Des groupes régionaux de défense des droits des personnes atteintes d'albinisme, des associations déclarées et non déclarées ont également été créés en Afrique, en Amérique du Nord, en Amérique du Sud et en Europe.



“Deuxième rencontre des Journées européennes de l'albinisme” © EDA

En janvier 2020, des organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'albinisme des six continents se sont réunies à Paris, en France, pour jeter les bases d'une coalition internationale pour combattre les attaques, la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier. Grâce à un vote unanime, ces groupes ont formé la toute première Alliance mondiale de l'albinisme.

4. Bonnes pratiques de défense des droits de l'homme

Les bonnes pratiques suivantes ne constituent qu'un petit échantillon des efforts considérables entrepris par les organisations de la société civile et les institutions des droits de l'homme dans le monde entier. L'addendum au rapport de l'Experte indépendante sur la protection des droits des personnes atteintes d'albinisme présente de nombreux autres exemples.⁵⁶⁹

i. Surveillance, dénonciation et éducation

Des organisations de la société civile ont utilisé les médias traditionnels et les réseaux sociaux pour attirer l'attention sur les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme, notamment la marginalisation, la stigmatisation et la discrimination. Ils ont également impliqué des artistes, des acteurs, des célébrités et d'autres personnes influentes dans la lutte pour la protection des droits de l'homme.

Les campagnes d'éducation active et de sensibilisation du grand public dissipent efficacement les superstitions et les fausses informations sur l'albinisme. Ces campagnes doivent combattre les préjugés, les superstitions, les idées fausses et la stigmatisation, afin de faire reculer les formes multiples et croisées de discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme. Le succès de la sensibilisation au niveau national, dans de nombreuses régions d'Afrique, notamment grâce à la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme (13 juin), a facilité l'éducation du grand public dans le monde entier.

Approches novatrices en matière de sensibilisation. Au Kenya, Positive Exposure Kenya a développé une application destinée à éduquer le grand public sur l'albinisme⁵⁷⁰. Au Nigeria, The Albinism Foundation (TAF) diffuse dans tout le pays une émission de radio hebdomadaire de 15 minutes, avec des discussions sur les problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme⁵⁷¹. L'association Under the Same Sun a organisé un séminaire intitulé « Understanding Albinism » (Comprendre l'albinisme), diffusé par le biais de publications, de différents médias (médias sociaux, radio, télévision, etc.) et de réunions publiques⁵⁷². De grandes conférences internationales sur l'albinisme sont régulièrement organisées aux États-Unis et en Europe.

Approches artistiques et concours de beauté. Au Malawi, la sensibilisation à l'albinisme s'appuie sur des pièces de théâtre, des poèmes et des chansons interprétés par des responsables locaux⁵⁷³. Le Kenya organise un concours de beauté : « Mister and Miss Albinism East Africa ». Au Zimbabwe, l'association Miss Zimbabwe Albinism Trust (MZAT) organise chaque année un concours de beauté pour développer la confiance en soi des personnes atteintes d'albinisme et sensibiliser le grand public à cette affection⁵⁷⁴.

Formation des parties prenantes. Au Burundi, les associations ASP et Femmes Albinos s'impliquent dans la diffusion auprès des enseignants et des élèves d'informations sur les besoins des enfants atteints d'albinisme. Elles demandent par



“défenseurs des droits des personnes atteintes d'albinisme au siège de l'UA en Éthiopie”

exemple aux enseignants de faire asseoir plus près du tableau les enfants atteints d'albinisme et présentant une déficience visuelle⁵⁷⁵. En Tanzanie, l'association Standing Voice a mis au point un programme de formation d'ambassadeurs de la vision, grâce auquel 105 enseignants ont pu être formés pour défendre les droits des élèves atteints d'albinisme et faciliter leur réussite scolaire. Standing Voice a également rédigé un livret sur l'albinisme et la vision, à l'intention de tous les enseignants⁵⁷⁶.

ii. Appuyer les actions gouvernementales

Des organisations de la société civile ont joué un rôle actif et déterminant dans la conception, le développement et la mise en œuvre de lois, de politiques et de services visant à satisfaire les besoins des personnes atteintes d'albinisme.

Au Nigeria, The Albinism Foundation (TAF) a collaboré avec le gouvernement à l'élaboration de la politique nationale d'éducation inclusive, qui n'a pas encore été mise en œuvre⁵⁷⁷. En outre, le ministère de la Santé s'est associé à l'hôpital national d'Abuja et à l'Albino Foundation pour coordonner un projet de traitement gratuit du cancer de la peau.

Aux Fidji, le gouvernement a élaboré en étroite collaboration avec la société civile, notamment avec le Fiji Albinism Project, une action nationale pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'albinisme. Le Fiji Albinism Project est issu du premier atelier Fiji Albinism Workshop, qui s'est tenu à la Fiji School for the Blind en 2014.⁵⁷⁸ Le comité directeur de ce projet a été constitué au sein du ministère de la Santé. Ce projet a ensuite organisé le premier Fiji Albinism Awareness Symposium en 2015, au cours duquel plusieurs entraves à la vie des personnes atteintes d'albinisme aux Fidji ont été identifiées. Ce colloque a débouché sur la mise en



"Femme tenant bébé, Fidji" © Rick Guidotti

œuvre de diverses mesures visant à résoudre les problèmes de santé des personnes atteintes d'albinisme et à sensibiliser la communauté, les agents des services provinciaux et le monde de l'éducation à cette affection.

Le Fiji Albinism Project est géré via une coordination multisectorielle entre la société civile et les ministères de la Santé, de l'Éducation et de la Condition féminine. Le ministère de la Santé met des cliniques pour la peau et les yeux à disposition, la société civile fournit gratuitement des crèmes solaires et des lunettes de vue, et le ministère de l'Éducation diffuse des informations sur l'albinisme.

En Tanzanie, le gouvernement collabore avec des organisations de la société civile pour piloter un programme de production et de distribution de crème solaire. Le centre régional de formation en dermatologie du Kilimanjaro Christian Medical Centre a élaboré un programme de soins complets pour les personnes atteintes d'albinisme. Conjointement avec Kilimanjaro Sunscreen (KiliSun) et Standing Voice, le programme couvre dix régions et touche environ 2 000 personnes atteintes d'albinisme. Il comprend :

- le recensement et l'examen médical périodique des personnes atteintes d'albinisme dans les différentes régions du pays ;
- la fourniture de soins dermatologiques gratuits ;
- l'éducation et la sensibilisation à l'importance de la protection solaire ;
- la distribution de protections solaires.

iii. **Autonomisation des personnes atteintes d'albinisme**

Les organisations de la société civile mettent en place des tribunes et des structures (par exemple, des forums d'analyse des besoins, des groupes de discussion) qui permettent aux personnes atteintes d'albinisme, et surtout aux femmes et aux mères d'enfants atteints d'albinisme, de participer aux décisions qui les concernent⁵⁷⁹.

Facilitation des connexions et de la création de réseaux. Sous l'impulsion du Kenya, l'opération Climb for Albinism a rassemblé six femmes atteintes d'albinisme originaires de différents pays d'Afrique pour réaliser l'ascension du mont Kilimandjaro afin de faire entendre la voix des personnes atteintes

d'albinisme⁵⁸⁰. Au Nigeria, la fondation TAF organise une fois par mois, dans tous les États, des réunions de soutien pour les personnes atteintes d'albinisme ; les antennes de chaque État rendent compte des résultats de ces réunions au siège de la fondation afin qu'il prenne les mesures qui conviennent⁵⁸¹. Grâce à des campagnes de sensibilisation comme IAAD, les personnes atteintes d'albinisme d'Ouganda ont pu se rencontrer et établir des liens entre elles, ce qui a considérablement amélioré leur estime de soi⁵⁸². Grâce aux actions de défense des droits et au soutien d'Albinism Umbrella of Uganda, une personne atteinte d'albinisme a été employée pour la première fois par le Parlement ougandais⁵⁸³.

Facilitation de la participation à la prise de décisions. Au Burkina Faso, l'association ABIPA a constitué la Fédération burkinabè des associations pour la promotion des personnes handicapées (FEBAH), grâce à laquelle les personnes atteintes d'albinisme peuvent participer aux décisions qui les concernent⁵⁸⁴.

Développement des capacités. En Tanzanie, Under the Same Sun a élaboré un programme de parrainage de l'éducation des personnes atteintes d'albinisme⁵⁸⁵.

Notes de fin

- 569 Ibid.
- 570 Kenya (PE).
- 571 Nigeria (TAF).
- 572 Tanzanie (UTSS).
- 573 Malawi (MACOHA).
- 574 Zimbabwe (GAM).
- 575 Burundi (ASP), Burundi (Femmes Albinos).
- 576 Malawi et Tanzanie (SV).
- 577 Nigeria (TAF).
- 578 EINU, Exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, supra, note 39.
- 579 Kenya (PE).
- 580 Kenya (PE), Tanzanie (Mesaki).
- 581 Nigeria (TAF).
- 582 Ouganda (SNUPA).
- 583 Ouganda (AAAU).
- 584 Burkina Faso (ABIPA 1).
- 585 Tanzanie (UTSS).

PARTIE V : DÉFIS RESTANTS ET RECOMMANDATIONS



"Connie Chiu, Hong Kong" © Ellis Parrinder

1. Défis restants

i. Sensibilisation

Au cours de la dernière décennie, le volume d'informations sur l'albinisme a considérablement augmenté, avec des reportages dans les principaux médias d'information, dont la BBC, CNN et Al Jazeera. Cependant, les difficultés persistantes décrites dans le présent rapport indiquent qu'il reste du travail à accomplir pour promouvoir la connaissance de cette affection auprès du grand public, mais aussi dans les secteurs les plus concernés par la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme : le cadre familial, les secteurs de la santé et de l'éducation, ainsi que la population dans son ensemble.

ii. Mesures de protection sociale insuffisantes et inaccessibles

Les programmes de protection sociale destinés aux personnes handicapées sont souvent conçus de telle manière que les personnes atteintes d'albinisme en bénéficient seulement relativement à leur déficience visuelle. Les procédures de demande sont parfois déroutantes, même pour les mesures liées à la déficience visuelle, et dépendent souvent d'une évaluation médicale. Les mesures de protection sociale doivent être étendues au-delà de la simple reconnaissance de la déficience visuelle et inclure d'autres entraves à la vie sociale, comme la vulnérabilité au cancer de la peau. Ces mesures doivent favoriser la participation sociale et économique afin de réduire la pauvreté.

Parmi les mesures spécifiquement destinées aux personnes atteintes d'albinisme, mentionnons la fourniture gratuite de crème solaire, de produits pour les lèvres, de lotions après-soleil et de vêtements de protection, la gratuité du dépistage du cancer de la peau, de sa détection et de son traitement, la gratuité des examens optométriques et ophtalmologiques et un accès facile aux aides visuelles et autres dispositifs d'adaptation, tels que les lunettes et les monoculaires.

iii. Collecte de données insuffisante

Le manque de données relatives aux personnes atteintes d'albinisme, en particulier les femmes et les enfants atteints d'albinisme, a été évoqué

depuis des années par de nombreuses organisations de la société civile comme un défi majeur pour la conception, le développement et la mise en œuvre d'initiatives de soutien aux personnes atteintes d'albinisme. Ce niveau insuffisant de collecte et d'analyse des données contribue à la marginalisation des personnes dont les besoins spécifiques sont mal compris ou ignorés, notamment les personnes atteintes d'albinisme.

Il est urgent de renforcer les capacités de collecte de données en adoptant, quel que soit le contexte, une approche fondée sur les droits de l'homme et en impliquant la population concernée et ses représentants. La confidentialité des données et la protection de la vie privée sont particulièrement importantes dans les pays où sont perpétrées des attaques.

Les enquêtes et les recensements nationaux offrent une opportunité de collecter des données sur les personnes atteintes d'albinisme, mais seules quelques occurrences ont été documentées à ce jour. Les recensements nationaux de Namibie et de Tanzanie offrent deux exemples de bonnes pratiques de collecte de données sur les personnes atteintes d'albinisme, soutenues par le gouvernement⁵⁸⁶. D'autres moyens de collecter des données, tels que la recherche scientifique (par exemple, une étude (ré) examinant les données de prévalence en Irlande du Nord), constituent également de bonnes pratiques de collecte de données sur les personnes atteintes d'albinisme, bien qu'à une plus petite échelle que les enquêtes et les recensements nationaux⁵⁸⁷.

iv. Lutte contre les pratiques néfastes liées aux accusations de sorcellerie et contre les attaques rituelles

Les difficultés à conceptualiser les pratiques néfastes liées aux accusations de sorcellerie et les attaques rituelles et à élaborer des mesures spécifiques efficaces ont entravé les tentatives d'établir des limites juridiques claires concernant ces pratiques. Heureusement, le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique et le Plan d'action sur l'albinisme proposent respectivement une approche juridique et plusieurs mesures qui, une fois mises en œuvre, sont susceptibles d'améliorer la protection des personnes atteintes d'albinisme exposées à la violence physique.

2. Recommandations

Les recommandations suivantes sont adressées aux États où se produisent des attaques contre les personnes atteintes d'albinisme:

RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES

Dans les pays où sont perpétrées des attaques, les États concernés, la société civile, les institutions nationales des droits de l'homme et les partenaires internationaux pour le développement doivent soutenir la mise en œuvre du plan d'action sur l'albinisme (2021-2031).

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

À propos de la collecte de données et de la recherche:

- Adopter une approche de la collecte des données fondée sur les droits de l'homme et renforcer la capacité nationale à désagréger les données qui reflètent la situation des personnes atteintes d'albinisme. Ces données doivent être au moins désagrégées par sexe, âge, état de santé et prévalence rurale-urbaine;
- Lors de la collecte de données, appliquer la méthodologie des bonnes pratiques, y compris, mais sans s'y limiter, celle du Groupe de Washington sur les statistiques du handicap, et inclure une question spécifique dans les recensements permettant d'identifier les personnes atteintes d'albinisme.

À propos des droits sociaux et économiques:

- Continuer d'adopter des mesures de lutte contre la pauvreté, conformément à l'Agenda 2030 pour le développement durable, qui promet de ne laisser personne de côté, y compris les personnes atteintes d'albinisme;
- Fournir des aménagements raisonnables pour les déficiences visuelles ainsi que des mesures de protection adéquates contre les attaques envers les personnes atteintes d'albinisme à l'école et sur le lieu de travail;

- Améliorer l'accès aux soins de santé des personnes atteintes d'albinisme, en se concentrant particulièrement sur la gratuité ou le prix abordable des produits de protection solaire et sur le traitement du cancer de la peau. Un tel programme sanitaire devrait être accessible gratuitement ou à faible coût aux personnes vivant dans des zones rurales ou reculées. La formation d'infirmières en santé communautaire et l'utilisation de cliniques mobiles ont été identifiées comme de bonnes pratiques à cet égard.

À propos de l'éducation du grand public:

- Fournir des efforts pluriannuels, soutenus et ininterrompus en matière d'éducation du grand public à propos de l'albinisme, en particulier dans les zones rurales et reculées, ainsi que dans les communautés frontalières. Il s'agit de fournir des informations pertinentes sur l'albinisme, en particulier sur les causes scientifiques de l'albinisme, ainsi que sur les droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme;

À propos de la recherche et de la collecte de données:

Les recommandations suivantes sont adressées à tous les États:

- Collecter des données sur les personnes atteintes d'albinisme au moyen de recensements et d'enquêtes;
- Formuler et mettre en œuvre des plans d'action nationaux spécifiques, concrets et assortis de délais;
- Intégrer une méthode de coordination et de coopération multisectorielle dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du plan d'action national, par exemple en mettant en place un mécanisme de coordination interorganisationnel ou en désignant des entités coordinatrices au sein d'un organisme public pertinent, par exemple un organisme en charge de la santé et des handicaps, pour faciliter la coopération;
- Combattre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes

atteintes d'albinisme au moyen d'un vaste éventail de méthodes, notamment en diffusant des informations positives sur les personnes atteintes d'albinisme, en mettant en avant l'expérience exemplaire de certaines d'entre elles et en menant des campagnes de sensibilisation suivies;

- Condamner publiquement, à chaque occasion (y compris lors de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, le 13 juin), toutes les formes de brimades, d'exclusion, de discrimination et de stigmatisation à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme;
- Soutenir financièrement et techniquement les organisations de la société civile qui représentent les personnes atteintes d'albinisme dans leurs efforts de sensibilisation à cette affection, notamment par le biais de l'éducation du grand public, en ciblant des domaines clés comme l'éducation et la santé, et en offrant diverses formes de soutien aux personnes atteintes d'albinisme et aux membres de leur famille;
- Faire participer pleinement et utilement les personnes atteintes d'albinisme à la conception, à l'élaboration et à la mise en œuvre de toutes les mesures les concernant, et en particulier les plans d'action et la législation nationale;
- Veiller à ce que les services sociaux soient accessibles aux personnes atteintes d'albinisme sans discrimination, avec des aménagements raisonnables, et d'une manière qui ne les expose pas à une plus grande stigmatisation ni ne les oblige à s'exposer au soleil lors de leurs démarches pour demander le soutien des services sociaux;
- De façon générale, inclure dans les programmes de formation des informations sur les personnes atteintes d'albinisme et leurs droits, et en particulier dans les programmes de formation des spécialistes de tous les secteurs concernés, notamment le handicap, l'éducation, la santé, l'emploi, la justice et l'application des lois, la discrimination raciale, la diversité et les statistiques;
- Rechercher délibérément des personnes qualifiées atteintes d'albinisme et les intégrer dans les fonctions gouvernementales et publiques importantes;

- Accorder la priorité aux groupes marginalisés et aux personnes atteintes de maladies rares, y compris les personnes atteintes d'albinisme, lors des allocations nationales de crédits budgétaires;
- Suivre et évaluer constamment l'impact des mesures adoptées et adapter ces mesures si nécessaire;
- Coopérer avec d'autres États, par le biais, notamment, de la recherche, du renforcement des capacités, de l'échange d'informations, du partage de bonnes pratiques et d'une assistance technique et financière, dans le but d'accroître la base de connaissances et la capacité à mettre en œuvre et à améliorer les mesures de protection.

À propos de l'accès à la justice:

- Évaluer les besoins judiciaires des personnes atteintes d'albinisme en tenant compte de leur vécu, afin d'améliorer leur accès à la justice;
- Incorporer dans la formation des protagonistes du système judiciaire – y compris les professionnels de la police, des instances judiciaires, des tribunaux, des institutions nationales des droits de l'homme et d'autres mécanismes, les médiateurs, les enquêteurs médico-légaux – des modules sur tous les obstacles à la jouissance des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme et sur les mesures à prendre pour les supprimer afin de faciliter la justice et de protéger les droits de l'homme.
- Former et sensibiliser les professionnels du système judiciaire aux multiples formes de discrimination dont sont victimes les femmes, ainsi qu'au principe d'égalité, notamment par des mesures visant à:
 - Créer des environnements solidaires qui encouragent les femmes à faire valoir leurs droits, à signaler les crimes commis à leur encontre et à participer activement aux procédures pénales;
 - Protéger les femmes de toute persécution supplémentaire lors de leurs interactions avec les autorités policières et judiciaires;

- Fournir aux personnes atteintes d'albinisme des représentants juridiques compétents et financièrement abordables, ainsi qu'une aide juridique efficace, et les dispenser des frais de justice si nécessaire;
- Mettre en place, spécifiquement dans les zones rurales, des tribunaux itinérants et des cliniques d'aide juridique en nombre suffisant, dotés de représentants juridiques expérimentés;
- Assurer un accès équitable à la justice pour les personnes atteintes d'albinisme en leur fournissant des informations juridiques fiables dans des formats accessibles aux différents points d'entrée du système judiciaire, notamment dans les commissariats de police et les greffes des tribunaux;
- Former les dirigeants des communautés, y compris la police communautaire et les chefs traditionnels et religieux, au système judiciaire. Ils doivent notamment savoir à qui s'adresser et comment aborder dès le départ des affaires diverses, y compris celles qui concernent les personnes atteintes d'albinisme. Intégrer dans les formations existantes des enseignements sur les droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, y compris les menaces particulières auxquelles elles sont confrontées à leur domicile et dans leur communauté, ou créer des formations spécifiques à ce sujet;
- Soutenir les personnes atteintes d'albinisme et les organisations qui les défendent dans leurs démarches juridiques et dans l'exercice de leur influence sur les institutions et les processus d'élaboration et de mise en œuvre des lois;
- Examiner et clarifier les parcours d'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme et comment elles sont orientées au fil de ces parcours, afin d'éliminer les obstacles prolongés et bureaucratiques, notamment en formant les associations de personnes atteintes d'albinisme;
- Impliquer les personnes atteintes d'albinisme dans la conception et la mise en œuvre de programmes d'éducation communautaire, afin de les sensibiliser à leurs droits et aux voies de recours légales;

- Impliquer les diverses parties prenantes, y compris les personnes atteintes d'albinisme, dans le développement d'indicateurs nationaux et le suivi des données nationales sur la fonctionnalité et l'efficacité de l'accès à la justice pour les personnes atteintes d'albinisme.

À propos du droit à la santé:

- Prendre en compte les aspects de l'albinisme liés à la santé en tant que questions de santé publique;
- Inclure l'albinisme dans les initiatives de santé publique existantes, notamment au moyen de politiques de soutien aux mères et aux familles, de politiques de prévention du cancer, de politiques relatives aux maladies rares et de politiques de conseil génétique, surtout dans les communautés pratiquant les mariages consanguins;
- Adopter des mesures spéciales pour les personnes atteintes d'albinisme dans les politiques relatives à la santé et au handicap, ainsi que dans les programmes de formation des professions liées à la santé;
- Intégrer des services spécifiques pour les personnes atteintes d'albinisme dans les centres de santé existants;
- Apporter aux professionnels de la santé des conseils sur l'aide dont ont besoin les personnes atteintes d'albinisme, et veiller à ce que la formation des professionnels de santé, notamment celle des ophtalmologues, des dermatologues et des infirmières, intègre des modules sur l'albinisme et les mesures de protection qui s'y rapportent;
- Inclure l'albinisme dans les programmes médicaux d'intervention précoce, en diffusant notamment des informations et des conseils détaillés sur les soins relatifs à cette affection;
- Veiller à ce que le droit au meilleur état de santé possible puisse être exercé sans discrimination d'aucune sorte, en particulier à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme;

- Inclure sans plus tarder les crèmes solaires dans la liste des médicaments essentiels et veiller à ce que des crèmes solaires de qualité soient accessibles, disponibles et financièrement abordables dans les zones rurales comme urbaines;
- Garantir la disponibilité, l'accessibilité physique, l'accessibilité financière et la qualité du traitement du cancer de la peau, sans discrimination. Un tel traitement doit comprendre des mesures curatives, ainsi qu'un traitement cosmétique de restauration ou d'amélioration de l'apparence afin d'éviter toute discrimination supplémentaire fondée sur l'apparence;
- Offrir des programmes de réadaptation accessibles et culturellement adaptés, surtout pour le cancer de la peau et les déficiences visuelles ;
- Soutenir ou lancer la production et la distribution de crème solaire produite localement, à l'instar de KiliSun. Cette distribution doit inclure une éducation sanitaire sur l'utilisation du produit;
- Soutenir les bonnes pratiques, comme les cliniques mobiles le cas échéant, ou lancer de telles mesures;
- Intégrer des mesures spécifiques pour les personnes atteintes d'albinisme dans les programmes relatifs au handicap ; cela comprend la distribution d'appareils adaptés à titre d'aménagement raisonnable;
- Faciliter l'importation de lunettes et d'accessoires utiles en tant que mesure d'aménagement raisonnable, par exemple en supprimant les taxes et les coûts administratifs liés à l'importation de ces biens;
- En collaboration avec la société civile:
 - Continuer à mener des recherches de qualité en vue de façonner les politiques publiques et de mettre en œuvre efficacement des stratégies de protection contre le soleil;
 - Soutenir les études de prévalence et les études épidémiologiques comme bases à l'élaboration de mesures efficaces;
 - Publier les données recueillies dans le cadre des recherches afin d'éclairer les travaux de collaboration et d'élaborer des politiques;

- En collaboration avec la société civile, poursuivre les actions de sensibilisation aux fins suivantes:
 - Inclure des informations spécifiques sur l'albinisme, notamment sur la vulnérabilité au cancer de la peau qui lui est associée, dans la formation des professionnels de santé;
 - Faire en sorte qu'il n'y ait aucune entrave à la reconnaissance des personnes atteintes d'albinisme comme des personnes handicapées;
 - Profiter de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme pour informer le grand public sur cette affection et, lorsque cela est approprié, lancer des campagnes médiatiques à cet effet.

À propos de l'éducation:

- Fournir des aménagements raisonnables aux personnes atteintes d'albinisme dans le cadre scolaire.

Les recommandations suivantes sont adressées à la société civile et aux institutions nationales des droits de l'homme :

- Incorporer l'approche fondée sur les droits de l'homme dans la défense des droits, l'éducation du grand public, la recherche et tous les autres domaines de travail, et la placer au centre de ces activités, afin d'atténuer les conséquences négatives de l'approche médicale ou caritative des personnes handicapées ;
- Suivre de manière continue la réalisation des droits des personnes atteintes d'albinisme et rendre compte régulièrement aux instances internationales telles que les organes de traités ou l'Examen périodique universel ;
- Surveiller la collecte nationale de données sur l'albinisme et s'assurer qu'elle respecte une approche fondée sur les droits de l'homme ;
- Assumer un rôle actif dans la mise en œuvre et la promotion des plans d'action relatifs aux droits des personnes atteintes d'albinisme et dans l'inclusion d'actions pertinentes dans les programmes et stratégies

existants ;

- Veiller à ce que, dans tous les programmes liés à l'albinisme, la dimension de genre soit intégrée dans la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation de toutes les interventions ;
- Collaborer avec les acteurs clés, les défenseurs des droits, les experts et les chercheurs dans les domaines pertinents, notamment le handicap, la santé, l'éducation et les maladies rares ;
- Développer des plateformes de collaboration nationales, régionales et mondiales, au moyen, entre autres, de réseaux et de plans d'action, afin de promouvoir et de reproduire les bonnes pratiques et d'inclure la situation des personnes atteintes d'albinisme à l'aune des droits de l'homme dans les diverses tribunes nationales, régionales et internationales sur les droits de l'homme et le développement, de manière cohérente, stratégique et efficace.

Les recommandations suivantes sont adressées à la communauté internationale, y compris aux organisations internationales:

- Rechercher et inclure délibérément les personnes atteintes d'albinisme dans toutes les discussions publiques sur les droits de l'homme, y compris les mécanismes et les processus nationaux et internationaux qui s'y rapportent, ainsi que dans les discussions particulières, comme les tribunes régionales mandatées par les Nations Unies pour assurer le suivi de la mise en œuvre des Objectifs de développement durable;
- Soutenir sans relâche les États et les organisations de la société civile qui œuvrent en faveur des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme, notamment en renforçant leurs capacités, surtout dans les domaines de la recherche d'investigation, de la médecine légale et de la mise en œuvre de mesures de protection;
- Appuyer les efforts déployés pour la réalisation du droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme, notamment en généralisant les bonnes pratiques et en veillant à leur intégration dans les projets de santé existants;

- Soutenir les études épidémiologiques sur l'albinisme en vue de recueillir les données qui permettront d'élaborer des politiques de santé publique;
- Aider les États et les autres parties prenantes à collecter des données sur les personnes atteintes d'albinisme aux niveaux national, régional et mondial, en accord avec les approches et les principes des droits de l'homme.

Notes de fin

- 586 UNIE, Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism, supra, note 569.
- 587 Voir Natasha Healey et al, « Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study », British Journal of Ophthalmology, vol. 98, No. 7 (2014).
- 588 CDPH, Art. 5(3).

