



Assemblée générale

Distr. générale
6 juin 2024
Français
Original : anglais

Soixante-dix-huitième session
Point 24 de l'ordre du jour
Développement social

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

Rapport du Secrétaire général*

Résumé

Conformément à la résolution [76/130](#) de l'Assemblée générale, le présent rapport offre une analyse des difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social, compte tenu des besoins particuliers des femmes et des enfants concernés. L'accent est mis sur la santé, l'éducation et l'emploi. Les informations données dans le présent rapport reflètent celles émanant des États Membres, de la société civile et des organisations internationales. Le rapport, qui s'appuie sur les différentes communications, en particulier celles des personnes atteintes d'albinisme, contient des recommandations.

* Le présent rapport a été soumis aux services de conférence pour traitement après la date limite afin d'inclure les informations les plus récentes.



I. Introduction

1. Dans sa résolution 76/130, l'Assemblée générale a prié le Secrétaire général de lui présenter un rapport portant sur les différentes difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine du développement social, compte tenu des besoins particuliers des femmes et des enfants concernés, notamment au regard de l'inclusion sociale, de la santé, de l'éducation et de l'emploi, ainsi que sur les mesures prises à cet égard, et d'assortir ce rapport de recommandations quant aux mesures supplémentaires que pourraient prendre les États Membres et les autres parties prenantes afin de régler les problèmes recensés.

2. À la soixante-douzième session, le Secrétaire général a présenté à l'Assemblée générale un rapport complet sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social (A/72/169), qui fournit un cadre permettant de définir et d'éliminer les obstacles à l'inclusion sociale. À la soixante-quatorzième session, le Secrétaire général a présenté à l'Assemblée un deuxième rapport sur la même question (A/74/184), axé sur les obstacles environnementaux et comportementaux rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans le monde. À la soixante-seizième session, le Secrétaire général a présenté à l'Assemblée un autre rapport (A/76/769), qui a vu l'accent mis sur l'impact de la maladie à coronavirus (COVID-19) sur les personnes atteintes d'albinisme. Les questions soulevées et les informations figurant dans ces rapports restent pertinentes. Le présent rapport complète les rapports précédents en fournissant des informations actualisées sur les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme et couvre la période allant de 2021 à 2023.

3. En septembre 2023, un questionnaire a été adressé aux États Membres, aux organisations non gouvernementales et aux entités des Nations Unies. Des réponses ont été reçues de huit États membres [Azerbaïdjan, Équateur, Italie, Malaisie, Malawi, Mexique, Togo et Venezuela (République bolivarienne du)] ; de cinq ONG, de représentants de la société civile et d'instituts de recherche¹ ; et de 13 bureaux de pays du Fonds des Nations unies pour l'enfance (UNICEF)². À la demande de certaines des entités répondantes, les réponses ne sont pas publiées. On trouvera également dans le présent rapport des renseignements présentés par l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme dans ses rapports à l'Assemblée générale et au Conseil des droits de l'homme.

II. Personnes atteintes d'albinisme

A. Personnes atteintes d'albinisme

4. L'albinisme est une maladie relativement rare, non contagieuse et héréditaire qui touche des personnes partout dans le monde, indépendamment de leur

¹ Africa Albinism Network, en collaboration avec des organisations de lutte contre l'albinisme au Ghana, en Afrique du Sud, en Tanzanie (République-Unie de) et en Zambie. La communication de l'Africa Albinism Network est le fruit des contributions de la Ghana Association of Persons with Albinism, de la National Albinism Taskforce of South Africa, de la Tanzania Albinism Society et de l'Albinism Foundation of Zambia. L'Association of Persons with Albinism in Malawi, le Centre for Human Rights de la faculté de droit de l'Université de Pretoria, la Source of the Nile Union of Persons with Albinism et la Women with Albinism Association ont aussi présenté des communications.

² Les bureaux de l'UNICEF suivants ont contribué au rapport : Angola, Comores, Kenya, Lesotho, Madagascar, Malawi, Mozambique, Namibie, Ouganda, République-Unie de Tanzanie, Rwanda, Zambie et Zimbabwe.

appartenance ethnique ou de leur sexe. Il se caractérise par une carence importante dans la production de mélanine, qui provoque une dépigmentation partielle ou totale (voir [A/HRC/24/57](#), par. 10 et 11). Il y a deux grands types d'albinisme :

a) **L'albinisme olocutané.** Il s'agit du type le plus courant. La production de mélanine dans la peau, les yeux et les cheveux est faible ou inexistante, parce que la personne a hérité de deux copies d'un gène altéré, une de chaque parent.

b) **L'albinisme oculaire.** L'albinisme oculaire affecte principalement les yeux, provoquant des problèmes de vision. Il est beaucoup moins fréquent que l'albinisme olocutané³.

5. L'albinisme se traduit souvent par deux problèmes de santé : une déficience visuelle à des degrés divers et une grande vulnérabilité aux lésions cutanées causées par les rayons ultraviolets, ce qui peut provoquer un cancer de la peau⁴.

6. D'après les résultats d'une étude récente, datant de juillet 2023, la prévalence de l'affection « varie considérablement d'un continent à l'autre et d'un groupe de population à l'autre, et elle est souvent influencée par des facteurs locaux. [...] Sa prévalence moyenne dans quatre pays africains était de 1 sur 4 264 (avec une fourchette allant de 1 sur 1 755 à 1 sur 7 900). Sa prévalence dans trois pays d'Europe (moyenne : 1 sur 12 000 et fourchette allant de 1 sur 10 000 à 1 sur 15 000) est peut-être sous-estimée, car le phénotype, dans les populations à peau claire, peut ne pas avoir été diagnostiqué ou mal diagnostiqué comme un albinisme oculaire ou une déficience visuelle isolée »⁵.

7. Les données sur la prévalence de l'albinisme sont généralement insuffisantes, comme il ressort des contributions au présent rapport⁶. Le Centre for Human Rights de l'Université de Pretoria a noté, par exemple, que l'ancienne Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme avait recommandé qu'une question sur l'albinisme soit ajoutée au prochain recensement de la population en Afrique du Sud, car, à ce jour, il n'existe pas de statistiques officielles dans ce pays⁷.

8. La République bolivarienne du Venezuela a indiqué qu'elle ne recueillait pas de données sur les personnes atteintes d'albinisme⁸. Selon l'Africa Albinism Network, il n'existe pas de statistiques officielles au Ghana. Les estimations sont basées sur le nombre de membres de l'Association ghanéenne des personnes atteintes d'albinisme, qui compte à l'heure actuelle 2 533 membres⁹. En Ouganda, d'après les informations données par la Source of the Nile Union of Persons with Albinism dans sa communication, il n'existe pas de statistiques nationales sur le nombre de personnes atteintes d'albinisme. L'organisation estime qu'il pourrait y avoir entre 15 000 et 30 000 personnes atteintes d'albinisme dans le pays¹⁰. La Women with Albinism Association, basée en Ouganda, a expliqué que, dans le cadre du Plan d'action

³ Communication de l'Italie. Pour plus d'informations sur l'albinisme et les droits humains, voir <https://www.ohchr.org/fr/topic/albinism>.

⁴ Voir, par exemple, Joseph B. Mabula et al., « Skin cancers among Albinos at a University teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases », *BMC Dermatology*, vol. 12, n°5, (2012).

⁵ Jennifer G. R. Kromberg, Kaitlyn A. Flynn et Robyn A. Kerr, « Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review », *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, vol. 64, n°14 (juillet 2023).

⁶ Communications du Bureau de l'UNICEF en Angola et du Bureau de l'UNICEF aux Comores.

⁷ Cette recommandation figure dans son rapport de visite en Afrique du Sud ([A/HRC/43/42/Add.1](#), par. 36 et 93).

⁸ Communication de la République bolivarienne du Venezuela.

⁹ Communication de l'Africa Albinism Network.

¹⁰ Communication de la Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

national pour les personnes atteintes d'albinisme, il a été estimé que plus de 20 000 personnes étaient atteintes en Ouganda¹¹.

9. Certains pays, comme le Kenya, le Lesotho, le Malawi et la République-Unie de Tanzanie, collectent des données sur les personnes atteintes d'albinisme. D'après les informations communiquées par le Bureau de l'UNICEF au Kenya, le recensement de la population effectué par l'Institut national de statistiques du Kenya en 2019 fait état de 9 729 personnes atteintes d'albinisme, ce qui représente 0,02 % de la population du pays¹². Selon le recensement de la population du Lesotho en 2016, 4 756 hommes et 4 042 femmes sont atteints d'albinisme (soit un total de 8 798 personnes atteintes d'albinisme)¹³. Au Malawi, selon le recensement de la population et des logements de 2018, il y a 134 636 personnes atteintes d'albinisme dans le pays, ce qui représente 0,8 % de la population¹⁴. Selon des sources non officielles en République-Unie de Tanzanie, le nombre réel de personnes atteintes d'albinisme dans ce pays pourrait être nettement plus élevé que le chiffre officiel, à savoir entre 30 000 et 40 588¹⁵.

10. D'autres pays peuvent extrapoler le nombre approximatif de personnes atteintes d'albinisme à partir de leur matériel statistique en se référant aux bases de données sanitaires dans lesquelles les cas d'albinisme sont recensés ou au registre des naissances. Au Mexique, le registre des naissances donne le nombre d'enfants dont le certificat de naissance indique qu'ils sont atteints d'albinisme entre 2014 et 2023 (un à trois enfants par an)¹⁶.

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

11. Les personnes atteintes d'albinisme sont souvent confrontées à une grande pauvreté due à des complications sanitaires et à une discrimination insidieuse, notamment dans les pays en développement et les pays les moins avancés. Ils ont également moins de chances d'accéder à des services de santé de qualité, à l'éducation et à l'emploi, ou de participer de manière significative à la vie de la communauté¹⁷.

12. Les personnes atteintes d'albinisme connaissent des difficultés en matière de développement, mais l'ampleur de ces problèmes et leurs répercussions sur la vie des personnes concernées varient d'un pays à l'autre en fonction du niveau général de développement socioéconomique, de la disponibilité des ressources, des normes sociales, de l'hypervisibilité de leur apparence et des conditions climatiques, entre autres facteurs¹⁸.

13. Dans sa communication, le Malawi résume les nombreuses difficultés en matière de développement social auxquelles les personnes atteintes d'albinisme peuvent être confrontées, en notant qu'une majorité des personnes – environ 90 % – atteintes d'albinisme résident dans des zones rurales avec des conditions de vie médiocres et un accès limité aux services sociaux essentiels. Les populations des zones rurales dépendent généralement de l'agriculture pour leur subsistance, mais les personnes atteintes d'albinisme, en raison de la sensibilité de leur peau, ont du mal à

¹¹ Communication de la Women with Albinism Association.

¹² Communication du Bureau de l'UNICEF au Kenya.

¹³ Communication du Bureau de l'UNICEF au Lesotho.

¹⁴ Communication du Malawi.

¹⁵ La source de la communication reçue par le Secrétariat ne peut être divulguée.

¹⁶ Communication du Mexique.

¹⁷ Voir, par exemple, [A/72/169](#), par. 12, et [A/74/184](#), par. 8.

¹⁸ Ero et al., « L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme » (2021).

travailler au soleil. La plupart des personnes atteintes d'albinisme ne disposent donc pas de sources de revenus durables et vivent dans une pauvreté chronique¹⁹.

14. Outre les conséquences sanitaires de l'albinisme, les personnes atteintes d'albinisme sont souvent confrontées à la discrimination, aux préjugés, à la stigmatisation et à l'exclusion sociale en raison d'idées fausses et de croyances traditionnelles qui associent l'albinisme à des superstitions et à la sorcellerie. Ces idées fausses ont perpétué des pratiques néfastes, telles que les enlèvements de personnes atteintes d'albinisme, qui sont mutilées pour des parties de leur corps, auxquelles sont attribuées des propriétés magiques. L'Africa Albinism Network a noté dans sa communication que « du fait de leur apparence particulière, les personnes atteintes d'albinisme sont également confrontées à des pratiques préjudiciables enracinées dans des croyances ancestrales concernant leur apparence. Il s'agit notamment de l'utilisation d'un langage stigmatisant à leur endroit, comme le fait de les qualifier de « fantômes » en Tanzanie ou de « singes » en Afrique du Sud, d'attaques rituelles, de traite des personnes, de trafic de parties du corps ou de bannissement rituel de certaines communautés, entre autres »²⁰.

15. Le Malawi a souligné dans sa communication que les mythes et les idées fausses entourant l'albinisme ont exposé les personnes atteintes d'albinisme à des atteintes et à des violences, y compris des meurtres, des enlèvements et des profanations de tombes, en raison de la croyance que les parties de leur corps portent bonheur. Par conséquent, ces personnes vivent en craignant perpétuellement pour leur vie. La Women with Albinism Association s'est fait l'écho de ce point de vue, en notant que la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme est telle qu'elles sont régulièrement exclues de l'emploi formel et que leurs entreprises sont souvent boudées par les clients potentiels qui pensent que l'albinisme est une malédiction.

III. Cadre juridique et normatif

A. Normes internationales pertinentes en matière de droits humains

16. Les personnes atteintes d'albinisme, comme toutes les personnes, ont les droits fondamentaux énumérés dans la Déclaration universelle des droits humains, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Le principe général d'égalité et de non-discrimination consacré dans ces instruments garantit la pleine jouissance des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme, sur la base de l'égalité avec les autres, ainsi que leur participation pleine et effective à la société. Ces instruments protègent également divers droits essentiels au développement social des personnes atteintes d'albinisme.

17. Les droits des personnes atteintes d'albinisme sont également garantis par d'autres traités internationaux relatifs aux droits humains. Par exemple, le Comité des droits des personnes handicapées a indiqué que les personnes atteintes d'albinisme entraînent dans le champs de la définition des personnes handicapées et que leurs droits étaient garantis et protégés par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD/C/18/D/22/2014, par. 8.1 à 8.7 et CRPD/C/22/D/24/2014, par. 7.3).

18. Le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale a établi que la discrimination fondée sur la pâleur de la peau associée à l'albinisme était constitutive

¹⁹ Communication de la Women with Albinism Association.

²⁰ Communication de l'Africa Albinism Network.

de discrimination raciale fondée sur la couleur de peau (CERD/C/ZAF/CO/4-8, par. 20 et 21). La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et la Convention relative aux droits de l'enfant contiennent également des dispositions concernant les femmes et les filles atteintes d'albinisme.

B. Initiatives régionales

19. L'Union africaine s'emploie activement à remédier aux difficultés auxquelles sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme sur le continent en organisant des campagnes de sensibilisation, en combattant la discrimination et les violences contre ces personnes et en promouvant l'inclusion. L'Union africaine voit dans l'albinisme une question concernant les droits humains et a exhorté ses États membres à protéger les droits et la dignité des personnes atteintes d'albinisme. En outre, elle a demandé que soient éliminés les pratiques culturelles néfastes et les stéréotypes entourant l'albinisme. L'Union africaine a également soutenu la recherche et la collecte de données afin de mieux comprendre les besoins spécifiques de cette communauté et a élaboré des politiques fondées sur des données probantes²¹.

20. Lors de sa trente et unième session, tenue en 2019, le Conseil exécutif de l'Union africaine a examiné le Plan d'action régional sur l'albinisme en Afrique (2017-2021) (voir A/HRC/37/57/Add.3). Le Plan d'action régional a été approuvé par la Commission africaine dans une résolution²² et a été suivi d'une politique à l'échelle du continent connue sous le nom de Plan d'action visant à mettre fin aux attaques et autres violations des droits de l'homme ciblant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031)²³. Lors de cette même session, l'Union africaine a décidé qu'une ou un envoyé spécial serait nommé pour assurer la mise en œuvre du Plan d'action.

21. Les États membres sont invités à mettre en œuvre le Plan d'action au niveau national en élaborant des plans d'action nationaux.

C. Initiatives politiques et lois nationales

22. Quelques pays ont adopté des lois, des politiques et d'autres mesures qui garantissent spécifiquement les droits humains des personnes atteintes d'albinisme (A/74/190, par. 8, 43, 68 et 99-103 et A/75/170, par. 67). Les personnes atteintes d'albinisme sont protégées par les instruments internationaux en vigueur qui garantissent les droits humains fondamentaux que sont l'égalité et la non-discrimination, mais aussi par la législation spécifique sur le handicap, la santé, l'éducation inclusive, l'emploi et les maladies et conditions rares. Certains États membres, dont l'Argentine, le Brésil, la Guinée, le Kenya, le Malawi, le Nigeria, l'Ouganda et le Panama ont pris des mesures pour faire spécifiquement référence aux personnes atteintes d'albinisme dans leur législation (A/74/190, par. 9 et A/75/170, par. 67). Des plans d'action nationaux prévoyant des mesures concrètes visant à promouvoir l'exercice des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme ont été élaborés dans plusieurs pays, dont l'Afrique du Sud, le Kenya, le Malawi, le Mozambique, le Nigéria et la République-Unie de Tanzanie (A/74/190, par. 11).

23. Dans plusieurs pays, comme l'Afrique du Sud et l'Ouganda, l'albinisme est officiellement reconnu comme un handicap. En revanche, d'autres pays, dont

²¹ Pour des exemples, voir <https://www.ohchr.org/fr/special-procedures/ie-albinism/regional-action-plan-albinism>.

²² Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, résolution 373 (LX) 2017.

²³ Union africaine, « Implementation matrix of the plan of action to end attacks and other human rights violations targeting persons with albinism in Africa (2021–2031) », 2019.

l'Équateur, la Malaisie et le Venezuela (République bolivarienne du), ne considèrent pas l'albinisme comme un handicap. Toutefois, en Équateur et en Malaisie, si l'albinisme a un impact significatif sur la santé générale d'une personne, l'autorité sanitaire nationale évalue et détermine le type et le pourcentage de handicap. L'Équateur a indiqué dans ses observations que la loi sur le handicap prévoit pour les personnes atteintes d'albinisme et souffrant d'un handicap divers avantages, notamment en matière de soins de santé, de fiscalité, d'emploi et d'éducation²⁴.

24. En Angola, le Conseil des ministres a approuvé un plan de soutien et de protection en faveur des personnes atteintes d'albinisme (2023-2027) en août 2023²⁵. D'autres pays ont adopté des plans d'action nationaux spécifiques sur l'albinisme (et le Malawi a également adopté une stratégie nationale connexe pour une éducation inclusive) qui s'attaquent aux problèmes de développement social des personnes atteintes d'albinisme²⁶. En Ouganda, certaines lois font spécifiquement référence aux personnes atteintes d'albinisme, dont la loi sur les personnes en situation de handicap (Persons with Disabilities Act), modifiée en 2020²⁷.

IV. Difficultés spécifiques en lien avec le développement social

A. Santé

25. L'absence de mélanine chez les personnes atteintes d'albinisme peut entraîner des problèmes de santé, qui affectent principalement la peau et la vue. Les personnes atteintes d'albinisme connaissent souvent des problèmes de santé importants liés à leur déficience visuelle. Une faible acuité visuelle, caractéristique commune, entrave leur capacité à percevoir les détails, ce qui affecte les activités quotidiennes telles que la lecture ou la reconnaissance des visages. La photophobie, une sensibilité accrue à la lumière, provoque un inconfort dans les environnements lumineux, tandis que des troubles tels que le nystagmus et le strabisme contribuent aux mouvements involontaires des yeux ou à leur mauvais alignement, intensifiant les problèmes visuels des personnes atteintes d'albinisme²⁸.

26. Les personnes atteintes d'albinisme sont également très vulnérables face au cancer de la peau, qui risque d'écourter leur vie²⁹. L'accès aux produits et services de santé de base, tels que les crèmes solaires, le dépistage et le traitement du cancer de la peau, peut s'avérer particulièrement difficile pour les habitants des zones rurales. Dans certains pays, la plupart des personnes atteintes d'albinisme meurent d'un cancer de la peau entre 30 et 40 ans. Le cancer de la peau peut être évité s'il est détecté suffisamment tôt, ce qui est possible lorsque les personnes atteintes d'albinisme ont accès aux soins de santé, y compris à des examens de santé réguliers à des fins de détection et d'intervention, et qu'elles ont accès à de la crème solaire, à des lunettes de soleil et à des vêtements de protection contre le soleil³⁰. Malheureusement, rares sont les personnes pour qui de telles mesures salvatrices sont disponibles. La discrimination et la stigmatisation auxquelles les personnes atteintes d'albinisme peuvent être confrontées en raison de la couleur de leur peau risquent de limiter leur

²⁴ Communication de la Malaisie et communication de l'Équateur.

²⁵ Communication du Bureau de l'UNICEF en Angola.

²⁶ Communication du Malawi.

²⁷ Voir également Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), « Uganda: action plan gives hope to people with albinism », 5 octobre 2022.

²⁸ Rokiah Omar et al., « Management of visual disturbances in albinism: a case report », *Journal of Medical Case Reports*, vol. 6, article n° 316 (2012).

²⁹ Communication du Malawi.

³⁰ cf. <https://www.un.org/fr/observances/albinism-day>.

accès aux services de santé. En outre, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme et l'Africa Albinism Network ont averti que les changements climatiques mettaient gravement en danger les personnes atteintes d'albinisme, car ils intensifient l'exposition de celles-ci aux rayons ultraviolets³¹.

27. Les personnes atteintes d'albinisme n'ont souvent pas accès aux services de santé essentiels qui pourraient éviter des décès prématurés. Comme noté par le Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria :

l'offre de services dermatologiques et ophtalmologiques n'est pas homogène dans les différentes provinces d'Afrique du Sud. Les régions telles que le Gauteng et le Cap-Occidental disposent de plus de fonds et de ressources que des régions comme le Cap-Oriental, le KwaZulu Natal, le Limpopo et le Mpumalanga... Par conséquent, les personnes atteintes d'albinisme dans des régions telles que le Limpopo et le Mpumalanga n'ont généralement pas accès à des produits tels que les crèmes solaires ou d'autres articles dermatologiques essentiels. En outre, d'après les études disponibles, les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas traitées comme des patients prioritaires dans les hôpitaux, ce qui signifie que les professionnels de santé ont tendance à traiter d'abord d'autres patients en raison de leur réticence à traiter les personnes atteintes d'albinisme³².

Dans sa communication, l'Africa Albinism Network corrobore cette analyse, en notant qu'en Afrique du Sud, il existe des services de dermatologie et d'ophtalmologie dans les grandes villes, mais que ces services ne sont pas disponibles dans les neuf provinces. Il explique que les habitants des zones reculées n'ont pas plus accès à ces services et que le cancer de la peau est très répandu dans les régions reculées du pays en raison du manque d'accès aux services dermatologiques³³.

28. D'après les communications reçues concernant l'Angola, le Ghana, le Kenya, l'Ouganda, la République-Unie de Tanzanie et la Zambie, les services de santé pour les personnes atteintes d'albinisme sont souvent hors de portée. En Angola, il n'y a pas assez de dermatologues dans le pays (seulement 7 des 18 régions en sont dotées) et le pays manque de médecins spécialisés dans les problèmes qui sont fréquents chez les personnes atteintes d'albinisme³⁴.

29. Selon l'Africa Albinism Network, au Ghana, il n'y a que quelques dermatologues et la plupart d'entre eux sont installés dans les grandes villes. Ces services ne sont pas facilement accessibles, en particulier dans les régions reculées du pays. Les personnes atteintes d'albinisme doivent payer pour accéder à ces services, qui ne sont pas couverts par le régime national d'assurance maladie³⁵. Le bureau de l'UNICEF au Kenya a noté que, bien que le Gouvernement kenyan ait lancé un programme de distribution gratuite de crèmes solaires pour toutes les personnes atteintes d'albinisme, ces lotions solaires sont mises à disposition dans des sites centralisés, de sorte qu'il n'y a qu'un centre de distribution pour trois sous-comtés ou plus. Les personnes atteintes d'albinisme vivant dans des zones reculées doivent donc parcourir de longues distances chaque mois pour avoir accès aux lotions. Les services clés, tels que les traitements en cas de cancer de la peau, sont dispensés à l'hôpital

³¹ Communication de l'Africa Albinism Network. Voir également le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme sur les changements climatiques et les personnes atteintes d'albinisme (A/78/167) et le communiqué de presse correspondant.

³² Communication du Centre for Human Rights, Université de Pretoria, Afrique du Sud.

³³ Communication de l'Africa Albinism Network.

³⁴ Communication du Bureau de l'UNICEF en Angola.

³⁵ Communication de l'Africa Albinism Network.

national Kenyatta, dans la ville principale, ce qui veut dire que toutes les personnes atteintes d'albinisme qui ont besoin de ce service doivent se rendre à Nairobi pour se faire traiter³⁶.

30. L'Africa Albinism Network a fait état de l'absence de services dans certains pays, souvent associé à un manque d'informations sur les questions de santé liées à l'albinisme. Il a noté que de nombreux ménages ayant des enfants atteints d'albinisme ne sont pas au courant des moyens de prévenir le cancer de la peau, les enfants ne portant souvent rien de plus qu'un pantalon court lorsqu'ils s'exposent au soleil. Il a également noté que les statistiques de certaines régions d'Afrique indiquent que les personnes atteintes d'albinisme succombent souvent des suites d'un cancer de la peau à un âge précoce. Selon le réseau, cela suggère que le cancer pourrait être la principale cause de décès des personnes atteintes d'albinisme, qui n'atteignent souvent pas leur quarantième anniversaire³⁷.

31. D'après la Source of the Nile Union of Persons with Albinism, les services de dermatologie et d'ophtalmologie ne sont pas facilement accessibles aux personnes atteintes d'albinisme en Ouganda. Il y a à peine trois dermatologues en activité, deux d'entre eux fournissant des services de dermatologie dans le cadre d'une clinique de la peau qu'ils ont mise sur pied. De même, il n'y a pas d'ophtalmologue s'occupant spécifiquement des personnes atteintes d'albinisme³⁸.

32. Toujours d'après la Source of the Nile Union of Persons with Albinism, les services de dermatologie et d'ophtalmologie ne sont pas facilement accessibles en Zambie. Par exemple, il n'existe qu'un seul hôpital spécialisé dans le traitement du cancer de la peau, situé à Lusaka. Les personnes atteintes d'albinisme doivent entreprendre de longs voyages jusqu'à Lusaka pour recevoir un traitement contre le cancer de la peau. Les crèmes solaires ne sont pas non plus facilement accessibles aux personnes atteintes d'albinisme, et nombre d'entre elles ont du mal à s'offrir les quelques services qui existent³⁹.

33. Par-delà la question de la disponibilité physique des services de santé, l'accessibilité financière est un problème dans certains pays. Le Bureau de l'UNICEF à Madagascar a signalé, par exemple, que les traitements et les médicaments, les crèmes solaires et les lunettes de soleil n'étaient pas accessibles à toutes les personnes atteintes d'albinisme, faute de moyens⁴⁰.

34. L'UNICEF a indiqué qu'au Mozambique, les personnes atteintes d'albinisme ont un accès gratuit aux services dermatologiques dans les hôpitaux centraux de Beira, Inhambane, Maputo et Nampula, ce qui est un exemple prometteur. En outre, certains hôpitaux gèrent des cliniques dermatologiques, qui disposent d'un service prioritaire pour les personnes atteintes d'albinisme⁴¹.

35. La prévention du cancer de la peau et les informations sur les risques de santé sont d'une grande importance. D'après les communications reçues au titre du présent rapport, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ne connaissent pas les causes de cette condition et ne sont pas conscientes des risques pour la santé qui en découlent⁴².

³⁶ Communication du Bureau de l'UNICEF au Kenya.

³⁷ Communication de l'Africa Albinism Network.

³⁸ Communication de la Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

³⁹ Ibid.

⁴⁰ À titre indicatif, un tube de 100 ml de crème solaire coûte environ 23 dollars et dure seulement deux semaines. Une consultation avec un dermatologue coûte 89 dollars (communication du Bureau de l'UNICEF à Madagascar).

⁴¹ Communication du Bureau de l'UNICEF au Mozambique.

⁴² Communication de la Women with Albinism Association.

36. Divers moyens sont utilisés pour informer les personnes atteintes d'albinisme sur les problèmes de santé liés à l'albinisme et sur les ressources disponibles. Selon la Source of the Nile Union of Persons with Albinism, en Ouganda, les programmes de radio et de télévision, les plateformes sociales des médias, les rassemblements communautaires et la célébration de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme sont mis à profit pour faire œuvre de sensibilisation⁴³. Dans la plupart des pays de la région subsaharienne, la société civile joue un rôle clé dans la diffusion de l'information⁴⁴.

37. Certains pays ont également mis en place des programmes spéciaux destinés à ce groupe de population. Pour rendre les services de santé plus accessibles, certains gouvernements, comme celui du Malawi, proposent des programmes spéciaux. Le Ministère de la santé, en collaboration avec des partenaires publics et privés, met en œuvre plusieurs initiatives en dermatologie et en ophtalmologie pour répondre aux besoins de santé des personnes atteintes d'albinisme. Il s'agit notamment du programme national de prévention du cancer de la peau, qui vise à réduire le risque de cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme grâce à un renforcement des capacités, à des cliniques de proximité et à la promotion de l'accessibilité des lotions solaires dans environ 75 % des districts. Les cliniques spécialisées dans les problèmes de malvoyance se concentrent sur le dépistage oculaire et la fourniture de lunettes appropriées aux élèves atteints d'albinisme, tandis que les cliniques de dépistage cutané fournissent des services de prévention du cancer et des crèmes solaires. Dans sa soumission, le Malawi a indiqué que les hôpitaux centraux organisent des cliniques hebdomadaires de dépistage du cancer de la peau et des réunions de sensibilisation avec les parties prenantes concernées, et qu'ils veillent à ce que des lotions solaires soient mises à disposition. En outre, le Malawi est en train de mettre sur pied une usine locale de fabrication de lotions solaires. Des informations sont diffusées sur les problèmes de santé liés à l'albinisme par différents moyens, notamment à la faveur de conférences sur la santé dans les cliniques de district, de programmes de sensibilisation dans les communautés, à la radio et à la télévision, ainsi que de réunions avec l'Association of Persons with Albinism in Malawi⁴⁵.

38. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent être confrontées à d'importants problèmes de santé mentale en plus de leurs problèmes de santé physique. La prévalence des mythes et des superstitions dans leurs communautés favorise la stigmatisation, le harcèlement et la discrimination, ce qui peut donner lieu chez ces personnes à une faible estime de soi, à un isolement social, à de la solitude, à de l'anxiété et à de la détresse⁴⁶. Les mythes et superstitions décrits au paragraphe 14 ont même conduit à des viols, associés à des grossesses non désirées et à des maladies sexuellement transmissibles, ou à d'autres formes de violence, nuisant ainsi davantage au bien-être psychologique des personnes atteintes d'albinisme⁴⁷.

B. Éducation

39. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent être la cible de préjugés, de discriminations et même de violences, ce qui, dans certaines régions, rend l'accès des élèves atteints d'albinisme à l'éducation peu sûr. En outre, la discrimination, associée

⁴³ Communication de la Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

⁴⁴ Communication de la Women with Albinism Association.

⁴⁵ Communication du Malawi.

⁴⁶ Shangwe H. Kiluwa, Sophie Yohani et Samuel Likindikoki, « Accumulated social vulnerability and experiences of psycho-trauma among women living with albinism in Tanzania », *Disability and Society*, vol. 39, N° 2 (2024).

⁴⁷ Ero et al., « L'albinisme dans le monde », p. 75.

aux longs trajets qui doivent être faits pour se rendre à l'école et à l'exposition au soleil, peut se solder par un taux d'absentéisme et d'abandon scolaire élevé. La Women with Albinism Association a signalé, par exemple, que si le statut éducatif des personnes atteintes d'albinisme s'est amélioré en Ouganda, avec environ 70 % des personnes atteintes d'albinisme fréquentant l'école primaire, seules 10 % ont achevé leurs études secondaires.

40. La Source of the Nile Union of Persons with Albinism a signalé que, bien que les statistiques ne soient pas facilement disponibles, il est certain que de nombreux étudiants atteints d'albinisme abandonnent l'école. L'organisation a observé que le manque de sécurité entourant l'albinisme découle de mythes dangereux et d'idées fausses sur cette condition, et que de nombreuses personnes atteintes d'albinisme auraient été enlevées. Cela conduit les parents à multiplier les précautions pour protéger les élèves atteints d'albinisme, ce qui peut les empêcher d'accéder à l'éducation.

41. Même si les élèves atteints d'albinisme parviennent à rester scolarisés, le personnel enseignant et les écoles n'ont pas toujours les ressources, le matériel ou les connaissances nécessaires pour répondre à leurs besoins spécifiques découlant notamment de leur sensibilité à l'exposition au soleil et de leurs problèmes de vue, qui les empêchent de suivre correctement les cours. Ces facteurs compromettent la capacité de nombreuses personnes atteintes d'albinisme d'avoir accès à l'éducation sur un pied d'égalité avec les autres⁴⁸.

42. Lorsque l'accès à l'éducation s'avère compliqué, apporter des modifications modestes aux politiques ou faire évoluer un tant soit peu les comportements peut avoir des effets considérables. Par exemple, au Malawi, plusieurs écoles ont autorisé les personnes atteintes d'albinisme à porter des uniformes à manches longues et des chapeaux à larges bords pendant les heures de cours, une pratique également adoptée en Ouganda. En outre, les élèves atteints d'albinisme peuvent être autorisés à s'asseoir au premier rang. Néanmoins, des ressources essentielles telles que des documents imprimés en gros caractères et des aides pour personnes malvoyantes ne sont souvent pas facilement accessibles dans les établissements d'enseignement⁴⁹.

43. Dans sa communication, le Malawi indique que les enfants atteints d'albinisme sont scolarisés à tous les niveaux d'éducation, de la petite enfance à l'enseignement supérieur. À l'école primaire, la plupart des apprenants atteints d'albinisme sont hébergés dans des centres avec des dortoirs. Il en va de même pour les élèves de l'enseignement secondaire, qui sont également automatiquement sélectionnés pour fréquenter des établissements scolaires dotés de dortoirs, à des fins de sécurité. En outre, les élèves du secondaire peuvent recevoir des bourses qui couvrent les frais de scolarité et les indemnités⁵⁰.

44. Malgré cette approche, le Gouvernement malawien a déterminé que les facteurs suivants constituent des obstacles importants à l'éducation des élèves atteints d'albinisme : i) les enlèvements, qui sont une épreuve traumatisante aux conséquences durables, car ils créent un état de peur perpétuel chez les parents et les enfants ; et ii) la discrimination et les attitudes négatives, les écoles n'intégrant toujours pas pleinement les étudiants atteints d'albinisme dans leurs classes. Le Malawi a ainsi indiqué que certains éducateurs et étudiants continuent d'avoir des attitudes négatives à l'égard des étudiants atteints d'albinisme, ce qui entrave leur

⁴⁸ Ibid, p. 51.

⁴⁹ Communication de la Source of the Nile Union of Persons with Albinism et communication du Malawi.

⁵⁰ Communication du Malawi.

participation et leur intégration⁵¹. Comme l'a fait observer une organisation de la société civile :

Les enseignants manquent de connaissances sur l'albinisme et ne sont pas toujours au fait [...] des besoins des apprenants atteints d'albinisme. Cette situation est exacerbée par le fait que la formation aux besoins spéciaux dispensée aux enseignants de l'école primaire avant leur entrée en fonctions à l'École normale des instituteurs est limitée [...] Les enseignants suivent un manuel fourni par le Ministère de l'éducation qui comporte très peu d'informations sur l'albinisme ou sur l'éducation des enfants atteints de cette maladie. Cela conduit les enseignants à croire que l'albinisme est un handicap mental et à refuser d'enseigner aux apprenants ayant cette condition, violant par là même leur droit à l'éducation⁵².

C. Emploi

45. Les États Membres ont noté dans leurs communications que les personnes atteintes d'albinisme sont protégées par la législation du travail, qui interdit la discrimination⁵³. L'Équateur, par exemple, a déclaré que toutes les personnes ont le droit de participer à l'emploi dans des conditions d'égalité et de n'être visées par aucune forme de discrimination dans les processus de sélection du personnel au sein du secteur public et du secteur privé⁵⁴. Au Panama, les personnes atteintes d'albinisme sont protégées contre la discrimination sur le lieu de travail par une loi spéciale⁵⁵.

46. Des statistiques sur l'emploi des personnes atteintes d'albinisme sont rarement disponibles. Toutefois, les informations fournies par diverses parties prenantes indiquent que les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en matière d'emploi, en particulier en Afrique subsaharienne, où l'agriculture et donc l'exposition au soleil jouent un rôle important, sont considérables. La Source of the Nile Union of Persons with Albinism a noté, par exemple, que les employeurs n'ont pas pleinement exploité le potentiel des personnes atteintes d'albinisme qui sont en mesure d'occuper un emploi. En outre, les communications indiquent que les personnes atteintes d'albinisme sont rarement employées dans les institutions gouvernementales⁵⁶.

47. L'UNICEF a indiqué qu'au Malawi, les principaux obstacles au plein emploi des personnes atteintes d'albinisme sont i) les idées fausses concernant l'employabilité et la productivité des personnes atteintes d'albinisme ; ii) les piètres possibilités et résultats en matière d'éducation ; et iii) la menace de violences, qui fait que les personnes atteintes d'albinisme n'ont pas accès aux possibilités d'emploi. En raison de l'augmentation des attaques, des enlèvements et des meurtres au cours des dernières années, les personnes atteintes d'albinisme sont contraintes de rester cachées par crainte pour leur vie. L'insécurité reste donc un obstacle à l'accès à l'emploi pour ce groupe de population, tant dans le secteur formel que dans le secteur non structuré de l'économie, ou à l'exercice d'un travail indépendant⁵⁷.

⁵¹ Ibid.

⁵² Communication de l'Association of Persons with Albinism in Malawi.

⁵³ Communication de l'Azerbaïdjan.

⁵⁴ Communication de l'Équateur.

⁵⁵ Voir HCDH, « Panama: fast-track implementation of the law on albinism, urges UN expert », 8 septembre 2023 ; et Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, visite officielle de la République du Panama, 28 août au 7 septembre 2023 : conclusions préliminaires, septembre 2023.

⁵⁶ Communication de la Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

⁵⁷ Communication du Bureau de l'UNICEF au Malawi.

48. À cet égard, le Gouvernement malawien a indiqué qu'il appliquait un programme de placement qui facilite l'accès à l'emploi. Dans le cadre de ce programme, des possibilités de stage ou de placement sont offertes aux personnes en situation de handicap, y compris aux personnes atteintes d'albinisme, dans diverses compagnies et organisations. En outre, le Gouvernement offre une formation aux compétences professionnelles aux jeunes personnes en situation de handicap afin d'améliorer leur employabilité⁵⁸.

D. Les femmes et les enfants

49. Dans certains pays, les femmes et les filles sont particulièrement touchées par les pratiques néfastes liées à l'albinisme. D'après le réseau Africa Albinism Network, de nombreuses femmes sont abandonnées par leur conjoint lorsqu'elles donnent naissance à des enfants atteints d'albinisme. Généralement, les enfants résident avec leurs grands-parents ou leur parent seul (généralement la mère) dans les zones rurales, où ils n'ont que peu de possibilités d'accès à l'éducation. Ces difficultés sont encore exacerbées par leur déficience visuelle et le fait qu'ils doivent ne pas être exposés au soleil.

50. Les femmes et les filles atteintes d'albinisme, ainsi que les mères d'enfants atteints d'albinisme, sont également plus susceptibles que les autres d'être la cible de violences sexuelles et physiques et de subir les problèmes de santé connexes, notamment les maladies sexuellement transmissibles et le VIH/SIDA⁵⁹. Ceci s'explique notamment par la dimension de genre de certaines croyances⁶⁰, comme celle selon laquelle un homme peut être guéri du VIH/sida s'il a des rapports sexuels avec une femme atteinte d'albinisme⁶¹.

51. Les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme, déjà très vulnérables face au risque d'isolement et à la pauvreté, sont susceptibles d'avoir encore plus de difficultés pour assurer leur subsistance et celle de leurs enfants. Les enfants atteints d'albinisme sont généralement plus susceptibles d'être la cible d'agressions liées à la sorcellerie et aux pratiques rituelles car la croyance veut que l'innocence de la victime augmente la puissance de l'envoûtement (A/76/769, par. 38).

52. Un rapport publié en 2021 a mis en évidence les difficultés disproportionnées auxquels sont confrontés les femmes et les enfants atteints d'albinisme dans diverses régions, notamment en Afrique, en Amérique du Sud et en Asie du Sud. Il est noté que les femmes sont souvent blâmées, abandonnées et isolées après avoir donné naissance à un enfant atteint d'albinisme, en raison d'idées fausses et de la stigmatisation sociale. Cet abandon conduit à la pauvreté et à une vulnérabilité accrue face à divers risques, y compris les problèmes de santé et les violences sexuelles. En outre, les femmes et les enfants atteints d'albinisme courent un risque accru d'attaques et de représailles lorsqu'ils cherchent à obtenir justice. Les coupables jouissent souvent de l'impunité. Les déplacements de personnes atteintes d'albinisme sont également fréquents, nombre d'entre elles cherchant des abris temporaires pour des raisons de sécurité et ne bénéficiant pas d'un soutien adéquat. Dans l'ensemble, ces facteurs soulignent le besoin urgent de sensibilisation, de soutien et de protection

⁵⁸ Communication du Malawi.

⁵⁹ Ero et al., « L'albinisme dans le monde », p. 93.

⁶⁰ Communication de l'Africa Albinism Network.

⁶¹ Communication de la Women with Albinism Association.

pour les femmes et les enfants atteints d'albinisme afin qu'ils puissent jouir pleinement des droits humains⁶².

V. Politiques d'aide aux personnes atteintes d'albinisme

A. Santé

53. **Priorité à la prévention et à la sensibilisation.** Pour élaborer un cadre politique solide pour assurer la santé des personnes atteintes d'albinisme, il faut mettre au premier plan la prévention et la sensibilisation. Les mesures de prévention doivent garantir que les personnes atteintes d'albinisme soient protégées contre les risques accrus auxquels elles sont confrontées, notamment en ce qui concerne les cancers de la peau et les problèmes de vue. Les gouvernements devraient mettre en place des programmes obligatoires de dépistage régulier du cancer de la peau et faciliter la distribution des lotions solaires et des soins oculaires entre les personnes atteintes d'albinisme. Parallèlement, il est essentiel de mener des campagnes de sensibilisation pour éduquer le public, les prestataires de santé et les familles sur les défis uniques associés à l'albinisme. Ces campagnes doivent mettre l'accent sur l'importance des mesures préventives, telles que les vêtements de protection solaire et les pratiques sûres d'exposition au soleil, qui sont cruciales pour réduire les risques pour la santé. En intégrant la prévention et la sensibilisation, ces politiques peuvent créer un environnement plus sûr pour les personnes atteintes d'albinisme, qui seront mieux informées.

54. **Mettre en place des infrastructures de santé qui soient une garantie de soins abordables, disponibles, accessibles, acceptables et de bonne qualité.** Autre élément fondamental d'un cadre politique global en matière de santé pour les personnes atteintes d'albinisme, des services de santé spécialisés doivent être disponibles et accessibles. Il est impératif que les personnes atteintes d'albinisme aient accès au dépistage et à des traitements dermatologiques et ophtalmologiques, ainsi qu'à un équipement d'assistance visuelle adapté à leurs besoins spécifiques, sans discrimination. Afin d'éliminer toute barrière financière, ces services et produits (par exemple les équipements d'assistance) devraient être mis à disposition gratuitement ou à moindre coût, étant donné qu'il s'agit de traitements et mesures de soutien d'une importance vitale pour la santé et le bien-être des personnes atteintes d'albinisme. Il faut aussi leur proposer des cliniques mobiles et distribuer des crèmes solaires. L'adoption de mesures novatrices pour atteindre les personnes atteintes d'albinisme et s'assurer qu'elles reçoivent des soins appropriés, en particulier dans les zones reculées, devrait être une priorité afin de combler le fossé en matière de soins de santé et d'offrir un accès équitable aux services spécialisés nécessaires.

55. **Lutter contre toutes les formes de discrimination et les inégalités.** Les programmes de formation et de sensibilisation des prestataires de santé sont d'une importance essentielle pour lutter contre la discrimination et les préjugés que les personnes atteintes d'albinisme peuvent rencontrer au sein du système de santé. Les campagnes de sensibilisation devraient également permettre aux familles et aux personnes ayant la charge d'enfants atteints d'albinisme d'obtenir des informations sur leur condition et de recevoir un soutien à leur naissance.

⁶² Ero et al., « L'albinisme dans le monde », p. 89.

B. Éducation

56. **Sécurité et non-discrimination.** Tout cadre politique global pour l'éducation des personnes atteintes d'albinisme doit donner la priorité à la sécurité et à la non-discrimination. Il est essentiel que les politiques interdisent explicitement toute forme de discrimination contre les étudiants atteints d'albinisme et promeuvent une culture d'inclusion au sein des établissements d'enseignement. Elles doivent inclure des campagnes de sensibilisation qui s'attaquent aux stéréotypes et aux idées fausses. En outre, ces politiques devraient imposer la création d'environnements sûrs et sécurisés, à la fois dans les écoles et pendant les trajets quotidiens, en tenant compte des problèmes de sécurité propres aux personnes atteintes d'albinisme, qui sont souvent exposées à des risques d'enlèvement et de violence. Pour que ces mesures soient efficaces et garantissent la sécurité et le bien-être des élèves atteints d'albinisme, elles supposent une pleine collaboration entre les autorités éducatives, celles chargées du maintien de l'ordre et les organisations communautaires compétentes.

57. **Prendre des mesures de soutien adéquates.** Pour offrir une éducation efficace et inclusive aux personnes atteintes d'albinisme, il est impératif que les politiques répondent à leurs besoins spécifiques. Cela inclut des mesures adéquates pour les protéger contre les effets du soleil et aider celles et ceux qui souffrent de problèmes visuels. Le cadre politique doit permettre de s'assurer que les lotions solaires soient facilement disponibles dans les écoles et d'encourager les élèves atteints d'albinisme à les utiliser. Il faut aussi que les élèves atteints d'albinisme soient informés de l'importance de ces crèmes. En outre, des politiques devraient être adoptées pour rendre obligatoire la fourniture d'équipements et de services d'assistance visuels, tels que du matériel à gros caractères et des techniques d'enseignement spécialisées, afin d'éliminer les barrières auxquelles les personnes atteintes d'albinisme sont confrontées dans le domaine de l'éducation.

58. **Soutien et inclusion.** Le soutien et l'inclusion doivent être au cœur de tout cadre politique en faveur de l'éducation des personnes atteintes d'albinisme. Il est essentiel de dispenser une formation pédagogique continue sur les questions liées à l'albinisme afin de lutter contre les préjugés et les idées fausses et de s'assurer que les éducateurs puissent répondre aux besoins d'apprentissage uniques de ces élèves. En outre, des services d'appui, tels que le conseil et le mentorat par les pairs, devraient être facilement accessibles dans les écoles pour pouvoir répondre aux difficultés sociales et psychologiques auxquelles les élèves atteints d'albinisme peuvent être confrontés.

59. Les responsables politiques devraient également envisager d'allouer des ressources pour les bourses et les aides financières afin de supprimer les barrières économiques qui entravent l'accès des personnes atteintes d'albinisme à un enseignement de qualité inclusif. Une pareille approche globale garantit que les étudiants atteints d'albinisme reçoivent non seulement une éducation sûre et exempte de discrimination, mais qu'ils sont également pleinement soutenus pour atteindre leur plein potentiel académique, permettant ainsi d'esquisser un paysage éducatif qui soit plus inclusif et équitable.

C. Emploi

60. **Garantir l'égalité des chances dans l'emploi et la non-discrimination sur le lieu de travail.** La mise en place d'un cadre politique global pour l'emploi des personnes atteintes d'albinisme est nécessaire pour garantir l'égalité des chances dans l'emploi et la non-discrimination sur le lieu de travail. Cela suppose l'application de lois et de réglementations antidiscriminatoires strictes afin d'interdire toute forme de préjugé concernant l'albinisme. Les responsables politiques doivent promouvoir

activement la diversité et l'inclusion sur le lieu de travail, en favorisant une culture dans laquelle les personnes atteintes d'albinisme sont valorisées pour leurs compétences et leurs contributions, et non pas jugées sur la base de leur apparence physique. En outre, des campagnes de sensibilisation devraient être menées pour informer les employeurs et les collègues de ce qu'est l'albinisme et dissiper les mythes et les stéréotypes. Pour garantir l'égalité des chances dans l'emploi et la non-discrimination sur le lieu de travail, ces politiques doivent également mettre en place des mécanismes permettant aux personnes atteintes d'albinisme de signaler les cas de discrimination et veiller à ce qu'elles disposent d'un recours juridique en cas de traitement discriminatoire ou injuste.

61. Les aménagements raisonnables auxquels procéder sur le lieu de travail et dans le cadre des formations professionnelles. Pour permettre aux personnes atteintes d'albinisme de s'intégrer dans le monde du travail, les politiques adoptées doivent répondre à leurs besoins spécifiques. Il s'agit notamment d'assurer l'accès de ces personnes à des zones ombragées et à des vêtements les protégeant du soleil, ainsi que de leur offrir un équipement d'assistance visuelle et des documents imprimés en plus gros caractères pour faciliter leur travail. En outre, la formation universitaire et professionnelle et des programmes de formation professionnelle adaptés aux points forts et capacités spécifiques des personnes atteintes d'albinisme devraient être l'un des aspects clés des cadres politiques mis en place. Ces initiatives de formation devraient préparer les personnes atteintes d'albinisme à un large éventail de possibilités d'emploi et les doter des compétences nécessaires pour s'épanouir dans diverses industries et professions.

62. Incitations pour les employeurs et mécanismes de soutien. Le cadre politique doit prévoir des mesures incitant les employeurs à embaucher des personnes atteintes d'albinisme. Ces incitations peuvent prendre la forme d'allègements fiscaux, d'allocations logement ou de bourses pour les programmes de formation professionnelle. En incitant les employeurs à créer des environnements de travail inclusifs, ces politiques peuvent stimuler le recrutement et le maintien du personnel des personnes atteintes d'albinisme sur le marché du travail. En outre, des mécanismes de soutien doivent être mis en place pour aider les personnes atteintes d'albinisme dans leur évolution de carrière. Il peut s'agir de programmes de mentorat, d'orientation professionnelle ou d'accès à des moyens de transport accessibles. En établissant une infrastructure de soutien, le cadre politique adopté doit garantir que les personnes atteintes d'albinisme disposent des ressources et des conseils nécessaires pour s'épanouir dans les professions qu'elles ont choisies.

D. Protection de l'emploi et non-discrimination

63. Les personnes atteintes d'albinisme subissent des formes de discrimination multiples et croisées en raison de leur sexe, de leur âge, de leur identité de genre, de leur orientation sexuelle, de leur appartenance ethnique et de leur race, de leur lieu d'affectation, de leur statut juridique et de leur situation économique, entre autres facteurs. Les politiques doivent donc répondre aux formes de discrimination multiples et croisées auxquelles sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme.

64. Les États Membres devraient redoubler d'efforts pour s'attaquer aux causes profondes de la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme par le biais de campagnes de sensibilisation et d'éducation. Les campagnes de sensibilisation devraient mobiliser les populations, y compris à l'échelle communautaire, et être adaptées aux contextes socioculturels locaux. Les personnes atteintes d'albinisme devraient participer pleinement à leur conception.

65. Les personnes atteintes d'albinisme, en particulier les femmes et les enfants, sont plus exposées aux agressions et aux violences verbales⁶³. Il est essentiel que les États Membres veillent à ce que des mécanismes de signalement, des numéros téléphoniques d'urgence, des abris d'urgence et d'autres formes d'assistance soient accessibles aux personnes atteintes d'albinisme. Ils devraient également envisager de renforcer les patrouilles de police dans les zones où les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme sont fréquentes. Les personnes atteintes d'albinisme qui ont été victimes de violations des droits humains ou d'atteintes à ces droits ont le droit d'accéder à la justice et à un recours utile.

E. Participation et inclusion réelles

66. Les personnes atteintes d'albinisme ont comme toutes les autres le droit de participer pleinement et effectivement à la prise de décisions les concernant. Les États Membres devraient veiller à ce que les personnes atteintes d'albinisme et les organisations qui les représentent soient réellement consultées et participent activement à la planification et à la mise en œuvre de toute mesure de politique générale qui les concerne.

67. La participation et l'inclusion passent également par l'adoption de mesures permettant de garantir que les informations et les communications soient accessibles à toutes les personnes atteintes d'albinisme, y compris celles qui vivent dans des zones reculées. Toute information d'intérêt pour les personnes atteintes d'albinisme doit donc être diffusée en utilisant les moyens de communication les plus divers qui soient disponibles, être fournie dans des formats accessibles aux personnes souffrant de déficience visuelle (par exemple, sous-titrages et formats faciles à lire) et dans les langues parlées par ces personnes.

F. Collecte, analyse et diffusion de données

68. Les données relatives aux personnes atteintes d'albinisme sont indispensables pour élaborer des politiques efficaces de soutien à cette communauté, car elles permettent de comprendre leurs besoins spécifiques, les difficultés auxquelles elles sont confrontées et l'ampleur de la discrimination dont elles font l'objet⁶⁴. Grâce à des données précises, les responsables politiques peuvent développer des interventions ciblées, allouer des ressources de manière efficace et concevoir des programmes qui répondent aux besoins uniques des personnes atteintes d'albinisme. En outre, les données permettent de suivre les progrès, de mesurer l'impact des initiatives politiques et d'adapter les stratégies en fonction de l'évolution de la situation. En recueillant, analysant et diffusant des données, les gouvernements peuvent élaborer des politiques qui non seulement protègent les droits et le bien-être des personnes atteintes d'albinisme, mais contribuent également à une société plus inclusive et plus équitable, en favorisant un sentiment d'appartenance et d'acceptation plus fort pour cette communauté souvent marginalisée.

⁶³ Voir HCDH, « Attacks against people with albinism are hate crimes – UN albinism expert », 30 mars 2022.

⁶⁴ Pour plus d'informations, voir HCDH, « A human rights-based approach to data: leaving no one behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development », 2018.

G. Changements climatiques

69. Pour les personnes atteintes d'albinisme, qui font face à une vulnérabilité accrue en raison de la sensibilité de leur peau au soleil, les changements climatiques, associés à l'appauvrissement de la couche d'ozone, exacerbent l'exposition aux rayons ultraviolets et, par conséquent, l'incidence du cancer de la peau⁶⁵. Dans les pays en développement, où de nombreuses personnes atteintes d'albinisme dépendent de l'agriculture, les changements agricoles causés par les changements climatiques pourraient également obliger les personnes atteintes d'albinisme à passer plus de temps à l'extérieur pour assurer leur subsistance, augmentant ainsi leur exposition aux rayons ultraviolets. Face à la menace que représente une plus grande exposition au soleil à cause des changements climatiques et de l'appauvrissement de la couche d'ozone pour les personnes atteintes d'albinisme, il faut que soient adoptées des politiques et des stratégies globales aux niveaux local, national, régional et international, à la lumière des vulnérabilités uniques auxquelles cette communauté est confrontée en raison de cette condition et de l'évolution rapide du climat⁶⁶.

H. Partage équitable des progrès scientifiques et coopération internationale

70. Les progrès réalisés en dermatologie et dans les domaines scientifiques connexes peuvent améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'albinisme. La recherche dermatologique a permis de mettre au point des formules avancées d'écrans solaires adaptées à leurs besoins spécifiques, offrant une meilleure protection contre les rayons ultraviolets nocifs, et de créer une version synthétique de la mélanine, appelée « super mélanine », qui, lorsqu'elle est appliquée sous forme de crème pour la peau, permet une cicatrisation de la peau presque deux fois plus rapide à la suite d'un traumatisme⁶⁷. Si les progrès de la science, qui continuent, sont partagés et rendus accessibles, ils peuvent permettre d'améliorer sensiblement la santé physique des personnes atteintes d'albinisme.

71. Les progrès constants de la science médicale peuvent déboucher sur des méthodes de traitement innovantes. Une action aux niveaux national et international est nécessaire pour garantir un partage juste et équitable de ces progrès technologique.

72. C'est un défi majeur que de répondre aux nombreux besoins spécifiques des personnes atteintes d'albinisme, en particulier pour les pays en développement dont les capacités sont limitées. Toutefois, comme indiqué dans le présent rapport, il existe plusieurs mesures peu coûteuses à fort impact que tous les États membres peuvent prendre, telles que le fait de permettre aux étudiants de porter des vêtements qui protègent leur peau ou de veiller à ce que les informations sur les mesures de prévention du cancer de la peau soient largement diffusées. De telles mesures pourraient avoir un impact positif sur la vie des personnes atteintes d'albinisme. En outre, la coopération internationale pourrait jouer un rôle important pour aider les pays, en particulier ceux dont les capacités sont limitées.

⁶⁵ Voir, par exemple, Brian Diffey, « Climate change, ozone depletion and the impact on ultraviolet exposure of human skin », *Physics in Medicine and Biology*, vol. 49, No. 1 (janvier 2004).

⁶⁶ Communication du Malawi.

⁶⁷ Robert F. Service, « Synthetic 'super melanin' amphetamine skin repair », *Science*, 2 novembre 2023.

VI. Principales constatations et recommandations

73. Relever les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme nécessite des efforts de l'ensemble des pouvoirs publics et de l'ensemble de la société, ainsi que le soutien de la communauté internationale. Sur la base des suggestions faites dans les communications reçues pour le présent rapport, j'encourage les États Membres à prendre en considération les recommandations suivantes :

74. **Protection :** Mettre en œuvre des politiques visant à mettre fin à toutes les formes de violence, y compris les violences sexuelles et les pratiques néfastes contre les personnes atteintes d'albinisme, comme la sorcellerie et les attaques rituelles.

75. **Plans d'action nationaux et mécanismes de coordination et de suivi :**

a) Élaborer des plans d'action nationaux globaux sur l'albinisme qui contribuent à renforcer les cadres juridiques et politiques afin de promouvoir l'inclusion des personnes atteintes d'albinisme. Les personnes atteintes d'albinisme devraient participer de manière significative à tous les mécanismes, ainsi qu'à l'élaboration et à la mise en œuvre des programmes, des politiques et des lois qui les concernent ;

b) Mettre en place des mécanismes de coordination et de suivi axés sur les populations vulnérables, y compris les personnes atteintes d'albinisme, conformément à l'engagement pris dans le cadre du programme « Transformer notre monde : le programme de développement durable à l'horizon 2030 de ne laisser personne de côté ». Ces mécanismes devraient être composés des ministères concernés et faire participer d'autres acteurs pertinents, y compris la société civile et l'institution nationale des droits humains, le cas échéant ;

c) Collecter des données sur les personnes atteintes d'albinisme, en utilisant une approche fondée sur les droits humains pour s'assurer que l'élaboration des politiques et l'allocation des ressources favorisent la réalisation de l'ensemble de leurs droits.

76. **Santé :**

a) Veiller à ce que des soins de santé, y compris les services de santé mentale, soient disponibles, abordables, physiquement accessibles, acceptables et de bonne qualité pour toutes les personnes atteintes d'albinisme, en particulier en ce qui concerne la prévention et le traitement du cancer de la peau et l'accès aux services ophtalmologiques ;

b) Assurer l'accès à l'information sur les soins de la peau et les soins oculaires appropriés pour les personnes atteintes d'albinisme et promouvoir le comportement de recours aux soins. Les États membres sont également encouragés à faire en sorte que les soins de santé soient abordables pour les personnes atteintes d'albinisme, notamment par le biais d'une assurance maladie couvrant les soins de la peau et les soins oculaires et en subventionnant les coûts des services d'ophtalmologie, de prévention du cancer de la peau et de traitement ;

c) Envisager d'investir dans la formation en dermatologie et en ophtalmologie pour garantir la disponibilité des soins de santé et mettre en place des cliniques mobiles pour le dépistage et la prévention du cancer de la peau et des soins oculaires afin de garantir l'accès aux services de santé partout, y compris dans les zones reculées. En outre, il convient de garantir l'accessibilité

des services de soins de santé mentale, ainsi que la mise en place de structures de soutien psychologique dans les communautés et les écoles ;

d) Assurer la distribution de crèmes solaires aux personnes atteintes d'albinisme. Ces crèmes solaires devraient être offertes à des prix abordables ou gratuitement.

77. Éducation :

a) Mettre en œuvre des politiques éducatives qui assurent l'offre d'un enseignement inclusif, accessible et de qualité aux élèves atteints d'albinisme, y compris d'équipements d'assistance et d'aménagements raisonnables ;

b) Redoubler d'efforts pour éduquer les parents et les communautés afin de dissiper les mythes concernant les enfants atteints d'albinisme et d'encourager leur inscription à leur école et leur scolarisation continue ;

c) Mettre en œuvre des mesures de santé de base dans les écoles, y compris un code vestimentaire favorisant la protection contre le soleil et des zones ombragées. Les États membres sont également encouragés à allouer des fonds pour les équipements d'assistance, tels que des lunettes de soleil, des loupes et des documents en gros caractères pour les élèves atteints d'albinisme. Des lignes directrices pour les enseignants et les éducateurs sur la manière d'aider les enfants atteints d'albinisme devraient être élaborées et largement diffusées.

78. Emploi et formation professionnelle :

a) Promulguer et appliquer des lois antidiscriminatoires qui interdisent explicitement la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme ou des parents ou représentants légaux d'enfants atteints d'albinisme dans le domaine de l'emploi et sur le lieu de travail ;

b) Prendre des mesures pour inciter les employeurs à embaucher des personnes atteintes d'albinisme, notamment en leur accordant des allègements fiscaux et des subventions ;

c) Envisager d'élaborer et d'offrir aux personnes atteintes d'albinisme des programmes de formation professionnelle de qualité visant à les doter des compétences nécessaires pour réussir dans divers secteurs et professions ;

d) Créer et promouvoir des possibilités d'emploi pour les personnes atteintes d'albinisme, en misant notamment sur l'esprit d'entreprise et la formation professionnelle.

79. Changements climatiques : Étant donné que les personnes atteintes d'albinisme sont particulièrement touchées par les changements climatiques, les États Membres devraient envisager d'adopter des politiques visant à les protéger de leurs effets négatifs.

80. Je recommande en outre à la communauté internationale d'encourager le progrès scientifique pour venir en aide aux personnes atteintes d'albinisme et de veiller à ce que ses avantages soient partagés et rendus accessibles et disponibles de manière équitable et juste.