

## **Réponse de Genespoir, association française des albinismes, au questionnaire du Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme**

- 1. Quelle est la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme dans votre pays ou dans n'importe quel pays dont vous avez particulièrement connaissance ? Sont-elles considérées comme un groupe social particulier? Sont-elles considérées comme handicapées? Sont-elles considérées comme appartenant à une autre catégorie?**

La situation vis-à-vis des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme (PVA) vivant en France est généralement bonne.

En France les PVA sont peu nombreuses et sont fondues dans la population. En utilisant le ratio de une personne atteinte d'albinisme oculo-cutané (AOC) pour 17000 personnes habituellement admis, on peut raisonnablement estimer qu'il y a environ 4000 personnes AOC à ce jour en France.

En général les personnes albinos ne cherchent pas à se distinguer du reste de la population et ne forment pas un groupe social distinct et identifié. Elles peuvent être reconnues comme des personnes handicapées du fait de leur déficience visuelle, lequel peut aller de grave à modérée au sens de l'OMS.

Il est à noter qu'il existe également des personnes atteintes d'albinisme oculaire (AO), forme d'albinisme qui n'en a que les conséquences oculaires sans conséquence sur l'apparence physique et n'entre pas dans le cadre de ce questionnaire. Par la suite, nous n'utiliserons donc le terme PVA que pour désigner les personnes AOC.

Lorsque leur handicap est reconnu (ce qui nécessite une démarche volontaire de leur part), les PVA sont assez bien protégées par la loi française. La France a ratifié en février 2010 la Convention internationale des personnes handicapées. Par ailleurs, la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a permis un certain nombre d'avancées pour l'accès au soin, à l'éducation et à l'emploi des personnes handicapées. Cette loi prévoit aussi des mesures de compensation des conséquences du handicap.

La mise en application de cette loi pose néanmoins un certain nombre de problèmes, l'albinisme n'étant pas reconnu comme un handicap en soi mais évalué à partir de ses conséquences ophtalmologiques et dermatologiques. L'évaluation est faite à partir de dossiers médicaux par des commissions départementales et l'évaluation du taux de handicap est donc sujette à des variations significatives selon la commission départementale qui en est chargée. En fonction du taux de handicap reconnu, les droits des personnes sont différents, mais dans la plupart des cas des aides pour la scolarisation seront attribuées et la qualité de travailleur handicapé reconnue.

La plupart des PVA ne sont pas identifiées comme albinos par la population qui est très ignorante de ce qu'est l'albinisme. Il est fréquent que l'apparence physique des PVA soit amalgamée en France avec celle de personnes d'origine nordique.

- 2. Est-ce que votre pays, ou n'importe quel pays que vous connaissez particulièrement, a un problème de préjugés ou de stigmatisation contre les personnes atteintes d'albinisme? Quelle est la gravité du problème?**

En France les PVA sont essentiellement victimes de moqueries occasionnelles en raison de leur apparence physique. Nous n'avons pas connaissance de cas de véritable stigmatisation.

Les moqueries peuvent être mal vécues par les personnes qui en sont l'objet et conduire éventuellement à un repli sur soi ou à des complexes psychologiques qui nuisent à l'inclusion sociale. Cette situation inconvenante n'a toutefois rien à voir naturellement avec la situation des PVA dans certains pays du monde, notamment en Afrique sub-saharienne.

En tant qu'association française des albinismes, nous sommes en contact avec un certain nombre de PVA originaires d'Afrique, d'Asie ou des Antilles et avons de nombreux témoignages sur la situation des PVA dans ces régions du monde et sur les exactions et discriminations dont elles sont l'objet.

Nous sommes en contact avec plusieurs familles françaises qui ont adopté des enfants (EVA) qui ont été abandonnés par leurs parents biologiques du fait de leur albinisme (Corée, Bénin, Haïti).

Au Vietnam les enfants albinos sont difficilement scolarisés car, par ignorance de leur déficience visuelle, ils sont souvent considérés comme déficients mentaux par les responsables de l'institution scolaire. Nous sommes en contact avec une association française qui parraine des enfants de milieu défavorisés et qui a rencontré une famille dans ce cas. Leur intervention a permis la scolarisation du deuxième EVA mais est malheureusement arrivée trop tard pour le premier EVA qui n'a reçu aucune éducation.

Nous sommes également en contact et pouvons produire le témoignage de mères de famille qui ont fui leur pays avec leur EVA (Cameroun, Guinée) pour éviter que celui-ci ne courre le risque d'être sacrifié.

Plusieurs PVA ayant fui leur pays nous ont apporté des témoignages sur les discriminations et exactions dont ils ont été victimes (Cameroun, Burkina Faso, Mali, Sénégal, Guinée, Angola) :

- crachats, insultes, attaques et guet-apens ;
- accusations infondées d'actes de malveillance et de meurtre ;
- grande difficulté à s'instruire et à faire des études du fait du rejet par l'institution scolaire et les autres élèves ;
- grande difficulté à trouver un emploi qui pousse certains à la rue où ils doivent mendier pour survivre ;
- absence de protection médicale, vêtements adaptés, lunettes de soleil, crème solaire protectrice.
- Absence de soins précoces et appropriés pour les atteintes dermatologiques.

### **3. Quels sont les obstacles qui entravent les efforts visant à améliorer la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme?**

Les personnes vivant légalement en France n'ont pas de problème et le gouvernement ne met pas d'obstacle à la reconnaissance de leurs droits. Les problèmes sont plutôt individuels, du fait de la méconnaissance des conséquences de l'albinisme, certains rencontrent des difficultés à faire appliquer les mesures qui devraient être mises en place du fait de la loi.

La situation des personnes étrangères arrivées légalement ou illégalement en France pour fuir les persécutions dont elles sont victimes est beaucoup plus difficile. Elles rencontrent de grandes difficultés à faire reconnaître leur situation et à obtenir des autorisations de séjour pour raison médicale ou humanitaire. Elles sont très souvent contraintes à l'illégalité pour ne pas être renvoyées dans leur pays et ont plus de mal à accéder aux différents droits ouverts par la législation française.

**4. Quelles mesures, s'il y'en a (législatives, administratives, institutionnelles ou d'autres politiques / mesures) ont été mises en place dans votre pays afin d'assurer l'élimination de violences à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme et leur protection contre toutes autres violations des droits de l'homme?**

Les PVA ne sont pas victimes de violence ni de violation des droits de l'homme en France, la législation française les met sur un pied d'égalité avec les autres personnes. En cas de difficulté à faire reconnaître leurs droits, les PVA peuvent faire appel au défenseur des droits qui veille au respect des droits et libertés et à la promotion de l'égalité (article 71.1 de la Constitution).

**5. Quelles améliorations (s'il y en a) doivent être apportées à ces mesures afin de les rendre plus efficaces?**

Une meilleure information des institutions, du monde médical et du public sur les véritables conséquences de l'albinisme permettrait une meilleure application des lois et règlements existants au cas particulier des PVA.

**6. Quels sont les moyens utilisés par votre pays pour la réhabilitation des victimes d'attaques contre les personnes atteintes d'albinisme?**

Nous n'avons pas connaissance d'attaques contre des PVA en France du fait de leur albinisme. Dans le cas où cela se produirait, cela rentrerait dans le cadre de la législation pénale et en particulier de la circonstance aggravante de racisme.

**7. Etes-vous en possession d'informations sur des allégations, plaintes, enquêtes, poursuites et leurs résultats?**

Nous n'avons aucune information sur des plaintes, enquêtes ou poursuites découlant d'une discrimination ou de violence envers des PVA du fait de leur albinisme.

**8. Est-ce que les institutions spirituelles / religieuses dans votre pays jouent un rôle en aidant les personnes atteintes d'albinisme? Sont-elles efficaces dans la prévention des attaques à l'encontre de ces personnes?**

Les institutions religieuses ou spirituelles n'ont pas d'action particulière envers les PVA en France.

**9. De quelle manière le Conseil des droits de l'homme et les autres organes des droits de l'homme des Nations Unies peuvent-ils aider à améliorer la situation des personnes vivant avec l'albinisme dans votre pays ou n'importe quel pays dont vous avez connaissance?**

Il est important que soit recueilli le maximum d'information sur les violences et discriminations dont sont victimes les PVA dans tous les pays où elles ont lieu.

Les Nations Unies doivent agir pour que les pays signataires de la résolution du 13 juin ne se contentent pas de belles paroles mais agissent concrètement pour la protection des PVA dans leur pays.

Une convention internationale sur la protection des personnes albinos pourrait être votée (en complément de la résolution adoptée le 13 juin 2013).

Un observatoire international de l'albinisme pourrait être créé qui serait habilité à enquêter et à recueillir des témoignages dans tous les pays du monde. Il faut que ces pratiques soient portées à la connaissance du public et dénoncées.

**10. Quelles autres mesures institutionnelles ou pratiques, le Conseil des droits de l'homme devrait prendre pour renforcer les efforts visant à améliorer la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme?**

Il faut faire prendre conscience aux gens que les PVA sont des êtres humains et pour cela informer les populations sur ce qu'est véritablement l'albinisme, en employant les termes scientifiques appropriés pour décrire cette condition génétique.

Il convient de médiatiser au niveau mondial la situation inacceptable des personnes albinos dans certains pays pour mettre les autorités politiques devant leurs responsabilités à un niveau international et faire en sorte de cette manière que des enquêtes soient menées et que des poursuites soient engagées envers les responsables de ces crimes qui restent pour l'instant impunis.

Une journée mondiale de l'albinisme permettrait de mettre en lumière cette condition, ses conséquences médicales, ses conséquences sociales et les progrès ou les échecs en matière de protection des PVA partout dans le monde.

**Document rédigé et signé par  
Béatrice Jouanne  
Présidente de Genespoir**