



# Assemblée générale

Distr. générale  
16 août 2021  
Français  
Original : anglais

---

## Soixante-seizième session

Point 75 b) de l'ordre du jour provisoire\*

**Promotion et protection des droits humains :**  
**questions relatives aux droits humains, y compris**  
**les divers moyens de mieux assurer l'exercice effectif**  
**des droits humains et des libertés fondamentales**

## **Élimination des obstacles comportementaux que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme**

### **Note du Secrétaire général**

Le Secrétaire général a l'honneur de communiquer à l'Assemblée générale le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Ikponwosa Ero, présenté en application des résolutions [28/6](#) et [46/12](#) du Conseil des droits de l'homme.

---

\* [A/76/150](#).



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

### *Résumé*

Dans le présent rapport, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Ikponwosa Ero, examine les obstacles comportementaux que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme dans le monde. Les études montrent que les comportements préjudiciables et stéréotypés à l'égard des personnes atteintes d'albinisme sont très répandus et qu'ils sont largement ignorés et méconnus. L'Experte met en lumière certains de ces obstacles comportementaux dans différentes sphères de la société ainsi que leur incidence sur l'exercice par les personnes atteintes d'albinisme de leurs droits humains. Elle formule également des recommandations concernant les mesures à prendre pour éliminer ces obstacles.

## I. Introduction

1. Le présent document est le dernier rapport que l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Ikponwosa Ero, soumet à l'Assemblée générale, car son mandat, qui a commencé en 2015, touchera bientôt à son terme. Il est présenté en application des résolutions [28/6](#) et [46/12](#) du Conseil des droits de l'homme. Il se fonde sur les informations et les contributions que l'Experte a recueillies au cours de son mandat auprès de diverses parties prenantes, notamment des représentantes et représentants de l'ONU, des organisations régionales, des gouvernements, des organisations de la société civile, des universitaires et des personnes atteintes d'albinisme et leurs familles. Il met l'accent sur les obstacles comportementaux qui aggravent encore les difficultés que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme.

2. Les obstacles comportementaux sont des représentations négatives généralisées et des systèmes de valeurs qui mettent l'accent sur ce qui rend une personne différente d'une autre, plutôt que sur la dignité inhérente à toute personne humaine et sur les capacités et les caractéristiques positives d'une personne. On les retrouve aussi bien au niveau de la société dans son ensemble qu'au niveau des communautés, ou chez certains individus<sup>1</sup>. L'attitude de la société à l'égard des personnes atteintes d'albinisme, soit la façon dont elle les considère, les estime et les traite, a un effet considérable non seulement sur leur intégration et leur participation, mais aussi sur leur capacité à exercer leurs droits sur un pied d'égalité avec les autres.

3. Les préjugés et les stéréotypes socioculturels profondément ancrés qui touchent les personnes atteintes d'albinisme ont tendance à aggraver les violations des droits humains dont elles sont victimes, et, pour beaucoup, remettent implicitement ou explicitement en cause leur humanité même. De tels comportements négatifs découlent généralement d'un manque de connaissance et de compréhension de l'albinisme et des difficultés qu'il entraîne.

4. L'albinisme fait l'objet d'une profonde incompréhension dans le monde entier<sup>2</sup>. L'ignorance généralisée qui persiste à son sujet conduit, dans différentes régions du monde, à de nombreuses croyances erronées, principalement sur ce qu'est cette maladie et sur ses causes<sup>3</sup>. De telles croyances ont alimenté et perpétué des représentations négatives et des pratiques néfastes à l'égard des personnes atteintes d'albinisme. Les médias ont contribué à la fois à ancrer et à perpétuer de fausses idées sur l'albinisme et à briser les préjugés qui y sont liés.

5. Il semble y avoir une corrélation positive entre la visibilité physique des personnes atteintes d'albinisme dans leur communauté et l'ampleur de la discrimination à laquelle elles font face<sup>4</sup>. Plus elles sont visibles, plus elles sont susceptibles d'être les victimes d'une exclusion sociale aiguë et de discrimination. Paradoxalement, cette visibilité ou hypervisibilité des personnes atteintes d'albinisme s'accompagne dans le même temps d'une invisibilité dans tous les domaines du discours social. Les personnes atteintes d'albinisme se retrouvent ainsi dans une situation « intermédiaire »<sup>5</sup>. Cela signifie qu'elles sont souvent perçues comme n'étant pas assez noires ou pigmentées, pas assez blanches ou pas assez aveugles, ou

<sup>1</sup> Preedy V. R., Watson R. R. (éds.), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures* (New York, Springer, 2010).

<sup>2</sup> [A/74/190](#).

<sup>3</sup> [A/71/255](#), par. 4.

<sup>4</sup> Ibid.

<sup>5</sup> [A/74/190](#), par. 134.

au contraire comme étant trop blanches ou trop aveugles, ou comme étant affectées de trop de handicaps, d'aucun handicap ou de pas assez de handicaps<sup>6</sup>.

## II. Rôle des médias dans la manière dont la culture populaire représente l'albinisme

6. La représentation de l'albinisme dans la culture populaire est essentiellement négative. Cette situation est préoccupante en ce qu'elle renforce, voire engendre, les préjugés et la discrimination à l'égard des personnes qui en sont atteintes<sup>7</sup>. La représentation des personnes atteintes d'albinisme dans les films et les fictions est particulièrement néfaste. Les personnages atteints d'albinisme sont le plus souvent dépeints comme déviants, dérangés, sadiques, maléfiques ou surnaturels<sup>8</sup>. Dans la culture populaire, il est rare que les personnes atteintes d'albinisme soient représentées de manière positive sous les traits de personnages empathiques et héroïques.

7. Un certain nombre de films, de livres et d'autres œuvres ont été critiqués par les organisations défendant les personnes atteintes d'albinisme pour avoir perpétué le stéréotype du « méchant albinos »<sup>9</sup>. Parmi ces œuvres, citons le *Da Vinci Code*, qui dépeint des personnages aux traits albinos comme dangereux ou terrifiants ou comme des criminels. La National Organization for Albinism and Hypopigmentation, un groupe de défense des personnes atteintes d'albinisme à but non lucratif basé aux États-Unis d'Amérique, affirme que depuis 1960, 68 films hollywoodiens sortis en salles ont donné une image négative des personnes atteintes d'albinisme<sup>10</sup>. Au cours de ses recherches, le Dr. Vail Reese, dermatologue, a trouvé que 12 films sortis dans les années 1980, 20 films sortis dans les années 1990 et 24 films sortis après l'an 2000 mettaient en scène un « albinos maléfique »<sup>11</sup>.

8. Même lorsque l'albinisme est représenté sous un jour positif, comme dans le film *Powder*, le personnage est souvent mystique<sup>12</sup>. Compte tenu des croyances culturelles, des superstitions et des mythes négatifs qui entourent l'albinisme, les personnes atteintes de cette maladie sont principalement dépeintes comme des êtres maléfiques ou surnaturels, ce qui renforce encore les fausses idées et les stéréotypes nuisibles qui existent déjà à leur sujet<sup>13</sup>. Ce phénomène détériore plus encore la façon dont elles sont traitées dans la société. Plus récemment, à la suite d'attaques menées dans certaines régions d'Afrique contre des personnes atteintes d'albinisme, les médias ont tenté de sensibiliser la population aux problèmes sociaux qui les touchent en se concentrant sur ces récits, mais ont involontairement dépeint les personnes

<sup>6</sup> Ikponwosa Ero et al., « L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme », 2021.

<sup>7</sup> National Organization for Albinism and Hypopigmentation, « "Evil Albino" missing from 2004 movies. Will "The Da Vinci Code" revive the cliché? », disponible à l'adresse : <https://web.archive.org/web/20061202081326/http://www.albinism.org/pressRelease/pressRelease2005-01-06.html>.

<sup>8</sup> Dr. Vail Reese, « Hollywood's unwritten rules for characters with albinism », disponible à l'adresse : [www.skinema.com/albinism/](http://www.skinema.com/albinism/).

<sup>9</sup> Lauren Clark, « Probing question: why are albinos always cast as villains? », disponible à l'adresse : <https://phys.org/news/2006-06-probing-albinos-villains.html>.

<sup>10</sup> Edward Schiappa, *Beyond Representational Correctness: Rethinking Criticism of Popular Media* (Illinois, Southern Illinois University, 2008).

<sup>11</sup> Les résultats de ces recherches sont disponibles à l'adresse : [www.skinema.com](http://www.skinema.com).

<sup>12</sup> Simmons B. J. et al., « The portrayal of albinism in pop culture: a 360° change from previous ideology », *JAMA Dermatology*, 2015, p. 151 à 258.

<sup>13</sup> Maureen Mswela, « Evil albino stereotype: an impediment to the right to equality », *Medicine and law*, vol. 32, n° 1 (2013), p. 90.

atteintes d'albinisme présentes dans la région comme des victimes vulnérables et dépendantes<sup>14</sup>.

9. Toutefois, au cours des dernières décennies, les médias ont de plus en plus tenté de dépeindre les personnes atteintes d'albinisme de manière positive, ou du moins de manière exacte, en soulignant les implications médicales et sociales de cette maladie, afin de lutter contre les préjugés dont elles sont victimes. Dans le monde de la mode, par exemple, un nombre croissant de mannequins atteints d'albinisme ont été choisis<sup>15</sup>.

### III. Obstacles comportementaux rencontrés par les personnes ayant un lien avec des personnes atteintes d'albinisme

10. L'attitude négative à l'égard des personnes atteintes d'albinisme s'étend souvent aux personnes qui ont un lien avec elles, notamment leurs proches parents. Dans son rapport sur les femmes et les enfants touchés par l'albinisme, l'Experte indépendante a noté que les mères d'enfants atteints d'albinisme étaient souvent accusées d'être responsables de la maladie de leurs enfants<sup>16</sup>.

11. Dans de nombreuses régions du monde, les femmes qui donnent naissance à des enfants atteints d'albinisme sont accusées d'infidélité, tandis que dans certaines régions d'Afrique, on pense que ces enfants sont maudits, impurs, punis par leurs ancêtres ou par un ou plusieurs dieux pour avoir commis une faute ou encore que ce sont des sorciers. Il s'ensuit que les mères d'enfants atteints d'albinisme sont couramment stigmatisées et ostracisées<sup>17</sup>.

12. La mère d'un enfant atteint d'albinisme dont le partenaire ne comprend pas entièrement comment elle en est venue à avoir cet enfant peut finir par subir des violences domestiques et, dans de nombreux cas, être abandonnée par son partenaire. Cette situation peut pousser certaines mères à abandonner leur enfant ou à commettre un infanticide<sup>18</sup>. Cela explique aussi en partie pourquoi les parents d'enfants atteints d'albinisme peuvent être impliqués dans l'agression et le meurtre de ces enfants.

### IV. Effets des obstacles comportementaux sur le bien-être mental des personnes atteintes d'albinisme

13. Les informations reçues par l'Experte indépendante ont régulièrement souligné l'effet cumulatif des comportements négatifs sur la santé mentale des personnes atteintes d'albinisme. La stigmatisation, les stéréotypes, les préjugés et l'exclusion sociale dont les personnes atteintes d'albinisme sont victimes au sein de leur famille, de leur entourage immédiat et de la société peuvent avoir un effet cumulatif néfaste sur leur bien-être psychosocial<sup>19</sup>. Ils peuvent donner lieu à des problèmes de santé mentale tels que l'anxiété, les crises de panique, la dépression et des envies de suicide.

<sup>14</sup> Jean Burke, « Media framing of violence against Tanzanians with albinism in the Great Lakes region: a matter of culture, crime, poverty and human rights », *The Australasian Review of African Studies*, 2013, p. 34 et 57 à 77.

<sup>15</sup> David Smith, « South African model with albinism challenges prejudices », *The Guardian*, disponible à l'adresse : <http://www.theguardian.com/world/2012/nov/02/south-africa-model-albinism-prejudice>.

<sup>16</sup> A/HRC/43/42, par. 19.

<sup>17</sup> Reimer-Kirkham, S. et al., « Mothering, albinism and human rights: the disproportionate impact of health-related stigma in Tanzania », *Found Sci*, 2020.

<sup>18</sup> A/HRC/43/42.

<sup>19</sup> A/74/184.

14. Une étude menée au Pakistan a révélé que toutes les personnes atteintes d'albinisme interrogées souffraient de difficultés psychosociales en raison de l'humiliation et du rejet constants dont elles faisaient l'objet au sein de leur communauté. Elles se sentaient constamment exclues et impuissantes à changer leur situation<sup>20</sup>.

15. Une étude menée au Brésil a donné des résultats similaires : 70 % des personnes atteintes d'albinisme présentaient des problèmes psychosociaux, vraisemblablement dus à des années de discrimination<sup>21</sup>. Au Mali, un certain nombre de personnes atteintes de la maladie souffriraient de dépression et d'alcoolisme en raison de leur marginalisation persistante<sup>22</sup>. En Afrique du Sud, les humiliations et discriminations fréquentes, ainsi que la difficulté à avoir des relations personnelles et amoureuses normales, saines et durables, ont entraîné de nombreux problèmes psychosociaux chez les personnes atteintes d'albinisme<sup>23</sup>.

16. Dans certains cas, les attitudes négatives adoptées à l'égard des personnes atteintes d'albinisme ont influencé la perception que ces personnes ont d'elles-mêmes, leur estime de soi et leur confiance en elles, suscitant des sentiments de honte, de culpabilité et de nullité. Des études montrent que les enfants et les adultes atteints d'albinisme ont une image d'eux-mêmes moins bonne et un niveau d'anxiété plus élevé que leurs pairs<sup>24</sup>. En Ouganda, les enfants atteints d'albinisme auraient une faible estime d'eux-mêmes, ayant grandi dans des foyers où on leur faisait sentir qu'ils n'étaient pas désirés et où on leur demandait de se cacher lorsque des visiteurs arrivaient<sup>25</sup>. L'Experte indépendante a également reçu des informations selon lesquelles des femmes brésiliennes atteintes d'albinisme acceptent d'endurer des relations abusives en raison d'une très faible estime d'elles-mêmes et de la crainte connexe de ne pas pouvoir retrouver un conjoint ou partenaire<sup>26</sup>.

17. Dans certains pays où les personnes atteintes d'albinisme connaissent mal leur affection, elles ont tendance à intérioriser et à croire certains des préjugés et stéréotypes à leur sujet. Dans une étude menée en Inde, les personnes atteintes d'albinisme qui ne comprenaient pas leur état pensaient qu'elles étaient étranges et laides et, par conséquent, s'isolaient<sup>27</sup>.

18. Certaines personnes atteintes d'albinisme ont déclaré avoir peur de sortir en public à cause des moqueries, du rejet et de la discrimination<sup>28</sup>. Dans plusieurs pays, cette crainte est encore aggravée par des problèmes persistants de sécurité personnelle. Dans de nombreux pays, les personnes atteintes d'albinisme n'ont souvent pas accès à des services de soutien psychosocial financés par l'État qui

<sup>20</sup> Samdani, A. J. et Khoso, B. K., « A unique Albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study », *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, 2009, p. 42 à 46.

<sup>21</sup> Ikponwosa Ero et al., « L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme », 2021, p. 29.

<sup>22</sup> Ibid., p. 85.

<sup>23</sup> Ibid., p. 85.

<sup>24</sup> Gavron, I., Katz, S. et Galatzer, A., « Self-concept and anxiety among children and adolescents with albinism in Israel as a function of syndrome characteristics, age and sex », *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, vol. 8, 1995, p. 167 à 180.

<sup>25</sup> Kelly Allen, « Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda », Beloit College, Beloit, Wisconsin, États-Unis d'Amérique, p. 11.

<sup>26</sup> A/HRC/46/32/Add.1, par. 50.

<sup>27</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, « Albinism in India: a situation analysis », Bihar, Inde, 2019, p. 11.

<sup>28</sup> Mwajabu K. et al., « Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion », *Journal of Advocacy, Research and Education*, vol. 2, n° 5 (2018), p. 81 à 92.

pourraient les aider à faire face aux effets sur leur santé mentale des comportements négatifs dont elles font l'expérience<sup>29</sup>.

## V. Intersectionnalité et cadre normatif

19. Les personnes atteintes d'albinisme sont souvent victimes de stigmatisation et de préjugés fondés sur la couleur de leur peau ou sur leur déficience visuelle, ou les deux, ce qui aggrave leur situation. La Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale et la Convention relative aux droits des personnes handicapées, prises ensemble, fournissent un cadre complet qui permet de lutter contre les multiples obstacles comportementaux croisés auxquels les personnes atteintes d'albinisme sont confrontées.

20. Dans la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, il est reconnu que les personnes atteintes d'albinisme, qui sont discriminées à cause de la couleur de leur peau alors même qu'elles partagent souvent la race, l'ascendance et l'origine nationale et ethnique de celles et ceux qui les persécutent, subissent une forme de discrimination raciale. Le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale s'est dit préoccupé par la discrimination et la stigmatisation dont les personnes atteintes d'albinisme sont victimes en raison de leur couleur.

21. Ces deux conventions encouragent le respect des droits et de la dignité des personnes atteintes d'albinisme. L'article 8 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, lorsqu'il est lu conjointement avec l'article 5, énonce les obligations qui incombent aux États s'agissant :

- a) De promouvoir une représentation positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à l'égard des personnes atteintes d'albinisme ;
- b) De mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes atteintes d'albinisme dans la société, en particulier la reconnaissance de leurs compétences, mérites et aptitudes ;
- c) De combattre les stéréotypes et les pratiques néfastes touchant les personnes atteintes d'albinisme ;
- d) D'encourager à tous les niveaux du système éducatif, notamment dès le plus jeune âge, une attitude de respect pour les droits des personnes atteintes d'albinisme ;
- e) D'encourager tous les médias à montrer les personnes atteintes d'albinisme sous un jour qui favorise leur dignité et leur respect ;
- f) D'élaborer des programmes de formation en sensibilisation, en particulier à l'intention des représentants du gouvernement, concernant les personnes atteintes d'albinisme et leurs droits.

<sup>29</sup> A/HRC/34/59/Add.2, A/HRC/34/59/Add.1, A/HRC/37/57/Add.1, A/HRC/40/62/Add.3, A/HRC/40/62/Add.1 et A/HRC/43/42/Add.1.

## VI. Présentation, par région, des obstacles comportementaux que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme

### A. Afrique de l'Est, de l'Ouest, centrale et australe<sup>30</sup>

22. Les croyances et les mythes erronés qui ont pris racine dans de nombreux pays d'Afrique de l'Est, de l'Ouest, centrale et australe ont alimenté et perpétué les représentations négatives des personnes atteintes d'albinisme<sup>31</sup>. Ces fausses idées se traduisent par des brimades, des moqueries, des injures, des railleries et des huées normalisées à l'égard des personnes atteintes d'albinisme dans des situations de la vie quotidienne, y compris lorsqu'elles marchent simplement dans la rue. Dans certains cas, elles ont conduit les personnes atteintes de la maladie à être rejetées et abandonnées par leur famille, à être mises à l'écart de leur communauté, à subir une discrimination collective et un bannissement coutumier, et à être les victimes d'agressions physiques et d'infanticides<sup>32</sup>.

23. Dans ses observations finales sur les rapports initiaux de l'Éthiopie, de l'Ouganda et de l'Afrique du Sud, et dans l'affaire *X. c. République-Unie de Tanzanie*, le Comité des droits des personnes handicapées s'est dit préoccupé par les stéréotypes et la discrimination dont les personnes atteintes d'albinisme sont victimes dans ces pays<sup>33</sup>.

24. Dans cette région, la perception dominante de l'albinisme est influencée par les croyances traditionnelles et socioculturelles en dépit des preuves scientifiques existantes. L'albinisme est ainsi souvent considéré comme un phénomène surnaturel, une manifestation maléfique, une « malédiction » ou une « punition » infligée par des êtres surnaturels. Certains considèrent que les personnes qui en sont atteintes possèdent des pouvoirs mystiques, qu'elles portent chance, ou bien qu'elles sont des sous-personnes ou encore des êtres non humains<sup>34</sup>. Au Burundi, par exemple, les personnes atteintes d'albinisme sont considérées comme des monstres et des fantômes. En outre, la maladie est également considérée comme contagieuse, et tout ce que touche une personne atteinte d'albinisme est perçu comme contaminé. Les personnes atteintes d'albinisme sont aussi vues comme des étrangers.

#### 1. Incidence des obstacles comportementaux sur l'inclusion sociale

25. Les croyances erronées évoquées ont des répercussions immenses sur les attitudes que la société adopte à l'égard des personnes atteintes d'albinisme. Dans les sociétés où de telles croyances existent, l'intégration et la participation effective des personnes atteintes d'albinisme sont considérablement entravées, car les attitudes adoptées remettent en question l'humanité même de ces personnes.

26. Les noms péjoratifs utilisés pour désigner les personnes atteintes d'albinisme dans cette région sont la preuve de cette représentation négative. Au Malawi, on les appelle « *napwere* » (tomates jaunes), au Kenya « *zeruzeru* » (fantôme), au Ghana « *gesoshi* » (être étrange), au Nigéria « *jambiri* » (singe blanc), en Côte d'Ivoire

<sup>30</sup> Les résultats exposés sont principalement tirés d'un total de 62 contributions reçues des pays suivants : Afrique du Sud, Angola, Bénin, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Côte d'Ivoire, Eswatini, Ghana, Guinée, Kenya, Malawi, Mali, Mozambique, Namibie, Niger, Nigéria, Ouganda, République démocratique du Congo, République-Unie de Tanzanie, Sénégal, Sierra Leone, Somalie, Togo, Zambie, Zimbabwe.

<sup>31</sup> A/74/190, par. 6-30.

<sup>32</sup> Ibid., par. 13.

<sup>33</sup> CRPD/C/UGA/CO/1, CRPD/C/ZAF/CO/1 et CRPD/C/ETH/CO/1 ; et *X. c. République-Unie de Tanzanie* (CRPD/C/18/D/22/2014).

<sup>34</sup> A/74/190, par. 6-30.

« *gombêlê* » (faux homme blanc) et en République-Unie de Tanzanie « *mbilimelo* » (chèvre blanche). En Afrique du Sud, on utilise couramment des noms tels que « *isishawa* » (malédiction) et « *inkawu* » (singe)<sup>35</sup>. En Zambie, il est devenu courant d'appeler les personnes atteintes d'albinisme « *ndalama* », ce qui signifie « argent ». Il s'agit là d'une référence à l'argent qui peut être versé pour obtenir des parties de leur corps.

27. Le fait que de nombreuses personnes utilisent ces termes sans y réfléchir ni les remettre en question est révélateur. Une étude menée en Sierra Leone a révélé que 80 % des personnes atteintes d'albinisme étaient désignées par des noms à connotation péjorative<sup>36</sup>. Ces noms, qui décrivent les personnes atteintes de la maladie comme des plantes, des animaux, des êtres surnaturels et des objets, ouvrent la voie à leur exclusion sociale et aux agressions dont elles sont l'objet.

28. Les fausses idées sur l'albinisme ont également conduit à une profonde « altérisation » socioculturelle des personnes atteintes de la maladie. Il s'agit d'un processus par lequel on établit et considère que certains individus ou groupes d'individus ne correspondent pas aux normes d'un groupe social donné et sont donc perçus comme « autres »<sup>37</sup>.

29. Dans de nombreuses sociétés de la région, les personnes atteintes d'albinisme continuent d'être considérées et traitées par la communauté locale comme étant en marge. La mise à l'écart, l'aliénation et la marginalisation qui s'ensuivent font que l'on ne tient pas compte des opinions, des vues et des besoins des personnes atteintes d'albinisme au moment de prendre des décisions au niveau local. À l'exception de quelques pays, dont le Kenya et la République-Unie de Tanzanie, et plus récemment le Malawi et la Guinée, les personnes atteintes d'albinisme sont absentes des postes gouvernementaux clefs et nombre d'entre elles ne participent pas à la vie civique et politique ni n'occupent de fonctions de représentation<sup>38</sup>. Les personnes atteintes d'albinisme sont considérées comme inférieures au reste de la société et comme des citoyens de seconde zone.

30. La stigmatisation sociale des personnes atteintes d'albinisme façonne l'idée que les gens se font de la possibilité de se marier avec elles. Dans de nombreux pays de la région, les personnes atteintes d'albinisme sont considérées comme des époux/épouses et des partenaires de vie indésirables et sont souvent rejetées par la famille de leur partenaire<sup>39</sup>. L'impossibilité de se marier peut aggraver l'exclusion sociale, notamment dans les pays où le statut social et les privilèges sont intrinsèquement liés à l'institution du mariage. Ce phénomène est particulièrement fréquent dans les sociétés patriarcales, où le bien-être socioéconomique des femmes s'améliore souvent avec le mariage ou grâce au statut de la personne qu'elles épousent.

31. Dans une étude menée en République-Unie de Tanzanie, les personnes interrogées ont déclaré qu'elles ne voudraient pas épouser une personne atteinte d'albinisme parce qu'elles se retrouveraient stigmatisées et seraient victimes de ségrégation et de moqueries. Elles ne voulaient pas non plus d'enfants atteints d'albinisme, considérant que cela était très négatif<sup>40</sup>. D'autres personnes interrogées

<sup>35</sup> [A/HRC/43/42/Add.1](#).

<sup>36</sup> [A/74/190](#), par. 6-30.

<sup>37</sup> Deacon, H., Prosalendis, S. et Stephney, I., *Understanding HIV/AIDS Stigma: A Theoretical and Methodological Analysis* (Pretoria, HSRC Press, 2005).

<sup>38</sup> [A/74/190](#), par. 14.

<sup>39</sup> Kelly Allen, « Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda », Beloit College, Beloit, Wisconsin, États-Unis d'Amérique, p. 12.

<sup>40</sup> Mwajabu K. et al., « Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion », *Journal of Advocacy, Research and Education*, vol. 2, n° 5 (2018), p. 85.

ont déclaré qu'elles n'épouseraient une personne atteinte d'albinisme qu'en dernier recours. Cette exclusion sociale fondée sur la maladie peut également avoir une incidence sur les chances de mariage des personnes qui ne sont pas atteintes d'albinisme mais qui sont apparentées à une personne qui, elle, l'est.

32. Selon une étude menée en République démocratique du Congo, 22 % des personnes atteintes d'albinisme dans le pays sont discriminées au sein de leur famille. Les enfants atteints d'albinisme sont parfois considérés comme une source de honte, ce qui peut conduire à l'abandon ou au meurtre des enfants ainsi qu'au divorce des conjoints à la suite de la naissance des enfants. Avoir un membre de sa famille atteint d'albinisme peut avoir des répercussions négatives sur toute la famille. En Ouganda, les membres de certaines tribus encouragent l'homme à abandonner sa femme si elle donne naissance à un enfant atteint d'albinisme, croyant que leur union portera malheur à la communauté<sup>41</sup>. Au Ghana, des communautés entières ont mis en place une interdiction d'entrée pour les personnes atteintes d'albinisme, alors que la Constitution du Ghana garantit la liberté de mouvement de tous les Ghanéens sans exception<sup>42</sup>.

## 2. Incidence des obstacles comportementaux sur l'accès à l'emploi et les sources de revenus

33. Pour les personnes atteintes d'albinisme de la région, l'accès à l'emploi est compliqué en raison de l'attitude des employeurs. Les employeurs ou employeurs potentiels de la région discriminent souvent les personnes atteintes d'albinisme, qu'ils stigmatisent et considèrent comme inférieures ou incompetentes<sup>43</sup>. Ils sous-estiment souvent leurs capacités et leurs aptitudes. Certains les considèrent comme incapables de réaliser de nombreuses tâches mentales et physiques effectuées par des personnes qui ne sont pas atteintes par la maladie. Les personnes atteintes d'albinisme présentent ainsi un faible taux d'emploi, et celles qui parviennent à trouver un emploi doivent souvent faire face à des conditions de travail injustes et défavorables, et se retrouvent à occuper des emplois mal rémunérés ou offrant le salaire minimum. Dans certains cas, les employeurs qui embauchent une personne atteinte d'albinisme considèrent qu'il s'agit d'un acte de charité bienveillant et risquent d'exploiter la personne.

34. De nombreux employeurs craignent qu'embaucher une personne atteinte d'albinisme soit mauvais pour les affaires. Ils redoutent que sa présence physique, surtout dans les cas où elle présente des lésions cutanées, fasse fuir les clients potentiels<sup>44</sup>. Dans d'autres cas, en particulier dans les entreprises du secteur privé, les femmes atteintes d'albinisme (et les hommes dans une moindre mesure) sont exposées à un harcèlement sexuel et à des viols rituels de la part des employeurs, lesquels ont la conviction que ces actes apportent richesse et chance en affaires<sup>45</sup>. Des recherches menées en Ouganda ont montré qu'il n'était pas rare d'entendre des femmes atteintes d'albinisme se plaindre de harcèlement et d'exploitation sexuels de la part de leurs supérieurs et de leurs collègues sur leur lieu de travail<sup>46</sup>.

35. La plupart des mythes et des superstitions entourant l'albinisme alimentent la peur et entraînent l'évitement des collègues atteints d'albinisme sur le lieu de travail. Quarante-cinq pour cent des participants à l'étude menée en République-Unie de

<sup>41</sup> Bradbury-Jones C. et al., « Beliefs about people with albinism in Uganda: a qualitative study using the Common-Sense Model », *PLoS One*, vol. 13, octobre 2018.

<sup>42</sup> Paragraphe g) de l'article 21 de la Constitution du Ghana (1992).

<sup>43</sup> A/74/190, par. 26.

<sup>44</sup> Ibid., par. 68.

<sup>45</sup> A/HRC/40/62/Add.3 et A/74/190, par. 70.

<sup>46</sup> Kelly Allen, « Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda », Beloit College, Beloit, Wisconsin, États-Unis d'Amérique, p. 12.

Tanzanie ont déclaré qu'ils éprouvaient un mélange de pitié et de peur lorsqu'ils rencontraient des personnes atteintes de la maladie<sup>47</sup>.

36. Les personnes atteintes d'albinisme qui ont leur propre entreprise sont également discriminées parce que leurs clients potentiels ne souhaitent pas faire d'achats chez elles, craignant que la maladie soit contagieuse. Les biens qu'elles vendent sont considérés comme contaminés. Certaines personnes atteintes d'albinisme auraient été contraintes de fermer leur entreprise commerciale pour cette raison<sup>48</sup>.

37. De tels obstacles comportementaux rendent les personnes atteintes d'albinisme plus pauvres et dépendantes de la sécurité sociale, renforçant ainsi l'idée qu'elles sont économiquement moins productives et socialement impuissantes, et aggravant encore les attitudes qui remettent fondamentalement en question leurs capacités personnelles et leur valeur en tant qu'êtres humains.

### 3. Incidence des obstacles comportementaux sur l'accès à la santé

38. Les comportements qu'adoptent les prestataires de soins de santé de la région tendent à limiter l'accès des personnes atteintes d'albinisme à la santé. Dans certains cas, les soignants font preuve d'une attitude hostile à l'égard des personnes atteintes d'albinisme qui sollicitent des soins de santé, en raison de préjugés et de stéréotypes profondément ancrés à leur endroit et d'une connaissance biomédicale limitée de leur affection.

39. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme ont signalé que les prestataires de soins de santé les traitaient de manière inhumaine, les ignoraient ou avaient peur de s'occuper d'elles<sup>49</sup>. Dans certains cas, les professionnels de la santé vont jusqu'à refuser de leur fournir des services. Ils refusent parfois de recevoir les personnes atteintes d'albinisme par peur d'être contaminés ou d'être frappés par la malchance, ou parce qu'ils trouvent qu'elles sont répugnantes ou qu'elles ne méritent pas d'être traitées<sup>50</sup>.

40. La santé sexuelle et procréative des personnes atteintes d'albinisme est une question particulièrement préoccupante. Les droits des femmes atteintes d'albinisme en la matière sont souvent négligés, en raison de croyances selon lesquelles ces femmes devraient être célibataires et ainsi éviter de mettre au monde d'autres personnes atteintes d'albinisme. Dans d'autres cas, des médecins refusent de prescrire des pilules contraceptives aux femmes atteintes d'albinisme en raison de la couleur de leur peau. De plus, les femmes atteintes d'albinisme qui refusent le célibat prescrit et tombent enceintes sont souvent maltraitées lorsqu'elles se rendent à l'hôpital pour recevoir des soins prénatals.

41. En outre, la croyance répandue dans un certain nombre de pays de la région selon laquelle un homme séropositif peut être guéri en ayant des relations sexuelles avec une femme atteinte d'albinisme expose les femmes à un risque accru de violence sexuelle et d'infections sexuellement transmissibles. Une étude menée dans un hôpital tertiaire d'Abuja, au Nigéria, a révélé que 20,2 % des patients atteints d'albinisme

<sup>47</sup> Mwajabu K. et al., « Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion », *Journal of Advocacy, Research and Education*, vol. 2, n° 5 (2018), p. 86.

<sup>48</sup> A/74/190, par. 69.

<sup>49</sup> Ikponwosa Ero et al., « L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme », 2021, p. 78.

<sup>50</sup> Ibid.

avaient été testés positifs au VIH<sup>51</sup>. Ce chiffre est inhabituellement élevé, étant donné que la prévalence nationale la plus élevée calculée au cours de l'étude était de 4,6 %<sup>52</sup>. L'étude a permis de conclure que la société avait fait de ce groupe un « réservoir de virus »<sup>53</sup>. Les personnes atteintes d'albinisme auraient du mal à accéder à un traitement antirétroviral gratuit en raison de la stigmatisation qu'elles subissent à cause de leur maladie.

42. Dans de nombreuses parties de cette région, les lésions cutanées font l'objet d'une dangereuse désinvolture. Les personnes atteintes d'albinisme sont généralement convaincues, souvent en raison d'un manque de connaissances sur la maladie, que les lésions précancéreuses sont une conséquence normale de l'albinisme ou qu'elles sont provoquées par des allergies alimentaires. Cela est particulièrement vrai dans les zones rurales où il existe une pénurie de spécialistes et de professionnels de la santé. Par conséquent, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ne cherchent à obtenir des soins médicaux que lorsque leur cancer de la peau atteint un stade avancé.

43. Au cours de la pandémie de maladie à coronavirus 2019 (COVID-19), il a été rapporté que, dans certains pays, des personnes atteintes d'albinisme avaient été appelées « corona » et « COVID-19 » et ainsi désignées comme boucs émissaires de la pandémie. En raison de la couleur de leur peau, on considère qu'elles sont porteuses d'une maladie d'homme « blanc », ce qui les ostracise davantage au sein de leur communauté<sup>54</sup>.

## B. Asie et Pacifique<sup>55</sup>

44. On dispose de peu de données concernant les obstacles comportementaux rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans la région Asie-Pacifique. Toutefois, le rapport de l'Experte indépendante sur sa visite aux Fidji en 2017, les études menées et la littérature existante (bien que limitée) suggèrent que la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme dans cette région s'exprime par des comportements tangibles<sup>56</sup>, comme le fait de traiter ces personnes comme si elles étaient invisibles ou le fait de mal les accueillir. Cette discrimination peut découler d'un manque de connaissances et d'idées erronées répandues sur l'albinisme et sur les problèmes que rencontrent les personnes qui en sont atteintes, notamment la croyance qu'elles souffrent d'une maladie transmissible<sup>57</sup>.

45. En Chine, l'albinisme est considéré par certains comme une malédiction, et les familles se sentent extrêmement malchanceuses d'avoir un enfant atteint d'albinisme, lequel peut de ce fait être abandonné par sa famille ou enfermé. L'histoire du mannequin chinois Xueli Abbing, que ses parents ont abandonné dans un orphelinat

<sup>51</sup> Bayo Aluko-Olokun et al., « Is there an association between African national HIV prevalence values and socio-economic status of their albino populations? », *HIV & AIDS Review*, vol. 15, n° 2 (2016), p. 73 à 79.

<sup>52</sup> Ibid., p. 73.

<sup>53</sup> Ibid., p. 77.

<sup>54</sup> Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, « The COVID-19 pandemic and harmful practices impacting persons with albinism: accusations of witchcraft and ritual attacks ("HPAWR") », juillet 2020, disponible à l'adresse : [http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/COVID-19\\_and\\_Harmful\\_Practices.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/COVID-19_and_Harmful_Practices.pdf).

<sup>55</sup> Les résultats exposés sont tirés des contributions reçues des pays suivants : Australie, Fidji, Inde, Japon, Malaisie, Népal, Nouvelle-Zélande, Pakistan.

<sup>56</sup> [A/HRC/40/62/Add.1](#).

<sup>57</sup> Ibid., par. 33.

en Chine à sa naissance, en est un exemple<sup>58</sup>. Au Japon, les personnes atteintes d'albinisme sont souvent considérées comme des voyous et des étrangers, ce qui pousse beaucoup d'entre elles à se teindre les cheveux en noir pour se conformer aux normes populaires de ce à quoi un Japonais devrait ressembler. En Inde, l'albinisme est considéré comme une étrange maladie infectieuse et une malédiction qui peut être transmise à celles et ceux qui entrent en contact avec des personnes atteintes d'albinisme. Dans de nombreux cas, les personnes atteintes sont considérées comme des intouchables et sont donc ostracisées<sup>59</sup>. En Malaisie, elles sont souvent considérées comme des mauvais présages ou comme des personnes venues d'ailleurs ou de l'étranger. En général, un cycle de honte, d'accusation et de culpabilité accompagne le diagnostic d'albinisme.

## 1. Inclusion sociale

46. Lors de sa visite aux Fidji, l'Experte indépendante a constaté que les personnes atteintes d'albinisme n'étaient pas pleinement acceptées par la société fidjienne. Elle a noté que des actes élémentaires comme se promener dans le quartier ou participer à des activités sociales se révélaient particulièrement difficiles, en raison des railleries et des moqueries fréquentes et communément acceptées. Pour certaines personnes vivant dans des zones rurales et des villages, le port d'un chapeau ou de lunettes pour se protéger du soleil est vu comme socialement inapproprié. Par conséquent, les personnes atteintes d'albinisme s'isolent souvent, ce qui renforce leur invisibilité et donne la fausse impression qu'elles se mettent intentionnellement à l'écart du reste de la société<sup>60</sup>.

47. En Inde, les personnes atteintes d'albinisme, quelle que soit leur classe sociale, seraient confrontées à des attitudes d'exclusion de la part de leur propre famille et de la société en raison de leur apparence différente. Dans un état des lieux dressé en Inde en 2019, 59 % des personnes interrogées atteintes d'albinisme ont déclaré que, lorsqu'elles se trouvaient en public, les gens avaient tendance à les maltraiter ou à les éviter, se montraient violents sur le plan émotionnel ou ne voulaient pas les toucher ou être touchés par elles<sup>61</sup>. En raison de la répétition de ces mauvaises expériences, les personnes atteintes d'albinisme éprouvent un sentiment de honte, de peur et d'anxiété lorsqu'elles doivent sortir en public<sup>62</sup>.

48. Au Pakistan, les adultes atteints d'albinisme sont souvent considérés comme des conjoints indésirables, comme en témoigne le fait qu'aucun des hommes atteints d'albinisme concernés par l'étude n'était marié<sup>63</sup>. Au Japon, les personnes atteintes de la maladie doivent faire des efforts supplémentaires pour être acceptées et réussir, notamment en modifiant leur apparence<sup>64</sup>. En Australie, l'albinisme est perçu de façon relativement positive, car les gens ont tendance à être curieux et veulent en savoir plus sur cette maladie<sup>65</sup>.

<sup>58</sup> Jennifer Meierhans, « Xueli Abbing: the abandoned baby who became a Vogue model », BBC News, disponible à l'adresse : <http://www.bbc.com/news/world-asia-china-56464881>.

<sup>59</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, « Albinism in India: a situation analysis », Bihar, Inde, 2019.

<sup>60</sup> A/HRC/40/62/Add.1, par. 34.

<sup>61</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, « Albinism in India: a situation analysis », Bihar, Inde, 2019, p. 16.

<sup>62</sup> Ibid., p. 20.

<sup>63</sup> Samdani, A. J. et Khoso, B. K., « A unique Albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study », *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, 2009, p. 44.

<sup>64</sup> Ikponwosa Ero et al., « L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme », 2021.

<sup>65</sup> A/74/190, par. 46.

## 2. Accès à l'éducation inclusive

49. Aux Fidji, l'idée infondée selon laquelle les déficiences visuelles des personnes atteintes d'albinisme peuvent évoluer vers la cécité a conduit au placement d'une grande part des étudiants atteints d'albinisme dans des écoles spéciales où on leur enseigne le braille, même lorsque ces déficiences peuvent être facilement résolues par des dispositifs optiques adaptés<sup>66</sup>.

50. En Inde, bien que peu des personnes atteintes d'albinisme interrogées dans une étude récente aient déclaré avoir abandonné leur scolarité en raison de leur maladie, près de la moitié de celles et ceux qui avaient été scolarisés avaient été confrontés à des problèmes graves ou mineurs liés à l'attitude des enseignants et de leurs pairs à leur égard<sup>67</sup>. Dans la salle de classe, ils avaient été isolés des autres élèves en raison de la manière dont les bureaux étaient disposés. Cela s'explique par une peur infondée de contracter l'albinisme. Des comportements grossiers de la part des enseignants et des camarades, y compris des commentaires désobligeants sur leurs problèmes de vue et leur apparence, ont été rapportés. De nombreuses personnes interrogées ont déclaré que les parents d'autres étudiants s'étaient opposés à leur admission, car ils craignaient que l'albinisme ne soit contagieux<sup>68</sup>. Certains enseignants avaient fait de même, et pour les mêmes raisons. Les processus d'admission étaient souvent retardés en conséquence.

51. Une étude menée auprès des membres de la tribu des Bhatti au Pakistan a révélé un faible taux de scolarisation chez les personnes atteintes d'albinisme<sup>69</sup>. Sur les 40 personnes interrogées, seules 10 étaient ou avaient été scolarisées. L'étude a montré que les autorités scolaires décourageaient souvent les élèves atteints d'albinisme de fréquenter l'école. Les autorités scolaires ont subi d'énormes pressions de la part des parents d'enfants non atteints d'albinisme pour qu'elles n'admettent pas les enfants atteints d'albinisme, de peur que leur maladie soit contagieuse ou qu'il s'agisse d'une malédiction divine<sup>70</sup>. Dans certaines régions d'Asie, certaines familles choisissent de ne pas envoyer leurs enfants à l'école, car elles les considèrent comme un fardeau<sup>71</sup>.

52. Même en Australie, où les attitudes à l'égard des personnes atteintes d'albinisme sont relativement positives, les enfants atteints d'albinisme subissent des brimades en raison de leur apparence physique et sont exclus des activités sociales, notamment sportives, à cause de leurs problèmes de vue<sup>72</sup>.

53. Dans les écoles publiques japonaises, l'obligation pour tous les élèves d'avoir les cheveux noirs signifie que les écoles font souvent pression sur les élèves atteints d'albinisme pour qu'ils teignent en noir leurs cheveux, qui sont blancs à blonds.

## 3. Accès à l'emploi et aux sources de revenus

54. La plupart des informations reçues par l'Experte indépendante indiquent que les personnes atteintes d'albinisme sont discriminées sur leur lieu de travail. Des personnes atteintes d'albinisme au Japon auraient échoué à des entretiens d'embauche

<sup>66</sup> A/HRC/40/62/Add.1, par. 43.

<sup>67</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, « Albinism in India: a situation analysis », Bihar, Inde, 2019, p. 14.

<sup>68</sup> Ibid.

<sup>69</sup> Samdani, A. J. et Khoso, B. K., « A unique Albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study », *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, 2009.

<sup>70</sup> Ibid.

<sup>71</sup> A/74/190, par. 55.

<sup>72</sup> A/74/190.

en raison de la couleur de leur peau, et d'autres sont souvent obligées par leur employeur de se teindre les cheveux en noir<sup>73</sup>.

55. Aux Fidji, les personnes atteintes d'albinisme sont discriminées au moment de trouver ou de conserver un emploi, en raison des préjugés existants. En Inde, le taux de chômage est plus élevé chez les personnes atteintes d'albinisme que chez celles qui n'en sont pas atteintes. Dans les cas où les personnes atteintes d'albinisme sont employées, elles n'ont souvent pas de contrat de travail de longue durée<sup>74</sup>. Elles sont employées à temps partiel, pour des travaux journaliers, sous contrat ou de façon saisonnière. Les salariés atteints d'albinisme souffrent d'un manque de coopération et d'isolement au travail.

#### 4. Accès aux services de santé

56. Il existe peu de documentation sur les obstacles comportementaux que les personnes atteintes d'albinisme rencontrent dans la région en matière d'accès à la santé. Il semble que les personnes atteintes d'albinisme vivant dans des pays dotés d'un bon système de santé, comme l'Australie et la Nouvelle-Zélande, aient des expériences généralement positives par rapport à celles qui bénéficient de systèmes de santé soumis à des contraintes financières. Par exemple, lors de sa visite aux Fidji, l'Experte indépendante a constaté que les besoins des personnes atteintes d'albinisme en matière de santé n'étaient pas suffisamment pris en compte. Les informations faisant état de la disponibilité de services à la clinique dermatologique de l'hôpital PJ Twomey à Tamavua n'ont pas atteint un grand nombre de personnes atteintes d'albinisme dans les différentes régions des Fidji.

57. La plupart des personnes atteintes d'albinisme que l'Experte indépendante a rencontrées à Nadi et à Rakiraki n'étaient pas au courant de l'existence de la clinique dermatologique et n'avaient souvent d'autre choix que d'acheter elles-mêmes les produits de soins nécessaires, ce qui était particulièrement coûteux. Celles qui connaissaient l'existence de la clinique l'avaient apprise grâce à une recommandation de leur médecin ou par hasard, soit en écoutant un programme de radio, soit par l'intermédiaire des activités de sensibilisation locale entreprises par le Fiji Albinism Project.

58. En Inde, lors de leur visite dans des établissements de santé, certaines personnes atteintes d'albinisme ont été traitées de manière négative par le personnel d'appui et ont été victimes de comportements grossiers de la part de médecins et d'autres patients. La honte et la stigmatisation associées à l'albinisme dissuadent les personnes qui en sont atteintes et leur famille de solliciter une prise en charge médicale ou une réadaptation.

### C. Amérique latine, Amérique du Nord et Caraïbes<sup>75</sup>

59. L'Experte indépendante a recueilli des informations grâce aux contributions reçues de la part de 22 parties prenantes dans 13 pays d'Amérique latine, d'Amérique du Nord et des Caraïbes. Ces informations ont été complétées par des entretiens de suivi qui ont été tenus avec des organisations travaillant sur l'albinisme dans la région.

<sup>73</sup> Ibid.

<sup>74</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, « Albinism in India: a situation analysis », Bihar, Inde, 2019, p. 11.

<sup>75</sup> Les résultats exposés sont tirés de neuf contributions reçues des pays suivants : Argentine, Bolivie (État plurinational de), Brésil, Chili, Colombie, Équateur, États-Unis d'Amérique, Guatemala, Haïti, Mexique, Panama, Paraguay, Venezuela (République bolivarienne du).

60. Dans la région, le manque de connaissances sur l'albinisme mène souvent à une discrimination alimentée par des mythes et des idées erronées. Les personnes atteintes d'albinisme sont discriminées en raison de leur apparence physique en Argentine, au Chili, en Colombie, en Équateur, au Guatemala, en Haïti, au Mexique, au Panama et au Paraguay. Les réactions à leur égard varient, allant de l'admiration à l'intimidation en passant par la curiosité et le rejet. Certaines personnes ont été discriminées parce que l'on croit que l'albinisme est contagieux.

61. En Colombie, certaines personnes atteintes d'albinisme auraient été insultées simplement parce qu'elles ne se conforment pas aux canons de « beauté » dominants, et d'autres sont harcelées en raison de leur peau claire ou parce qu'elles semblent se conformer à une idée de « beauté » qui est étrangère. Au Mexique, les femmes atteintes d'albinisme font l'objet de harcèlement sexuel parce que les femmes blondes et blanches sont considérées comme plus attirantes. L'association faite entre albinisme et relations consanguines a fait de l'albinisme quelque chose de honteux dans certaines parties de la région.

## 1. Inclusion sociale

62. En Amérique latine et dans certaines parties des Caraïbes, l'exclusion des personnes atteintes d'albinisme est une réalité de tous les jours, en particulier pour les femmes et surtout celles qui vivent dans les zones rurales.

63. Les personnes atteintes d'albinisme sont parfois rejetées par leurs parents et leurs proches dès la naissance parce qu'elles ne ressemblent pas aux autres membres de leur famille. Une organisation de la société civile argentine a signalé que les infirmières ne reconnaissaient parfois pas qu'un nouveau-né était atteint d'albinisme à la naissance et informaient à tort les parents que l'enfant était blond. Cela a entraîné des conflits au sein des couples, et notamment des accusations d'infidélité et le rejet de l'enfant par le père. Les informations reçues indiquent que le succès des personnes atteintes d'albinisme dépend souvent du niveau de soutien dont elles bénéficient de la part de leurs proches et de leur communauté ainsi que du niveau de connaissances précises du public à l'égard de la maladie. Des humiliations et des discriminations fréquentes ont été signalées au sein de la famille, de l'entourage immédiat et de la société en général, et notamment dans les écoles.

64. Au Brésil, la stigmatisation des personnes atteintes d'albinisme aurait diminué au cours des dernières décennies. Toutefois, des injures utilisant des termes tels que « gringo », « rat blanc », « singe », « crevette », « panda » et « cafard pelé » existaient encore, en particulier dans les régions plus rurales du pays<sup>76</sup>. Les gens craignent la couleur et l'apparence des personnes atteintes d'albinisme, en particulier lorsqu'elles présentent des dommages visibles dus au soleil, comme des lésions cutanées<sup>77</sup>. Au cours de sa visite au Brésil, l'Experte indépendante a reçu des informations selon lesquelles certaines femmes atteintes d'albinisme endurent des relations abusives en raison d'une très faible estime d'elles-mêmes et de la crainte connexe de ne pas pouvoir trouver un nouveau conjoint ou partenaire<sup>78</sup>.

65. En Argentine, même si certaines attitudes négatives existent toujours à l'égard des personnes atteintes d'albinisme, elles sont moins manifestes.

## 2. Accès à l'éducation inclusive

66. Les enfants atteints d'albinisme ne sont pas scolarisés parce que, pour un certain nombre de parents, leurs problèmes de vue et leur affection les rendent incapables

<sup>76</sup> A/HRC/46/32/Add.1, par. 47.

<sup>77</sup> Ibid., par. 48.

<sup>78</sup> Ibid., par. 50.

d'assimiler les connaissances. En Haïti, la décision de certains parents de ne pas scolariser leurs enfants atteints d'albinisme est motivée par l'espérance de vie plus courte associée à cette maladie et la conviction que l'éducation n'est pas un investissement judicieux. En Colombie, certains enfants atteints de la maladie sont retirés de l'école à un jeune âge, confinés à la maison ou forcés de subvenir aux besoins de leur famille<sup>79</sup>. Au Guatemala, certains enfants subiraient des violences physiques à l'école.

67. Un certain nombre de réponses reçues demandaient que les professionnels de l'éducation soient formés pour répondre aux besoins des apprenants atteints d'albinisme, notamment en les protégeant des brimades. Certains enseignants brésiliens ont été considérés comme étant mal informés sur la maladie, ce qui indique qu'il est nécessaire de leur fournir des informations et de leur dispenser une formation.

### 3. Accès à l'emploi et aux sources de revenus

68. L'absence d'éducation formelle ou une éducation formelle inachevée constituent des obstacles à l'emploi pour les personnes atteintes d'albinisme. La stigmatisation est un obstacle supplémentaire qui empêche ces personnes d'accéder au marché du travail. Les employeurs sous-estiment souvent leurs capacités et leurs aptitudes. Certains refusent de les embaucher parce qu'ils ne veulent pas être tenus responsables si la personne subit des brûlures ou d'autres blessures au travail liées à des problèmes de vision<sup>80</sup>. Ils sont également réticents à engager des dépenses supplémentaires pour accueillir la personne concernée.

69. Au cours de sa visite au Brésil, l'Experte indépendante a été informée qu'en raison de la stigmatisation et des préjugés systémiques, seules 10 % des personnes atteintes d'albinisme seraient employées dans le secteur formel (18 % dans le secteur informel). La situation des personnes vivant dans les zones rurales et les *quilombos* (communautés historiques fondées par des esclaves libérés) est encore pire. Lorsque des personnes handicapées et notamment des personnes atteintes d'albinisme sont embauchées, on a tendance à les reléguer à des emplois de rang inférieur, parfois à l'extérieur<sup>81</sup>.

70. Les prêts financiers accordés pour démarrer une entreprise sont souvent inaccessibles aux personnes atteintes d'albinisme en raison du manque de garanties suffisantes – car elles sont souvent issues d'un milieu économiquement défavorisé – et de préjugés quant à leur capacité à rembourser les prêts. Au Paraguay, 20 % de la population atteinte d'albinisme vit dans la pauvreté.

### 4. Accès à la santé

71. Le manque de connaissances et d'expertise sur l'albinisme conduit souvent à des diagnostics erronés, à des traitements inadaptés et à de fausses informations sur l'albinisme, ce qui a de lourdes conséquences. Au Brésil, certains médecins informent à tort les parents que leur enfant va inévitablement mourir d'un cancer de la peau et devenir aveugle. D'autres refusent de traiter les personnes atteintes d'albinisme en raison de stéréotypes. En Colombie, les professionnels de la santé refusent parfois de communiquer directement avec une personne atteinte d'albinisme et ne s'adressent

<sup>79</sup> A/74/190, par. 110.

<sup>80</sup> A/74/190, par. 114.

<sup>81</sup> A/HRC/46/32/Add.1, par. 95.

qu'à son compagnon ou à sa compagne, car ils pensent que la personne atteinte d'albinisme vient de l'étranger du fait de la couleur de sa peau<sup>82</sup>.

## D. Europe

72. Les obstacles comportementaux que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme diffèrent en Europe. Les contributions adressées à l'Experte indépendante par la Finlande, la Belgique, la Norvège et la France semblent indiquer que l'albinisme n'est pas aussi visible dans certains pays européens, en particulier dans les pays d'Europe du Nord, car la population a généralement une peau très claire ou pâle ainsi que des cheveux et des yeux clairs. En Finlande, il est très fréquent que l'albinisme ne soit diagnostiqué qu'à l'âge adulte. De nombreuses personnes atteintes d'albinisme oculaire, soit l'albinisme touchant uniquement les yeux, ne sont jamais diagnostiquées. Au Danemark, il est souvent difficile de distinguer clairement les traits de l'albinisme de la couleur de la peau ou des cheveux de la majorité de la population. Par conséquent, de nombreuses personnes atteintes de la maladie ne sont pas physiquement identifiables dans la vie quotidienne. La stigmatisation dont souffrent les personnes atteintes d'albinisme dans ces pays est ainsi souvent liée à leur déficience visuelle plutôt qu'à leur couleur. Toutefois, cela ne veut pas dire que la stigmatisation fondée sur la couleur de la peau est totalement absente.

73. Dans les pays d'Europe du Sud, où la pigmentation de la population est généralement un peu plus foncée que dans les pays du Nord, l'apparence d'une personne atteinte d'albinisme peut être plus facile à distinguer, et la stigmatisation est susceptible d'être fondée à la fois sur la déficience visuelle et sur la couleur de la peau. Il n'est pas rare que les personnes atteintes d'albinisme dans ces pays soient prises pour des étrangers. Les campagnes internationales de sensibilisation menées dans ces régions ont renforcé l'idée que l'albinisme est un problème africain qui ne concerne que les personnes noires.

### 1. Inclusion sociale

74. Il ressort des contributions reçues que la stigmatisation découle souvent de mythes, tels que celui qui voudrait que la maladie entraîne des problèmes de santé mentale. Aux Pays-Bas, beaucoup de gens pensent que les personnes atteintes d'albinisme ont les yeux rouges et les cheveux blancs. Ces représentations correspondent au stéréotype du « méchant albinos » perpétué dans la culture populaire.

75. En Norvège et en Espagne, les adultes et les enfants atteints d'albinisme subissent une stigmatisation et une exclusion en raison de leur faible vision. En Turquie, certains pensent que l'albinisme est une maladie infectieuse. Par conséquent, certains parents ne laissent pas leurs enfants jouer avec des enfants atteints d'albinisme. Dans quelques pays, il a été rapporté que les femmes et les filles se teignaient les cheveux pour éviter d'être discriminées ou d'être exclues socialement<sup>83</sup>.

76. Dans quelques cas, en France, des enfants atteints d'albinisme auraient été abandonnés au cours des premiers mois de leur vie et placés ensuite dans des familles d'accueil<sup>84</sup>. En Allemagne, l'utilisation de termes désobligeants sur l'albinisme n'est pas rare. Au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, il existe des cas d'intimidation. En Norvège, les personnes atteintes d'albinisme sont mises à l'écart

<sup>82</sup> Ikponwosa Ero et al., « L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme », 2021, p. 78.

<sup>83</sup> A/74/190, par. 71.

<sup>84</sup> Ibid., par. 46.

par d'autres individus en raison de leur apparence. En Espagne, l'exclusion sociale serait l'une des principales barrières que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme, car leur état tend à attirer une attention excessive et des railleries à leur égard.

77. Certaines contributions suggèrent que les personnes atteintes d'albinisme sont mieux acceptées et intégrées dans les pays européens où une approche du handicap fondée sur les droits a été intégrée dans les normes et pratiques nationales et où le niveau de sensibilisation de l'opinion et la quantité d'informations fiables sur la maladie sont élevés.

## 2. Éducation inclusive

78. De jeunes Européens atteints d'albinisme affiliés à diverses associations européennes ont souligné, lors de leurs réunions biennales qui se déroulent en même temps que les Journées européennes de l'albinisme, que les brimades constituaient pour eux un problème permanent. Plusieurs contributions ont indiqué que les enfants atteints d'albinisme étaient victimes d'intimidation dans les établissements scolaires. En Allemagne, les brimades seraient un phénomène si courant que la plupart des adultes atteints d'albinisme affirment en avoir fait l'expérience dans leur enfance. Selon un groupe de la société civile néerlandaise, les brimades sont le sujet le plus fréquemment abordé par les parents d'enfants atteints d'albinisme.

79. Les brimades peuvent être sporadiques ou courantes et prennent la forme d'insultes, de harcèlement, de moqueries, d'intimidations et, dans certains cas, d'agressions physiques. Elles sont principalement attribuées à un manque de connaissance ou de compréhension de la maladie chez les enseignants, les camarades de classe et les parents.

80. Dans certaines situations, les enfants atteints d'albinisme souffrent d'isolement social à l'école. Ils sont souvent exclus des manifestations sportives parce qu'on considère qu'ils ne sont pas doués pour le sport en raison de leur vue. Ils sont également exclus des activités de groupe. Les injures représentent un problème particulier.

## 3. Accès à l'emploi et aux sources de revenus

81. Comme c'est le cas dans d'autres régions, les employeurs en Europe hésitent souvent à embaucher une personne atteinte d'albinisme parce qu'ils pensent qu'elle aura du mal à accomplir ses tâches à cause de sa déficience visuelle, parce qu'ils craignent les répercussions négatives que son apparence physique pourrait avoir dans certains postes du service à la clientèle et parce qu'ils doivent assumer le coût des aménagements raisonnables<sup>85</sup>. En Allemagne, les personnes atteintes d'albinisme ont tendance à être plus limitées dans le choix de leur profession. Bien que des quotas de handicap aient été mis en place en Belgique pour encourager l'emploi des personnes handicapées, et notamment des personnes atteintes d'albinisme, ils ne sont pas toujours respectés.

82. Au Danemark, certains employeurs ont tendance à ne pas vouloir embaucher de personnes atteintes d'albinisme car ils pensent qu'il est difficile de travailler avec elles en raison de leurs problèmes de vue. Dans certains pays, les politiques d'inclusion et d'aménagement raisonnable ont contribué à remédier à certains de ces problèmes.

<sup>85</sup> A/74/190, par. 79.

#### 4. Accès à la santé

83. En Europe, où les services de santé sont, pour la plupart, facilement accessibles aux personnes atteintes d'albinisme, les expériences sont largement positives. Dans certains pays, les professionnels de la santé ont peu de connaissances sur l'albinisme, et ne peuvent par conséquent pas aider efficacement les personnes qui en sont atteintes à mieux comprendre leur état. Cela conduit souvent à un diagnostic tardif de l'albinisme, notamment chez les personnes ayant une acuité visuelle relativement élevée et chez celles dont la coloration n'est pas si distincte par rapport aux autres membres de la société<sup>86</sup>.

84. Les personnes interrogées en Italie ont indiqué que les informations fournies sur l'albinisme étaient souvent très scientifiques et n'abordaient pas les répercussions et les implications de cette maladie sur la vie sociale et le bien-être des personnes qui en sont atteintes.

### E. Région du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord

85. L'Experte indépendante a relevé un manque criant de données sur les personnes atteintes d'albinisme dans la région du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord<sup>87</sup>. Les quelques informations disponibles suggèrent que les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de stigmatisation, et notamment d'humiliation publique, et qu'elles font face à des obstacles sociaux au mariage (lesquels ont des répercussions négatives sur leurs droits et privilèges socioéconomiques)<sup>88</sup>.

86. En outre, les personnes atteintes d'albinisme sont confrontées à l'exclusion sociale, à la stigmatisation et à la discrimination en raison de leur couleur, au point que les injures et les railleries sont des phénomènes normaux. La société rejette en partie les personnes atteintes d'albinisme s'agissant des relations sociales et du mariage en particulier, ce qui a des répercussions sur elles indépendamment de leur genre<sup>89</sup>. Les mères manquent de soutien social à la naissance de leur enfant atteint d'albinisme.

87. Une étude menée en Israël sur l'incidence qu'a l'albinisme sur la perception que les enfants et les adolescents qui en sont atteints ont d'eux-mêmes et sur leur niveau d'anxiété, ainsi que sur le rôle de l'âge et du sexe à cet égard, a révélé que l'anxiété était plus élevée chez les jeunes hommes atteints d'albinisme, en raison des comportements stigmatisants qu'ils subissent<sup>90</sup>.

## VII. Difficultés à surmonter les obstacles comportementaux

### A. Obstacles comportementaux liés à des pratiques néfastes

88. Certains obstacles comportementaux semblent particulièrement difficiles à combattre, car ils découlent de croyances et de pratiques traditionnelles, notamment dans des systèmes socioculturels bien ancrés dans lesquels existent l'ignorance et le dénuement. Un tel contexte favorise les obstacles comportementaux en les justifiant

<sup>86</sup> Ibid., par. 72.

<sup>87</sup> Au total, trois réponses ont été reçues, de la Jordanie, d'Israël et de la République islamique d'Iran.

<sup>88</sup> Ibid., par. 132.

<sup>89</sup> Ibid., par. 127.

<sup>90</sup> Gavron, I., Katz, S. et Galatzer, A, « Self-concept and anxiety among children and adolescents with albinism in Israel as a function of syndrome characteristics, age and sex », *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, vol. 8, 1995, p. 167 à 180.

grâce au surnaturel et à d'autres systèmes de croyances métaphysiques, ce qui conduit à des violations des droits humains, notamment à l'exploitation, à la torture et au meurtre de personnes atteintes d'albinisme, ainsi qu'à d'autres pratiques néfastes.

89. Une récente étude ethnographique menée en République-Unie de Tanzanie et en Afrique du Sud a confirmé que les obstacles comportementaux auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme et les membres de leur famille sont souvent considérés comme légitimes en vertu de croyances et de pratiques ancestrales<sup>91</sup>. Par exemple, on croit que les enfants naissent avec l'albinisme à cause d'une faute de leur mère ou que la maladie est une punition divine infligée à la mère. Plus que de simples mythes, il s'agit de raisonnements culturellement sanctionnés qui justifient souvent l'abandon de la mère par son conjoint et la violence à son égard, en particulier lorsqu'elle a plus d'un enfant atteint d'albinisme.

90. Bien qu'il ne soit pas encore entré en vigueur, le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique traite de certaines de ces pratiques complexes et néfastes. Il donne une définition exhaustive des pratiques néfastes, lesquelles incluent les comportements, les attitudes et les pratiques fondés entre autres sur la tradition, la culture, la religion et la superstition pouvant avoir des répercussions négatives sur les droits fondamentaux des personnes handicapées ou engendrer la discrimination (art. 1). La question est également abordée dans plusieurs autres dispositions, dont une section du préambule qui fait référence aux personnes atteintes d'albinisme. À l'article 11, l'utilisation d'un langage méprisant est qualifiée de pratique néfaste, et le point c) du paragraphe 2 de l'article 9 interdit l'exploitation, la violence et les abus à l'intérieur et à l'extérieur de la maison.

91. L'approche ouverte des pratiques néfastes adoptée dans l'ensemble du Protocole témoigne de la volonté d'inclure à la fois les formes actuelles et émergentes de ces pratiques. Il est primordial que les États membres de l'Union africaine signent et ratifient le Protocole dès que possible, afin de mettre en place des mesures de protection contre ces obstacles comportementaux qui découlent de pratiques néfastes et en créent de nouvelles pour les personnes handicapées, y compris les personnes atteintes d'albinisme.

92. De même, l'obligation faite aux étudiants et aux employés de se teindre les cheveux dans certaines régions d'Asie est hautement discriminatoire et, conjuguée aux brimades et aux railleries, peut être considérée comme une pratique néfaste. Il est possible d'y remédier en déployant des efforts de sensibilisation ciblant le secteur de l'éducation, le secteur public dans son ensemble et le secteur privé.

## **B. Manque de volonté et d'engagement politiques**

93. Certains États membres sont souvent réticents à s'engager sur la question des personnes atteintes d'albinisme. Cela tient à plusieurs facteurs, dont la taille de la population. Les personnes atteintes d'albinisme représentent une part relativement faible de la population. De plus, comme certains gouvernements ont abordé les questions touchant les personnes atteintes d'albinisme de manière générale ou ont investi dans les questions relatives au handicap en général, ils préfèrent que les personnes atteintes d'albinisme bénéficient des programmes existants.

<sup>91</sup> Reimer-Kirkham, S. et al., « Mothering, albinism and human rights: the disproportionate impact of health-related stigma in Tanzania », *Found Sci*, 2020.

94. Dans plusieurs pays, des efforts sont déployés pour faire bénéficier les personnes atteintes d'albinisme des programmes de financement et autres programmes d'appui déjà mis en œuvre pour les personnes handicapées<sup>92</sup>. Dans d'autres pays, ce processus est plus lent pour diverses raisons, notamment un manque de coordination entre les groupes luttant en faveur des personnes atteintes d'albinisme ou entre ces groupes et l'organisme en charge des questions de handicap.

95. En outre, on manque souvent de connaissances sur les personnes atteintes d'albinisme en tant que sous-ensemble des personnes handicapées. En ce qui concerne la taille de ce sous-ensemble et le manque de volonté politique d'agir en faveur des personnes atteintes d'albinisme si cela risque de ne pas avoir d'effets évidents sur la société en général, les États Membres doivent absolument se souvenir que mettre l'accent sur l'ensemble était un problème qui avait été soulevé avec l'adoption des objectifs de développement durable.

96. Les objectifs de développement durable soulignent la nécessité de prendre des mesures spécifiques pour améliorer l'exercice des droits humains par les groupes marginaux, quelle que soit leur taille. C'est l'un des enseignements tirés de la mise en œuvre des objectifs du Millénaire pour le développement. Nombre de ces objectifs ne visaient qu'une partie de la population générale, et les progrès étaient mesurés à l'aide de moyennes plutôt que d'indicateurs ventilés. Par conséquent, les inégalités touchant des groupes et sous-groupes spécifiques n'étaient ni mesurées ni traitées, alors même que la situation de nombre de ces groupes se détériorait selon l'Assemblée générale. Les objectifs de développement durable, qui s'inscrivent dans le droit fil des objectifs du Millénaire pour le développement, reflètent un engagement central : « ne laisser personne de côté ». Ainsi, dans les pays où les personnes atteintes d'albinisme sont la cible d'agressions, il est important que les États Membres reconnaissent qu'il existe effectivement une « crise humanitaire à petite échelle »<sup>93</sup> caractérisée par des « crimes haineux »<sup>94</sup> touchant ce groupe de personnes. Pour mettre les choses en perspective, lorsqu'une personne atteinte d'albinisme est tuée ou attaquée dans un village comptant trois personnes atteintes de la maladie, on peut supposer que 30 % de la population atteinte d'albinisme a été attaquée ou éliminée. Étant donné l'hypervisibilité des personnes atteintes d'albinisme, il ne faut pas sous-estimer ni ignorer l'insécurité qui frappe les membres survivants de la famille de la victime et les autres personnes atteintes de la maladie.

97. Il est nécessaire de combattre les obstacles comportementaux en investissant massivement dans des programmes de sensibilisation qui mettent l'accent sur des histoires positives mettant en valeur les capacités des personnes atteintes d'albinisme. De telles campagnes ne peuvent être simplement ponctuelles ; elles doivent plutôt être élaborées pour le moyen et le long terme. Il peut s'agir de programmes destinés au grand public ou de programmes ciblés visant des secteurs particuliers, tels que les secteurs de la santé et de l'éducation.

<sup>92</sup> A/HRC/40/62/Add.1 et A/HRC/40/62/Add.3.

<sup>93</sup> Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, « À travers les yeux des albinos : Le sort tragique des albinos dans la région des Grands Lacs en Afrique et la réponse de la Croix-Rouge », p. 6, disponible à l'adresse : [https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/1373942526D21A198525767300578FD1-Rapport\\_complet.pdf](https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/1373942526D21A198525767300578FD1-Rapport_complet.pdf).

<sup>94</sup> A/HRC/46/32, par. 75.

98. Les rapports que l'Experte indépendante a reçus suggèrent qu'une campagne de sensibilisation menée pendant au moins deux ans<sup>95</sup> peut avoir les mêmes effets positifs qu'une prévalence accrue des personnes atteintes d'albinisme et ainsi normaliser la maladie relativement rapidement au sein de la société<sup>96</sup>. Les organisations représentant les personnes atteintes d'albinisme doivent être consultées et impliquées dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de telles activités de sensibilisation.

### C. Approche médicale dominante du handicap

99. Dans certaines parties du monde, la connaissance de l'approche fondée sur les droits humains en général et de son rapport avec le handicap en particulier est limitée. Une étude menée par le Fonds des Nations Unies pour l'enfance au Malawi a révélé que les autorités locales n'étaient pas en mesure de faire connaître le modèle du handicap fondé sur les droits humains<sup>97</sup>. Dans les pays en développement, l'idée que le handicap est un problème médical ou une source de pitié ou de charité prévaut également. L'approche médicale du handicap exclut souvent les personnes atteintes d'albinisme, leurs capacités globales étant jugées satisfaisantes. Continuer à privilégier cette approche est problématique car, sans connaissance de l'albinisme, elle entrave l'accès aux services sociaux réservés aux personnes handicapées, mais peut également servir à mystifier l'albinisme comme étant un phénomène « venu d'un autre monde ». En d'autres termes, si les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas considérées comme des personnes handicapées, elles deviennent très vulnérables aux railleries. « L'entre-deux » de l'albinisme conduit à des situations dans lesquelles l'approche adoptée à l'égard de cette maladie est désordonnée, contrairement à l'approche fondée sur les droits humains, qui garantit la prise en compte de toutes les questions relatives aux droits humains qui concernent les personnes atteintes d'albinisme<sup>98</sup>.

### D. Bonnes pratiques et évolutions positives<sup>99</sup>

#### 1. International

100. Depuis 2014, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme héberge et met à jour un site Web de campagne efficace en faveur des personnes atteintes d'albinisme, à l'adresse [albinism.ohchr.org](http://albinism.ohchr.org). Le site Web met en lumière les histoires positives de personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier en utilisant différents médias. Y figurent des récits, des photos, des bonnes pratiques et des ressources telles qu'un quiz sur la sensibilisation à l'albinisme pour démystifier cette maladie. De plus, le fait que la plateforme soit un sous-domaine du site Web du Haut-Commissariat a grandement contribué aux réponses dignes que les personnes atteintes d'albinisme ont reçues lors de divers forums internationaux.

<sup>95</sup> [A/HRC/37/57/Add.3](#).

<sup>96</sup> Kelly Allen, une chercheuse qui a mené une analyse comparative de la situation des personnes atteintes d'albinisme au Panama et en Ouganda, a constaté que celles vivant au Panama étaient moins discriminées en partie en raison du nombre plus élevé de personnes atteintes d'albinisme dans ce pays.

<sup>97</sup> UNICEF, « A situation analysis of children with disabilities in Malawi », juillet 2020.

<sup>98</sup> Emily Urquhart, « The meaning of white », *The Walrus*, 20 mars 2013, disponible à l'adresse : <https://thewalrus.ca/the-meaning-of-white/>.

<sup>99</sup> Ikponwosa Ero, « Best practices in the protection of human rights of persons with albinism », disponible à l'adresse : <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf>.

101. En 2019, un symposium international réunissant des personnes atteintes d'albinisme d'Asie et d'Afrique a été tenu au Japon. Organisé par la Nippon Foundation en collaboration avec l'Experte indépendante, il a réuni des acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux ainsi que des organisations de la société civile et des médias. La manifestation a permis de faire connaître non seulement les personnes atteintes d'albinisme de la région africaine, mais aussi les personnes atteintes d'albinisme du Japon, qui, jusque-là, étaient apparemment inconnues de nombreux participants au symposium.

102. En 2020, saisissant l'occasion offerte par le confinement dû à la pandémie de COVID-19, l'Experte indépendante, en collaboration avec la Global Albinism Alliance, le Haut-Commissariat et d'autres partenaires, a organisé un concert en ligne pour commémorer la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme<sup>100</sup>. Le concert a réuni des personnes atteintes d'albinisme originaires des six continents et des membres de leur famille, ainsi que des musiciens atteints d'albinisme, des parents de personnes atteintes de la maladie, des chercheurs et d'autres parties prenantes. Visionné plus de 20 000 fois, il faisait partie d'une campagne plus vaste menée à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, qui a touché plus d'un million de personnes. Ce type d'approche multipartite de la célébration de la Journée devrait être reproduit afin d'en accroître la portée et l'impact.

## 2. Régional

103. En Europe, on célèbre les Journées européennes de l'albinisme. Il s'agit d'une conférence biennale sur l'albinisme au cours de laquelle des professionnels de divers secteurs, notamment des professionnels de la santé, échangent des connaissances sur l'albinisme afin de relever la qualité des soins de santé et de l'enseignement et de les rendre plus accessibles aux personnes atteintes d'albinisme et aux membres de leur famille. En Amérique du Nord, une conférence biennale similaire, et l'une des plus importantes au niveau mondial, est organisée par la National Organization for Albinism and Hypopigmentation.

104. Des coalitions et des organismes régionaux et sous-régionaux commencent également à prendre forme, concentrant leurs activités sur la sensibilisation à l'albinisme. On peut notamment citer un groupe régional basé en Amérique du Sud qui publie un magazine régional, ainsi que l'Africa Albinism Alliance, une organisation en plein essor.

105. Le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique inclut les obstacles comportementaux dans le cadre de protection prévu pour la question des pratiques néfastes. En outre, en 2019, l'Union africaine a adopté un plan d'action pour mettre fin aux attaques et autres violations des droits humains visant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031), qui comprend des mesures visant à prévenir les violations des droits humains telles que des mesures de sensibilisation et d'éducation du public.

---

<sup>100</sup> Fondations Open Society et Disability Rights Fund.

106. Le Parlement panafricain rédige actuellement des directives visant à éliminer les pratiques néfastes et autres violations des droits humains à l'égard des personnes atteintes d'albinisme. Le projet, qui a été élaboré avec l'appui de l'Experte indépendante et du Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria, est dans sa phase finale. Une fois adopté, il sera le premier du genre dans la région et témoignera de la volonté collective de mettre en œuvre le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique.

### 3. National

107. La nomination de personnes atteintes d'albinisme à des postes gouvernementaux de haut niveau, notamment à la Chambre des représentants au Kenya et en République-Unie de Tanzanie et dans les institutions nationales chargées de la promotion et de la protection des droits humains en Guinée et au Malawi, a également contribué à combattre les stéréotypes négatifs à l'égard des personnes atteintes d'albinisme. La représentation positive des personnes atteintes d'albinisme dans les médias en Afrique du Sud a eu des effets similaires.

108. De nouveaux textes de loi portant spécifiquement sur les droits des personnes atteintes d'albinisme ont été adoptés en Guinée et au Panama. En juillet 2019, le Conseil exécutif de l'Union africaine a adopté le Plan d'action visant à mettre fin aux attaques et autres violations des droits humains visant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031) en tant que stratégie à l'échelle du continent.

109. Aux Fidji, au Kenya, au Malawi et au Nigéria, par exemple, des associations de personnes atteintes d'albinisme ont œuvré avec les autorités à l'élaboration de plans d'action et de politiques nationales sur l'albinisme et ont été habilitées à fournir des services à la population, notamment par la mise en œuvre de programmes de sensibilisation.

110. Dans certains pays, les institutions nationales chargées de la promotion et de la protection des droits humains et les commissions parlementaires spécialisées dans les droits humains traitent les cas d'intimidation et d'attaques contre les défenseurs des droits humains, notamment en menant des enquêtes et en faisant des recommandations aux institutions compétentes pour que des mesures adaptées soient prises.

## VIII. Conclusions et recommandations

**111. Les obstacles comportementaux entravent considérablement la réalisation de l'égalité et l'exercice effectif des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme. Ils donnent lieu à des formes de discrimination croisées qui sont exacerbées par un manque de compréhension de l'albinisme et de sensibilisation à son sujet. Le Programme de développement durable à l'horizon 2030 et la promesse centrale qu'il fait de ne laisser personne de côté justifient une approche intégrée de la question, en veillant à ce que les personnes atteintes d'albinisme bénéficient des droits qui les concernent tels que les droits liés au handicap, à la santé et à l'éducation, mais aussi à ce que des mesures spécifiques soient mises en place pour cibler les obstacles comportementaux particuliers que l'intégration générale des objectifs de développement durable dans de grands secteurs pourrait ne pas résoudre.**

112. À ce titre, l'Experte indépendante appelle tous les États Membres, en particulier ceux où les personnes atteintes d'albinisme se heurtent à des obstacles comportementaux considérables, à conceptualiser et à mettre en œuvre les recommandations suivantes, en consultant de manière significative les personnes atteintes d'albinisme et leurs représentants, et avec l'appui des partenaires nationaux et internationaux concernés :

a) Investir de manière considérable dans la sensibilisation de secteurs particuliers tels que le secteur de la santé, le secteur de l'éducation et les gardiens des traditions tels que les chefs traditionnels dans certaines régions d'Afrique ;

b) Démystifier les croyances erronées et lutter contre elles de manière permanente pendant au moins deux ans, plutôt que de manière ponctuelle, en recourant à diverses campagnes et stratégies, y compris les journées internationales pertinentes telles que la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, la Journée internationale des femmes, la Journée internationale des personnes handicapées et la Journée internationale pour l'élimination de la discrimination raciale ;

c) Combattre les discours haineux visant les personnes atteintes d'albinisme en collaborant avec de multiples parties prenantes (organisations de la société civile, organisations d'inspiration religieuse et médias) ;

d) Combattre les stéréotypes et les pratiques néfastes qui touchent les personnes atteintes d'albinisme ;

e) S'assurer que l'accès à la santé des personnes atteintes d'albinisme et des membres de leur famille, en particulier les femmes touchées par l'albinisme, constitue une priorité au moment d'élaborer des lois, des politiques ou des plans d'action spécifiques, notamment des mesures d'intervention précoce à la naissance d'un enfant atteint d'albinisme ;

f) Garantir l'accès à des aménagements raisonnables, notamment des dispositifs d'aide aux malvoyants, un appui dans les secteurs de l'éducation et de l'emploi et des produits de protection solaire tels que les lotions de protection solaire, ainsi qu'à des thérapies et à des cadres sociaux permettant de traiter les problèmes psychologiques et psychosociaux liés à la maladie ;

g) Combattre les représentations et les stéréotypes négatifs qui touchent les personnes atteintes d'albinisme en mettant en œuvre des mesures spécifiques et en tenant compte de la situation de ces personnes dans les activités menées plus largement pour lutter contre les stéréotypes liés au genre, notamment en engageant des consultations plus approfondies avec les femmes ;

h) Déployer des efforts concertés pour garantir la véritable consultation et la participation effective des personnes atteintes d'albinisme s'agissant des décisions qui les concernent ;

i) Reproduire les bonnes pratiques comme celles fournies dans le présent document et dans le recueil des meilleures pratiques de l'Experte indépendante<sup>101</sup>.

113. Dans la région africaine, les États membres de l'Union africaine devraient :

a) Adopter le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique, lequel intègre des normes, des standards et des obligations permettant d'éliminer

<sup>101</sup> Ikponwosa Ero, « Best practices in the protection of human rights of persons with albinism », disponible à l'adresse : [www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf).

---

diverses pratiques néfastes, notamment les comportements propres à la région comme les agressions rituelles ;

b) Adopter et mettre en œuvre les lignes directrices relatives aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles élaborées à l'intention des parlementaires et visant à éliminer les pratiques néfastes et autres violations des droits humains, une fois qu'elles auront été adoptées par le Parlement panafricain ;

c) Adopter et mettre en œuvre au niveau national des plans d'action, des politiques ou d'autres mesures spécifiques visant à régler les problèmes existant dans les secteurs de la santé, de l'emploi et de l'éducation et à renforcer l'inclusion sociale des personnes atteintes d'albinisme ;

d) Donner la priorité aux allocations budgétaires pluriannuelles consacrées à la mise en œuvre de ces plans d'action et mesures politiques et financer les organisations locales représentant les personnes atteintes d'albinisme.

---