Nations Unies A/HRC/61/53

Assemblée générale

Distr. générale
5 janvier 2026
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme
Soixante et unième session
23 février-2 avril 2026
Point 3 de l'ordre du jour
Promotion et protection de tous les droits de l'homme, civils, politiques, économiques, sociaux et culturels, y compris le droit au développement

Le droit à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme

Rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond

Résumé

Dans le présent rapport, l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, analyse le droit à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme, en soulignant les divers obstacles à l'accès à l'emploi ainsi que l'évolution des lois et des politiques au niveau national et en mettant en avant des bonnes pratiques. Elle formule des recommandations visant à assurer la pleine réalisation du droit à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme et présente les activités menées dans le cadre de l'exécution de son mandat en 2025, notamment les travaux de collaboration, les initiatives de recherche, les actions menées auprès des communautés et des États, ainsi que les programmes de formation.

Merci de recycler

I. Introduction

1. Le présent rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, est soumis en application des résolutions 28/6 et 55/18 du Conseil des droits de l'homme. Il porte sur le droit à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme et sur le vécu de ces personnes dans différentes régions.

2. Aux fins de l'établissement du présent rapport, l'Experte indépendante a lancé un appel à contributions sous la forme d'un questionnaire adressé aux États Membres et a tenu des consultations avec la société civile et des entités non gouvernementales au moyen de réunions virtuelles et d'enquêtes. Dans le cadre de la collecte d'informations, elle a interrogé 24 experts, parmi lesquels des militants et des acteurs défendant la cause des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, en Asie, en Europe et en Amérique latine. Des informations et des analyses émanant d'organisations actives dans le domaine de l'emploi, y compris des données et des résultats de recherches, lui ont également été communiquées aux fins de l'élaboration du présent rapport.

3. En réponse au questionnaire, l'Experte indépendante a reçu de la part de huit États Membres (Arabie saoudite, Argentine, Colombie, Guatemala, Malaisie, Maurice, Mexique et Ouzbékistan) des communications comprenant des éléments de réflexion sur les politiques et la législation existantes en matière de droits liés à l'emploi, ainsi que sur les bonnes pratiques et les difficultés récurrentes. Les recommandations formulées dans le présent rapport se fondent sur ces communications et sur les informations issues des réunions tenues avec la société civile et d'autres entités.

Activités de l'Experte indépendante en 2025

4. Au cours de la période considérée, l'Experte indépendante a mené diverses activités dans le cadre de l'exécution de son mandat, dont certaines sont présentées ci-après.

5. L'Experte indépendante a effectué au Portugal, du 17 au 26 novembre, une visite de pays au cours de laquelle elle a rencontré divers acteurs concernés, notamment des responsables de l'État, d'administrations locales et d'un large éventail d'organisations de la société civile, ce qui lui a permis d'évaluer la situation des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme. À l'issue de cette visite, elle a fait part, dans une déclaration, de ses observations concernant les solutions que les pouvoirs publics pourraient apporter aux problèmes recensés.

6. Soucieuse de donner une plus grande place à la question de l'albinisme dans les forums internationaux, l'Experte indépendante a participé, en présentiel et en ligne, à des conférences et à des ateliers portant sur divers thèmes et questions, tels que les réponses judiciaires aux violations et atteintes commises contre des personnes atteintes d'albinisme, la situation difficile des réfugiés atteints d'albinisme, les incidences du cancer de la peau sur les personnes atteintes d'albinisme au niveau mondial, les changements climatiques, la discrimination, ainsi que les pratiques préjudiciables liées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles.

7. L'Experte indépendante a poursuivi sa collaboration avec des groupes de personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier, notamment en participant à des activités organisées par ces groupes et en menant des programmes de renforcement des capacités à l'intention des personnes atteintes d'albinisme. De juin à décembre, elle a mené un ensemble d'activités, notamment dans les domaines de l'assistance technique et de la sensibilisation, à l'appui du projet en faveur de l'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme, notamment celles qui sont en situation de mobilité. Elle a en outre organisé, à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, des activités destinées à appuyer la demande d'ajout des écrans solaires à la Liste modèle des médicaments essentiels établie par

l'Organisation mondiale de la Santé. Le 5 septembre, le Comité d'experts OMS de la sélection et de l'utilisation des médicaments essentiels a procédé à cet ajout[1].

8. Dans le cadre de leur collaboration, l'Experte indépendante et le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant ont élaboré et publié, en avril, une note d'orientation concernant l'établissement de rapports sur les droits et le bien-être des enfants atteints d'albinisme en Afrique. Ce document contient des indicateurs clés destinés à aider les États membres de l'Union africaine à remplir leurs obligations en matière de présentation de rapports au titre de la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant, l'accent étant mis sur la prise en compte des difficultés particulières rencontrées par les enfants atteints d'albinisme.

II. Définitions

A. Emploi

9. Le terme « emploi » est couramment utilisé pour désigner le fait de gagner sa vie. Par conséquent, l'Experte indépendante adopte ce terme dans le présent rapport, où il s'entend au sens large de toute activité par laquelle une personne produit des biens ou des services, contribue à la société ou assure sa subsistance (emploi salarié formel, emploi indépendant, emploi dans l'économie informelle et activités de subsistance telles que l'agriculture à petite échelle). En droit international des droits de l'homme, le terme « travail » est généralement préféré à celui d'« emploi » ou utilisé de manière interchangeable avec ce dernier.

B. Albinisme

10. L'albinisme est une affection génétique rare et non contagieuse, présente dans des populations du monde entier indépendamment de la race ou de l'origine ethnique[2]. Sa forme la plus courante, l'albinisme oculocutané, se caractérise par le manque ou l'absence de pigmentation mélanique des cheveux, de la peau et des yeux, ce qui entraîne un risque accru de lésions cutanées dues à l'exposition au soleil, notamment de cancer de la peau. Les personnes atteintes d'albinisme présentent également des déficiences visuelles, notamment la photophobie, le nystagmus, une faible acuité visuelle et des troubles de la réfraction, et parfois un strabisme. Les estimations mondiales de la prévalence de l'albinisme sont sujettes à caution. Toutefois, selon les estimations récentes, entre 1 personne sur 12 000 et 1 sur 15 000 serait touchée dans les sociétés occidentales, et entre 1 sur 4 000 et 1 sur 7 000 en Afrique. On observe les taux de prévalence les plus élevés dans des populations isolées, où ils varient entre 1 personne sur 22 et 1 sur 1 300[3]. En outre, il reste très difficile d'évaluer la situation des personnes atteintes d'albinisme selon une approche fondée sur les droits, en raison de l'absence fréquente de données ventilées sur les restrictions à leur participation.

III. Cadre normatif et stratégique

A. Règles et normes du droit international des droits de l'homme applicables

11. Les droits liés à l'emploi sont consacrés par la Déclaration universelle des droits de l'homme et comprennent le droit au travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de

[1] Voir https://www.who.int/publications/i/item/B09474.

[2] Jennifer G. R. Kromberg, « Epidemiology of albinism », dans Jennifer G. R. Kromberg et Prashiela Manga, dir. publ., *Albinism in Africa: Historical, Geographical, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects* (San Diego, Academic Press, 2018), p. 57 à 79.

[3] Jennifer G. R. Kromberg, Kaitlyn A. Flynn et Robyn A. Kerr, « Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review », *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, vol. 64, nº 10 (juillet 2023).

travail et à une rémunération équitable et satisfaisante (art. 23). La Déclaration énonce également des droits de l'homme complémentaires, tels que le droit à la sécurité sociale (art. 22), qui inclut l'aide au revenu destinée à compenser la perte de revenus résultant du chômage, d'une maladie ou d'un handicap ainsi que des accidents du travail.

12. Les personnes atteintes d'albinisme sont protégées par les conventions internationales existantes relatives aux droits de l'homme, qui garantissent des droits à toutes les personnes, ainsi que par des instruments prévoyant la fourniture d'une protection supplémentaire à certains groupes particuliers, tels que les femmes ou les enfants. Parmi ces textes figurent le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui protège le droit de toute personne au travail (art. 6) et à des conditions de travail justes et favorables (art. 7), ainsi que la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, qui interdisent la discrimination en matière d'emploi.

13. La notion de « travail », telle que définie en droit international des droits de l'homme, désigne un « travail décent », c'est-à-dire un travail qui respecte les droits de toutes les personnes. Le travail décent doit être librement choisi ou accepté. Le travail forcé n'entre pas dans cette catégorie et doit être interdit par les États. Des protections supplémentaires sont accordées aux enfants et aux jeunes contre toutes les formes d'exploitation économique et de travail forcé, ainsi que contre toutes les formes de travail susceptibles de nuire à leur développement ou à leur santé[4].

14. Les personnes atteintes d'albinisme relèvent du cadre applicable aux personnes handicapées, de sorte qu'ils sont censés bénéficier des droits liés à l'emploi garantis par la Convention relative aux droits des personnes handicapées. L'article 27 de la Convention consacre le droit des personnes handicapées de travailler dans des conditions d'égalité avec les autres, y compris le droit à des conditions de travail justes et favorables, à une rémunération égale à travail égal, à la sécurité et l'hygiène sur leur lieu de travail et à une protection contre la discrimination fondée sur le handicap. Les États parties sont tenus de prendre des mesures telles que la promotion des possibilités d'emploi, y compris indépendant, pour les personnes handicapées et la fourniture d'aménagements raisonnables sur le lieu de travail.

15. Les aménagements raisonnables sont les modifications, ajustements et formes d'aide nécessaires pour garantir la jouissance d'un droit de l'homme ou d'une liberté fondamentale dans des conditions d'égalité. L'obligation de fournir de tels aménagements existe dès lors qu'une demande est formulée en ce sens ou qu'ils deviennent manifestement nécessaires. Elle est distincte de celle d'assurer l'accessibilité, qui exige de concevoir de manière proactive des environnements, des systèmes et des services accessibles à tous, indépendamment des besoins de telle ou telle personne[5].

16. Dans la Déclaration de l'Organisation internationale du Travail (OIT) relative aux principes et droits fondamentaux au travail (1998), la Conférence internationale du Travail a affirmé l'obligation universelle de tous les États Membres de respecter, promouvoir et réaliser les droits fondamentaux de l'homme au travail, à savoir : a) la liberté d'association et la reconnaissance effective du droit de négociation collective ; b) l'élimination de toute forme de travail forcé ou obligatoire ; c) l'abolition effective du travail des enfants ; d) l'élimination de la discrimination en matière d'emploi et de profession. En 2022, la Déclaration a été modifiée afin de reconnaître le droit à un environnement de travail sûr et salubre comme cinquième principe et droit fondamental au travail.

17. L'OIT a adopté plusieurs conventions imposant aux États Membres d'assurer la protection de la sécurité et de la santé au travail des travailleurs. Il s'agit notamment de la Convention de 1981 sur la sécurité et la santé des travailleurs (nº 155), qui oblige les États Membres à mettre en place des politiques nationales en faveur de la sécurité et de la santé au travail, et de la Convention de 2006 sur le cadre promotionnel pour la sécurité et la santé au travail (nº 187), qui leur impose de promouvoir l'amélioration continue des systèmes nationaux de sécurité et de santé au travail. L'Organisation mondiale de la Santé a également

[4] Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale nº 18 (2005).

[5] Comité des droits des personnes handicapées, observation générale nº 8 (2022).

mené des travaux approfondis pour promouvoir la santé et la sécurité au travail comme dimension essentielle de la santé publique[6]. Ces mesures et initiatives visent à protéger le droit de toute personne à un environnement de travail sûr et salubre, de sorte que les personnes atteintes d'albinisme bénéficient également de leur application.

B. Politiques et lois nationales pertinentes

18. Les lois et politiques relatives à l'emploi qui interdisent la discrimination fondée sur d'autres motifs que l'albinisme, en particulier la couleur de peau et le handicap, s'appliquent aux personnes atteintes de cette affection. Une étude réalisée en 2021 sur les mesures de protection contre la discrimination dans l'emploi et les aménagements raisonnables a révélé que 62 % des pays interdisaient de manière générale la discrimination fondée sur le handicap dans l'emploi et que 52 % garantissaient des aménagements raisonnables aux travailleurs handicapés[7]. Les politiques nationales générales visant à protéger les droits liés à l'emploi de toutes les personnes, y compris les lois relatives à la sécurité et à la santé au travail, peuvent également bénéficier aux personnes atteintes d'albinisme même lorsque ces dernières ne sont pas expressément mentionnées.

19. Les personnes atteintes d'albinisme sont également protégées par les politiques et les lois nationales interdisant la discrimination fondée sur d'autres motifs, tels que le sexe et l'âge. Toutefois, il est rare que des dispositions particulières prévoient des protections intersectionnelles. Ainsi, 3 % seulement des lois relatives aux aménagements raisonnables pour les travailleurs handicapés font expressément mention des femmes handicapées[8].

20. Peu de pays et de territoires disposent de lois et de politiques spécifiquement consacrées à l'albinisme contenant des dispositions en matière d'emploi. Ainsi, au Panama, la loi relative aux personnes atteintes d'albinisme[9] étend expressément à celles-ci les dispositions et protections applicables en matière d'emploi prévues par les lois relatives aux personnes handicapées (art. 20). Elle dispose notamment que le licenciement d'une personne atteinte d'albinisme, ou du parent ou tuteur d'un enfant atteint d'albinisme, ne peut avoir lieu que pour des motifs prévus par la loi et sous réserve d'une enquête et d'une autorisation préalable du Ministère du travail et du développement professionnel (art. 20 et 21). En outre, elle impose aux employeurs de personnes atteintes d'albinisme de prendre les mesures nécessaires pour réduire l'exposition au soleil des personnes atteintes d'albinisme lorsqu'elles se rendent sur leur lieu de travail. Sur le fondement de cette loi, la Cour suprême de justice du Panama a déclaré nul et non avenu le licenciement, sans respect des garanties de procédure, d'une jeune femme atteinte d'albinisme de son emploi à la municipalité de Panama[10]. En Guinée, la loi relative aux personnes atteintes d'albinisme impose à l'État de garantir l'éducation des enfants atteints d'albinisme pour qu'ils puissent, à terme, entrer durablement dans l'emploi[11] et de créer des conditions favorables à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme (art. 25). À Porto Rico, la loi relative aux personnes atteintes d'albinisme et du syndrome de Heřmanský-Pudlák étend également aux personnes atteintes d'albinisme la législation existante en matière de non-discrimination dans l'emploi[12].

21. Le Nigéria s'est doté d'une politique nationale sur l'albinisme dans laquelle il reconnaît le droit des personnes atteintes d'albinisme à un emploi valorisant et encourage la création d'emplois et d'environnements de travail sûrs[13]. Conformément au Plan d'action de

[6] Par exemple, Plan d'action mondial de l'Organisation mondiale de la Santé pour la santé des travailleurs (2008-2017).

[7] Jody Heymann, Elizabeth Wong et Willetta Waisath, « A comparative overview of disability-related employment laws and policies in 193 countries », *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 33, nº 1, p. 25 à 34.

[8] *Disability and Development Report 2024: Accelerating the Realization of the Sustainable Development Goals by, for and with Persons with Disabilities* (publication des Nations Unies, 2024).

[9] Loi nº 210 de 2021.

[10] Panama, pouvoir judiciaire, tribunal administratif, affaire nº 1190532022.

[11] Loi nº 2021/0016/AN, art. 15.

[12] Loi nº 109 de 2022.

[13] Nigéria, Ministère fédéral de l'éducation, *Politique nationale relative à l'albinisme au Nigéria* (2019).

l'Union africaine destiné à mettre fin aux attaques et autres violations des droits de l'homme visant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031), plusieurs pays d'Afrique subsaharienne ont adopté des plans d'action nationaux concernant les droits des personnes atteintes d'albinisme. Les plans d'action nationaux de l'Angola, du Malawi, du Mozambique et de l'Ouganda[14] prévoient notamment des mesures visant à promouvoir l'accès des personnes atteintes d'albinisme au travail, à des activités rémunératrices et à la protection sociale. Ils favorisent en outre l'inclusion de ces personnes dans d'autres domaines, tels que l'éducation, renforçant ainsi la réalisation de leurs droits en matière d'emploi[15].

IV. Obstacles à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme

A. Accès aux possibilités d'emploi

22. De nombreux obstacles entravent l'accès à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme. Faute de données statistiques ventilées, il n'existe pas d'estimations fiables des disparités dont celles-ci sont victimes au niveau mondial en matière d'emploi. Toutefois, les données relatives aux personnes handicapées de manière plus générale offrent un point de comparaison utile. Au niveau mondial, parmi la population en âge de travailler, 27 % des personnes handicapées ont un emploi, contre 56 % des personnes non handicapées, ce qui signifie que les chances des premières d'être employées sont inférieures de plus de la moitié à celles des secondes. Ces disparités sont vastes dans toutes les régions du monde[16].

1. Possibilités limitées en matière d'éducation

23. Toutes les personnes atteintes d'albinisme le sont dès la naissance, cette affection étant congénitale. De multiples obstacles entravent l'accès des enfants atteints d'albinisme à l'éducation, notamment la stigmatisation et le harcèlement de la part de leurs camarades et des enseignants, ainsi que des difficultés d'accès aux supports pédagogiques et d'orientation dans les établissements scolaires en raison de leurs déficiences visuelles[17]. Comme pour l'emploi, l'absence de données statistiques ventilées fait qu'il n'existe pas d'estimations mondiales fiables et précises des disparités dont les enfants atteints d'albinisme sont victimes dans le domaine de l'éducation. Toutefois, les statistiques concernant les enfants handicapés de manière plus générale montrent que les enfants handicapés sont plus susceptibles d'être déscolarisés que les autres enfants, et ce, à tous les âges et à tous les niveaux d'enseignement. Les enfants handicapés ont en outre plus de mal à acquérir les compétences fondamentales en lecture et en calcul[18].

24. Ainsi, le manque de possibilités en matière d'éducation est le premier obstacle limitant l'accès à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme. Du fait des nombreux obstacles entravant leur accès à l'éducation, ces dernières entrent souvent sur le marché du travail avec des niveaux d'instruction formelle, de qualifications et de compétences inférieurs à ceux de leurs pairs non handicapés, ce qui complique leur accès à l'emploi. En outre, les difficultés liées à leur affection, telles que les déficiences visuelles, auxquelles s'ajoute le manque d'aménagements raisonnables, limitent souvent l'accès des personnes atteintes d'albinisme aux activités de développement des compétences et de formation professionnelle susceptibles de combler ces lacunes. Ainsi, la Colombie, consciente de ces obstacles à l'éducation, garantit dans son Plan national de développement une éducation et un accès à l'emploi inclusifs afin d'assurer l'indépendance et l'autonomie de ces personnes[19].

[14] Ouganda, Ministère chargé des questions de genre, du travail et du développement social, *Plan d'action national pour les personnes atteintes d'albinisme (2020-2025)*.
[15] A/HRC/55/45.
[16] Nations Unies, *Disability and Development Report 2024*.
[17] Voir A/HRC/55/45.
[18] Nations Unies, *Disability and Development Report 2024*.
[19] Communication du Gouvernement colombien.

2. Stigmatisation et discrimination

25. Les personnes atteintes d'albinisme se heurtent souvent aux préjugés des employeurs lorsqu'elles recherchent un emploi. En particulier, elles sont souvent présumées incompétentes ou incapables d'être productives en raison des difficultés, réelles ou supposées, que l'albinisme peut entraîner, telles que les déficiences visuelles. En outre, elles sont parfois perçues comme physiquement faibles et inaptes au travail manuel. Dans certaines régions, d'autres mythes préjudiciables constituent une cause fréquente de stigmatisation, notamment la croyance selon laquelle l'albinisme serait une malédiction ou une maladie contagieuse[20].

26. Lors de sa visite de pays au Lesotho, l'Experte indépendante a été informée que, dans ce pays, l'emploi d'une personne atteinte d'albinisme était au contraire considéré comme bénéfique pour les affaires et comme un gage de prospérité de l'entreprise. Bien qu'elles puissent favoriser l'emploi de personnes atteintes d'albinisme à des postes en contact avec la clientèle ou dans de petites entreprises au Lesotho, ces superstitions posent problème en raison de leur caractère déshumanisant. En outre, malgré ces croyances, l'idée selon laquelle les personnes atteintes d'albinisme sont incompétentes perdure. Une interlocutrice a par exemple dit qu'un employeur potentiel avait mis en doute l'authenticité de ses titres universitaires, car il ne pensait pas qu'une personne atteinte d'albinisme soit capable d'obtenir de tels résultats scolaires[21].

27. Cette stigmatisation et ces mythes conduisent parfois les employeurs à ne pas embaucher de personnes atteintes d'albinisme. Parmi les autres motifs de discrimination, on peut citer la réticence à embaucher des personnes atteintes d'albinisme présentant des marques visibles de cancer sur la peau ou la crainte générale que leur présence dissuade la clientèle de fréquenter le commerce[22]. En Afrique du Sud[23], au Brésil[24], aux Fidji[25], au Kenya[26], à Madagascar[27], au Mozambique[28] et au Panama[29], toutes les personnes atteintes d'albinisme interrogées ont dit avoir subi cette stigmatisation. Au Mozambique, des personnes atteintes d'albinisme ont indiqué qu'elles étaient souvent convoquées à des entretiens d'embauche sur la base de leurs candidatures, mais qu'elles n'étaient généralement pas retenues après leur entretien en face à face avec l'employeur[30]. Dans d'autres pays, des groupes de personnes atteintes d'albinisme ont constaté que les employeurs dissimulaient souvent leurs préjugés concernant l'albinisme en invoquant une raison sans lien avec cette affection, mais conforme au droit national du travail, pour justifier leurs décisions de recrutement. Ces justifications sont utilisées pour empêcher les personnes atteintes d'albinisme d'accéder à l'emploi ou à de nouvelles possibilités professionnelles, même lorsqu'elles ont atteint les normes de performance dans le cadre de stages ou de fonctions antérieures.

3. Autocensure dans les candidatures à un emploi

28. Face au risque de stigmatisation et de discrimination de la part des employeurs, les personnes atteintes d'albinisme ne savent pas toujours si elles ont intérêt à révéler qu'elles le sont et, le cas échéant, à quelle étape du processus de recrutement. Lorsque le dépôt des candidatures s'effectue en ligne, ce qui est souvent le cas aujourd'hui, rien ne les oblige à

[20] Christopher Chu et Harry Dao, « Past and contemporary myths and misconceptions of oculocutaneous albinism in Africa », *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 72, nº 5 (supplément 1) (2015).
[21] A/HRC/58/57/Add.2, par. 60.
[22] Farai Maunganidze, Kudakwashe Machiha et Martha Mapuranga, « Employment barriers and opportunities faced by people with albinism. A case of youths with albinism in Harare, Zimbabwe », *Cogent Social Sciences*, vol. 8, nº 1 (2022).
[23] Voir A/HRC/43/42/Add.1.
[24] Voir A/HRC/46/32/Add.1.
[25] Voir A/HRC/40/62/Add.1.
[26] Voir A/HRC/40/62/Add.3.
[27] Voir A/HRC/52/36/Add.1.
[28] Voir A/HRC/34/59/Add.2.
[29] Voir A/HRC/55/45/Add.1.
[30] A/HRC/34/59/Add.2, par. 49.

indiquer qu'elles présentent cette affection avant les étapes ultérieures, telles que les entretiens. En outre, chez certaines personnes, en particulier au sein de la population blanche, l'albinisme n'est pas toujours immédiatement visible lorsqu'il n'est pas volontairement signalé. Une personne atteinte d'albinisme a dit à l'Experte indépendante qu'elle conseillait à d'autres personnes présentant cette affection de ne le faire savoir à aucun moment du processus de recrutement, afin de réduire le risque de stigmatisation et de discrimination, sauf si elles n'avaient pas le choix.

29. Bien qu'il puisse réduire le risque de stigmatisation et de discrimination, le choix stratégique des personnes atteintes d'albinisme de ne pas divulguer qu'elles le sont pose problème, car beaucoup d'entre elles ont besoin d'une aide pour participer dans des conditions équitables au processus de recrutement. Cette aide peut prendre la forme d'aménagements particuliers lors des tests d'aptitude ou des examens à passer dans le cadre du recrutement, notamment l'octroi d'un délai supplémentaire lorsqu'une déficience visuelle désavantage ces personnes par rapport aux autres candidats. Il est donc difficile, pour les personnes atteintes d'albinisme, de savoir si elles ont intérêt à donner cette information et à solliciter l'aide dont elles ont besoin et, le cas échéant, à quel moment. Une personne atteinte d'albinisme a dit à l'Experte indépendante qu'on lui avait refusé un emploi parce qu'elle avait utilisé son téléphone portable personnel pour faciliter la lecture d'un texte lors d'un test d'aptitude professionnelle.

30. En outre, les expériences négatives récurrentes et la crainte de subir stigmatisation et discrimination lors de leur recherche d'emploi se traduisent, chez certaines personnes atteintes d'albinisme, par une perte d'estime de soi et de confiance qui risque de les dissuader de postuler à des emplois pour lesquels elles sont pourtant pleinement qualifiées. Enfin, les personnes atteintes d'albinisme craignent d'avoir du mal à obtenir les aménagements essentiels lors du processus de recrutement, ce qui les dissuade de présenter leur candidature.

4. Inaccessibilité des transports nécessaires pour se rendre aux entretiens

31. Pour de nombreuses personnes atteintes d'albinisme, l'accès aux transports est également un sujet de préoccupation. En raison de leurs déficiences visuelles, nombre d'entre elles ont interdiction de conduire, si bien qu'elles ne peuvent se rendre aux entretiens d'embauche qu'en utilisant les transports publics, lesquels ne sont pas toujours faciles d'accès, abordables ou fiables. Les personnes atteintes d'albinisme qui doivent parcourir de longues distances à pied pour se rendre à des entretiens risquent davantage de développer un cancer de la peau par suite de l'exposition aux rayonnements ultraviolets du soleil[31]. Certaines personnes atteintes du syndrome de Heřmanský-Pudlák éprouvent des difficultés respiratoires et doivent parfois prendre les transports publics équipés d'une bouteille d'oxygène ou demander à des membres de leur famille ou à des amis de les conduire à leur entretien[32]. En outre, dans de nombreux pays, les personnes atteintes d'albinisme subissent souvent du harcèlement et des violences physiques dans l'espace public[33]. Enfin, selon l'horaire et le lieu des entretiens, ainsi que leur lieu de résidence, ces personnes risquent parfois, lorsqu'elles se rendent à des entretiens, d'être victimes d'enlèvement, de mutilations ou de meurtre dans les pays où de telles attaques se produisent.

5. Inadaptation réelle ou supposée de certains emplois

32. Une petite minorité d'emplois peuvent ne pas convenir à certaines personnes atteintes d'albinisme, car il n'existe actuellement aucun moyen de les adapter pour que ces personnes puissent les exercer en toute sécurité malgré leur déficience visuelle très grave. C'est notamment le cas des emplois consistant principalement à conduire un véhicule (chauffeur de taxi par exemple), puisque de nombreux pays imposent, pour des raisons de sécurité routière, des restrictions à l'obtention du permis de conduire en cas de déficience visuelle. Il convient néanmoins de noter que, même en pareil cas, des adaptations raisonnables peuvent être possibles. Par exemple, certains États des États-Unis d'Amérique autorisent l'utilisation

[31] Voir A/78/167.
[32] A/HRC/58/57/Add.1, par. 47.
[33] Amnesty International, *Southern Africa Journal on Albinism and Socio-Economic Rights* (2025).

de télescopes bioptiques pour la conduite[34]. Les cas dans lesquels des personnes sont exclues d'un emploi pour des motifs raisonnables liés à une déficience sont souvent traités de manière générale dans la législation sur l'emploi. À titre d'exemple, la directive européenne relative à l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail autorise les États membres à prévoir un traitement différencié des personnes handicapées lorsque leur déficience empêche la satisfaction d'une exigence professionnelle essentielle[35]. Ces situations sont dès lors qualifiées de traitement différencié (fondé sur des motifs pertinents) plutôt que de discrimination fondée sur le handicap (motifs non pertinents)[36].

33. Ce problème a plusieurs conséquences pour les personnes atteintes d'albinisme. Premièrement, bien que la plupart de ces personnes soient capables d'exercer la majorité des emplois moyennant des aménagements raisonnables adaptés, l'éventail des professions auxquelles elles ont actuellement accès demeure globalement plus restreint que pour les personnes non handicapées, ce qui constitue par définition une inégalité. Deuxièmement, même s'ils ne stigmatisent pas explicitement les personnes atteintes d'albinisme, les employeurs ignorent souvent les exigences professionnelles que celles-ci peuvent satisfaire et les divers aménagements disponibles, ce qui conduit à leur exclusion injustifiée de l'emploi, et donc à une discrimination. Troisièmement, les exigences professionnelles de certains emplois n'étant pas toujours clairement énoncées, les personnes atteintes d'albinisme passent du temps à postuler à des emplois qui se révèlent par la suite inadaptés. Ainsi, une personne atteinte d'albinisme a dit à l'Experte indépendante qu'elle avait postulé à des emplois pour lesquels il ne semblait pas nécessaire de pouvoir conduire, mais qu'elle avait appris par la suite que les candidats devaient être titulaires d'un permis de conduire valide, d'où le rejet systématique de sa candidature.

34. Dans les pays où un examen médical préalable à l'embauche est obligatoire pour accéder à de nombreux emplois du secteur formel, l'exclusion injustifiée du marché du travail peut être encore plus marquée. En Chine, la vision est l'un des critères évalués lors des examens médicaux préalables à l'embauche pour de nombreux postes. Les personnes atteintes d'albinisme risquent d'échouer à ce stade, ce qui conduit les employeurs à mettre fin au processus de recrutement sans examiner les possibilités d'aménagements raisonnables répondant à leurs besoins. De même, en Malaisie, les candidats à un emploi dans la fonction publique doivent subir des examens médicaux visant à déterminer leur aptitude au travail. De nombreux évaluateurs jugent à tort les candidats atteints d'albinisme « inaptes au travail », car ils ignorent que ceux-ci peuvent s'acquitter efficacement des tâches prescrites à condition de bénéficier d'aménagements raisonnables.

6. Discrimination intersectionnelle

35. L'ensemble des obstacles entravant l'accès à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme sont influencés par des caractéristiques croisées, telles que le genre, l'âge et le statut socioéconomique. Ainsi, dans de nombreux contextes, les femmes sont davantage exclues de l'éducation et du marché du travail que les hommes. Au niveau mondial, les femmes handicapées sont les moins susceptibles d'être employées, devant les hommes handicapés et les femmes et les hommes non handicapés[37]. En outre, les femmes ont souvent des responsabilités liées aux soins, ce qui est la principale raison de leur exclusion du marché du travail au niveau mondial[38]. Ayant souvent été davantage exclues de l'éducation que les jeunes générations, les personnes âgées atteintes d'albinisme présentent des niveaux d'éducation formelle et d'alphabétisation plus faibles, si bien qu'elles peuvent avoir

[34] A/HRC/58/57/Add.1, par. 10.

[35] Lisa Waddington, « Fine-tuning non-discrimination law : exceptions and justifications allowing for differential treatment on the ground of disability », *International Journal of Discrimination and the Law*, vol. 15, nos 1 et 2 (2015), p. 11 à 37.

[36] Mark T. Carew et Tom Shakespeare, « Beyond disability stigma: examining tolerance and intolerance toward disability issues », *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 26, no 1 (2024), p. 450 à 463.

[37] Nations Unies, *Disability and Development Report 2024*.

[38] OIT, « The impact of care responsibilities on women's labour force participation » (Genève, 2024).

davantage besoin de développer certaines compétences et de suivre une formation professionnelle pour améliorer leur employabilité sur le marché du travail.

B. Obstacles sur le lieu de travail

1. Hostilité et microagressions

36. Même lorsqu'elles trouvent un emploi, les personnes atteintes d'albinisme se heurtent à de nombreux obstacles sur leur lieu de travail. Les employeurs, les collègues et les clients adoptent souvent des attitudes négatives à leur égard, allant de formes d'hostilité manifeste, telles que les insultes, le harcèlement, l'intimidation ou les regards insistants, à des comportements plus indirects, comme l'évitement, les questions indiscrètes ou la microgestion injustifiée. Divers exemples ont été communiqués à l'Experte indépendante. On peut notamment citer le cas d'un médecin libéral atteint d'albinisme qui ne recevait aucune demande de rendez-vous lorsqu'il proposait ses services dans une annonce accompagnée de sa photographie, mais recevait des appels de patients après avoir republié cette annonce sans photographie[39]. De même, dans un commerce de détail, des clients avaient attendu d'être servis par un employé non atteint d'albinisme. Enfin, un participant à une conférence avait demandé à un autre participant atteint d'albinisme s'il pouvait photographier les cheveux et le chien guide de ce dernier pour les montrer à son enfant. Ces différents cas montrent que l'utilisation d'un produit d'assistance ou l'accès à un aménagement raisonnable, tel qu'une canne blanche ou un chien guide, est susceptible d'entraîner une stigmatisation et une discrimination sur le lieu de travail.

2. Absence d'aménagements raisonnables ou accès insuffisant à ceux-ci

37. Les personnes atteintes d'albinisme ont généralement besoin d'un ensemble d'aménagements raisonnables pour pouvoir travailler dans des conditions d'égalité avec les autres, compte tenu du double impact de leur affection sur leur vision et leur sensibilité cutanée, ainsi que des obstacles plus généraux auxquels elles se heurtent dans la société. En outre, les personnes atteintes de formes plus rares d'albinisme, telles que le syndrome de Heřmanský-Pudlák ou le syndrome de Chediak-Higashi, peuvent avoir besoin d'une aide supplémentaire, notamment pour surmonter des obstacles liés à des problèmes de coagulation, à des affections pulmonaires ou à des troubles gastro-intestinaux[40].

38. Les personnes atteintes d'albinisme présentent un risque nettement plus élevé que le reste de la population de développer un cancer de la peau, en raison de l'exposition aux rayonnements ultraviolets du soleil[41]. Les aménagements raisonnables visant à éliminer cet obstacle incluent des mesures de protection solaire, telles que la fourniture d'écrans solaires, de vêtements de protection et de postes de travail ombragés. Des modalités de travail aménagées (télétravail ou horaires adaptés par exemple) peuvent également être nécessaires en fonction des besoins individuels et de facteurs régionaux et saisonniers.

39. De nombreuses personnes atteintes d'albinisme présentent des déficiences visuelles, notamment une acuité visuelle réduite, le nystagmus (mouvements oculaires involontaires), la photophobie (sensibilité à la lumière), le strabisme (mauvais alignement des yeux) et une perception altérée de la profondeur[42]. Ils ont donc besoin d'aménagements raisonnables pour limiter ces obstacles, notamment l'accès à des produits d'assistance tels que des filtres de couleur, des pupitres d'écriture et de lecture adaptés, des lecteurs d'écran et des loupes, ou à des supports adaptés comportant des textes en gros caractères. Il peut également être nécessaire de positionner les postes de travail de manière à réduire l'éblouissement et d'ajuster l'éclairage des locaux.

40. Les personnes présentant des déficiences visuelles ont également du mal à se déplacer dans les environnements physiques. Les aménagements raisonnables destinés à remédier à

[39] A/HRC/52/36/Add.1, par. 64.
[40] Voir A/HRC/58/57/Add.1.
[41] Voir A/78/167.
[42] Bradley J. Kirkwood, « Albinism and its implications with vision », *Journal of the American Society of Ophthalmic Registered Nurses*, vol. 34, nº 2 (2009), p. 13 à 16.

ce problème comprennent les mesures visant à supprimer des lieux de travail tous les obstacles difficiles à percevoir pour ces personnes, la mise en place d'une signalisation claire et l'installation de surfaces de sol texturées et de marquages à fort contraste. D'autres produits d'assistance ou dispositifs d'aide peuvent être nécessaires, tels que les cannes blanches.

41. Les personnes atteintes du syndrome de Heřmanský-Pudlák ou du syndrome de Chediak-Higashi peuvent en outre présenter des troubles de la coagulation entraînant des ecchymoses et des saignements excessifs. À l'âge adulte, certaines personnes atteintes du syndrome de Chediak-Higashi peinent également à garder leur équilibre et à marcher[43]. Les mesures garantissant la sécurité des tâches professionnelles confiées à ces personnes et facilitant leurs déplacements sur le lieu de travail réduisent le risque d'accidents susceptibles de provoquer des hémorragies incontrôlables. Certaines personnes atteintes du syndrome de Heřmanský-Pudlák éprouvent des difficultés respiratoires et des complications gastro-intestinales, d'où la nécessité d'une bonne ventilation et de toilettes facilement accessibles sur le lieu de travail. Le télétravail peut également constituer une forme d'aménagement raisonnable pour les personnes souffrant de complications respiratoires ou gastro-intestinales.

42. Bien qu'il incombe principalement à l'État d'assurer l'accessibilité des transports publics, les employeurs ont l'obligation de faire en sorte que les problèmes d'accessibilité empêchent le moins possible les personnes atteintes d'albinisme de se rendre sur leur lieu de travail et d'exercer leurs fonctions sur la base de l'égalité avec les autres. Si une personne atteinte d'albinisme rencontre des difficultés d'accès aux transports publics, son employeur devrait envisager des aménagements raisonnables, tels que la mise en place d'horaires de travail flexibles, de modalités de télétravail ou d'une aide individualisée aux déplacements. Dans certains pays, les autorités locales ont adopté une bonne pratique consistant à proposer des services de transport à la demande pour les personnes handicapées, y compris les personnes atteintes d'albinisme.

43. Les aménagements raisonnables évoqués ci-dessus pour les personnes atteintes d'albinisme ne constituent pas un ensemble exhaustif. Les besoins particuliers varient d'une personne à l'autre et dépendent de la nature de l'emploi et des tâches à accomplir. Certaines personnes atteintes d'albinisme disposent déjà d'un produit ou d'un dispositif d'assistance, tel qu'une loupe, une canne blanche ou un chien guide. L'aménagement raisonnable consiste alors à autoriser l'utilisation de ce dispositif dans le cadre du travail, plutôt qu'à fournir un nouveau produit ou dispositif. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent avoir des besoins différents et leur situation peut nécessiter des aménagements distincts en fonction de caractéristiques intersectionnelles, telles que le genre. De surcroît, les besoins liés à l'albinisme ne sont pas statiques et peuvent évoluer au fil du temps en fonction de facteurs personnels, tels que l'apparition de complications de santé supplémentaires, et de facteurs contextuels, tels que l'introduction de nouvelles fonctions ou technologies dans les entreprises.

44. Parmi les aménagements raisonnables destinés aux personnes atteintes d'albinisme figurent également les mesures de sécurité et de santé au travail que les employeurs sont légalement tenus d'appliquer pour l'ensemble de leurs employés. Par exemple, il peut être nécessaire d'élaborer des plans d'évacuation d'urgence spécialement adaptés aux personnes atteintes d'albinisme, qui tiennent compte de leurs déficiences visuelles pour garantir leur santé et leur sécurité[44]. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme risquent de subir des agressions ou des menaces sur leur lieu de travail en raison de la stigmatisation et des croyances néfastes dont cette affection continue de faire l'objet. Au Malawi, des enseignants auraient été transférés dans des communautés plus sûres afin de pallier ce risque. Bien qu'ils constituent une solution pragmatique, ces transferts peuvent désavantager les personnes atteintes d'albinisme à d'autres égards, notamment en compromettant leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société[45].

[43] Anitha Ajitkumar, Siva Naga S. Yarrarapu et Kamleshun Ramphul, *Chediak-Higashi Syndrome* (Tampa, StatPearls Publishing, 2018).

[44] OIT, *Promouvoir la diversité et l'inclusion grâce à des ajustements sur le lieu de travail : Guide pratique* (Genève, 2016).

[45] Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 19.

45. Même lorsque leurs employeurs acceptent de leur fournir des aménagements raisonnables, les personnes atteintes d'albinisme doivent souvent attendre longtemps avant de bénéficier des produits et autres dispositifs d'aide dont elles ont besoin. Les retards sont souvent dus à un manque de coordination entre les services chargés de la mise en œuvre, à l'absence de procédures d'achat et de financement claires, ainsi qu'à des désaccords entre les fournisseurs et les organismes de financement concernant la prise en charge des coûts. Ces retards peuvent être particulièrement problématiques lorsqu'ils empêchent les personnes en période d'essai de bénéficier de l'aide dont elles ont besoin. L'acquisition d'équipements d'assistance s'effectue souvent sur la base d'accords avec les fournisseurs ou de considérations financières, et non en fonction d'une évaluation des besoins individuels.

3. Manque de sensibilisation des employeurs

46. Même sans nourrir de préjugés à l'égard de l'albinisme, les employeurs peuvent méconnaître les besoins fréquents des personnes qui en sont atteintes et l'ensemble des solutions et des dispositifs d'aide existants, et, ainsi, estimer à tort qu'il est trop coûteux ou difficile de satisfaire les besoins des employés atteints d'albinisme, ou que les besoins atypiques exprimés par tel ou tel employé sont moins importants que les demandes plus « classiques ». À l'inverse, certains employeurs peuvent considérer que l'albinisme est un handicap « facile » à prendre en charge, dans la mesure où il entraînerait seulement une modification de la pigmentation de la peau nécessitant l'application d'un écran solaire de protection. Plus largement, le manque de connaissance du grand public concernant certains emplois peut exposer les personnes atteintes d'albinisme à des remarques infondées sur leurs capacités. Ainsi, une personne atteinte d'albinisme a dit à l'Experte indépendante qu'on lui avait demandé comment elle comptait utiliser un équipement visuel spécialisé avec sa vision déficiente, or cette question était sans fondement car l'équipement concerné n'était guère plus utilisé dans la profession.

47. Le manque de sensibilisation des employeurs est aggravé par le fait que de nombreuses personnes atteintes d'albinisme hésitent à faire part de leurs besoins en matière de soutien. Une personne atteinte d'albinisme interrogée par l'Experte indépendante a expliqué qu'elle n'utilisait pas sa loupe de manière visible pour éviter toute discrimination de la part des employeurs. Si certaines personnes évitent de dire à leur employeur qu'elles sont atteintes d'albinisme, d'autres procèdent à des modifications esthétiques, par exemple en se teignant les cheveux, afin de ressembler davantage aux autres travailleurs et d'échapper à la stigmatisation sur le lieu de travail.

4. Incompatibilité réelle ou supposée entre les aménagements raisonnables et les procédures de sécurité et de santé au travail

48. Il arrive que les aménagements raisonnables destinés aux personnes atteintes d'albinisme entrent en conflit avec les procédures standard de sécurité et de santé au travail établies par l'employeur. Par exemple, un employeur peut interdire la présence d'animaux sur le lieu de travail afin de préserver la santé des employés allergiques aux chiens. Toutefois, cette interdiction empêcherait l'aménagement raisonnable consistant à autoriser les employés atteints d'albinisme à venir travailler avec leur chien guide. Dans certains pays, tels que le Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, il pourrait alors s'agir d'une discrimination fondée sur le handicap au regard de la législation antidiscrimination en vigueur[46]. Les employeurs devraient examiner au cas par cas les demandes d'aménagement raisonnable qui semblent entrer en conflit avec leurs procédures de sécurité et de santé au travail, plutôt que de les rejeter en supposant qu'elles sont impossibles à satisfaire. S'agissant par exemple des chiens guides, des mesures peuvent être prises pour que les employés allergiques aux chiens soient le moins possible en contact avec eux[47].

49. En raison de nombreux autres facteurs, il est difficile pour les personnes atteintes d'albinisme de solliciter des aménagements raisonnables. Premièrement, dans beaucoup de pays, l'application des lois imposant la fourniture d'aménagements raisonnables est

[46] Voir https://www.equalityhumanrights.com/guidance/assistance-dogs-guide-businesses-and-service-providers.

[47] Ibid.

insuffisante. Deuxièmement, les personnes atteintes d'albinisme ne voient pas toujours leur statut de personne handicapée officiellement reconnu ou certifié, or il s'agit d'une condition nécessaire pour formuler des demandes d'aménagements raisonnables. Dans certains cas, l'obtention de cette certification peut s'avérer difficile, car les professionnels de santé comprennent mal la notion de handicap, mais aussi l'albinisme en tant qu'affection médicale. Troisièmement, les procédures et systèmes permettant d'obtenir des aménagements raisonnables peuvent contraindre les personnes atteintes d'albinisme à solliciter une aide au titre d'une catégorie d'affection prédéfinie, telles que la déficience visuelle, qui ne reflète que partiellement leur vécu et leurs besoins. Quatrièmement, les personnes atteintes d'albinisme elles-mêmes ignorent parfois les formes de soutien disponibles ou les modalités d'accès à celles-ci.

5. Inaccessibilité des mécanismes de plainte

50. En cas de grief sur leur lieu de travail, les employés peuvent généralement demander réparation par l'intermédiaire du système judiciaire ou d'autres mécanismes de plainte, tels que les organismes chargés des plaintes en matière d'emploi, l'institution nationale des droits de l'homme ou le médiateur, le cas échéant. Bien qu'il ne soit pas spécifiquement lié à l'emploi, le cas d'une personne qui s'est vu refuser l'entrée dans une banque au Mexique en raison de la présence de son chien guide, et la sensibilisation ultérieure du personnel de l'établissement, illustrent le rôle important des mécanismes de plainte dans la création d'environnements plus sûrs et plus inclusifs pour les personnes handicapées[48]. Toutefois, des obstacles supplémentaires peuvent entraver l'accès des personnes atteintes d'albinisme à ces instances, les aménagements raisonnables étant limités dans le système judiciaire et inégalement mis en œuvre selon les régions[49]. À titre d'exemple, dans près des trois quarts des pays de l'Union européenne, des informations juridiques sont fournies sous des formes accessibles[50]. L'inaccessibilité du système judiciaire pour les personnes atteintes d'albinisme constitue également un obstacle pour les personnes qui exercent ou souhaitent exercer des professions juridiques ou connexes.

C. Obstacles à l'avancement professionnel et à l'accès aux fonctions de direction

51. Faute de données ventilées, il n'existe pas d'estimations mondiales fiables de l'ampleur des disparités auxquelles les personnes atteintes d'albinisme font face. Toutefois, les statistiques relatives aux personnes handicapées de manière plus générale indiquent que celles-ci sont susceptibles de subir de fortes disparités en matière de rémunération, d'avancement professionnel et d'accès aux fonctions de direction. Selon une étude, dans 30 pays, 30 % des employés handicapés perçoivent un salaire situé dans la tranche des 20 % des plus basses rémunérations, soit moins que 80 % de l'ensemble des employés[51]. L'écart de rémunération lié au handicap varie également selon le niveau de revenu des pays, les personnes handicapées gagnant en moyenne 9 % de moins que les personnes non handicapées dans les pays à revenu élevé, 10 % de moins dans les pays à revenu intermédiaire supérieur et 26 % de moins dans les pays à revenu intermédiaire inférieur ou à faible revenu[52]. Une analyse portant sur 25 pays ou territoires a montré que les personnes handicapées étaient moins susceptibles que les personnes non handicapées d'occuper des fonctions de législateur, de haut fonctionnaire ou de cadre dans 18 de ces pays ou territoires. Dans certains pays, les personnes non handicapées ont deux fois plus de chances que les personnes handicapées d'exercer de telles fonctions. Des caractéristiques intersectionnelles telles que le genre influent également sur les obstacles à l'avancement professionnel et à l'accès aux fonctions

[48] Communication du Gouvernement mexicain.

[49] Nations Unies, *Disability and Development Report 2024*.

[50] Ibid.

[51] Sevane Ananian et Giulia Dellaferrera, « A study on the employment and wage outcomes of people with disabilities », document de travail du BIT nº 124 (Genève, 2024).

[52] Alexandre Cote et Lena Morgon Banks, dir. publ., *Global Disability Inclusion Report: Accelerating Disability Inclusion in a Diverse and Changing World* (New York, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, 2025).

de direction. Ainsi, parmi les membres des organes nationaux de coordination des politiques en faveur des personnes handicapées dans 14 pays ou régions de la zone Asie-Pacifique, le pourcentage de femmes handicapées est en moyenne de 6 %, contre 15 % d'hommes handicapés, 31 % de femmes non handicapées et 48 % d'hommes non handicapés[53].

52. Certains employeurs qui recrutent des personnes atteintes d'albinisme et leur fournissent des aménagements raisonnables peuvent malgré tout adopter une attitude stigmatisante à leur égard et présumer de leurs capacités. Victimes de ces préjugés, les employés atteints d'albinisme sont parfois écartés des promotions et exclus des postes de direction. Il arrive en outre que des employeurs expriment des préoccupations concernant l'assignation de fonctions de haut niveau nécessitant un contact avec le public à des personnes atteintes d'albinisme, dont l'apparence pourrait selon elles nuire aux interactions avec les clients ou les partenaires commerciaux, ce qui relève de la discrimination.

53. Les expériences négatives fréquentes et la crainte de la stigmatisation et de la discrimination liées à l'emploi, ainsi que l'accessibilité limitée sur le lieu de travail, peuvent nuire à l'avancement professionnel des personnes atteintes d'albinisme en les amenant à éprouver une faible estime d'elles-mêmes, du stress et une perte de confiance en elles au travail. Des personnes atteintes d'albinisme ont dit à l'Experte indépendante que le double impact des obstacles liés à l'accessibilité et des perceptions négatives d'autrui avait contribué à leur décision d'abandonner la carrière qu'elles avaient choisie.

54. Bien que de tels cas soient rares, il existe au niveau mondial plusieurs exemples de personnes atteintes d'albinisme exerçant des fonctions de direction, y compris dans le domaine politique. L'Experte indépendante s'est ainsi félicitée du témoignage d'un jeune homme atteint d'albinisme ayant récemment annoncé sa candidature à un poste de maire en Zambie. Elle s'est en outre entretenue avec des personnes atteintes d'albinisme qui réussissaient dans plusieurs disciplines, notamment dans les domaines universitaire, scientifique, financier, commercial et judiciaire. Beaucoup de ces personnes reconnaissent toutefois que leur parcours n'a pas été facile. Plusieurs ont indiqué que la capacité des personnes atteintes d'albinisme à progresser dans leur carrière dépendait également de leur environnement général, notamment de leur classe sociale et de leur accès à un accompagnement adapté pendant leurs études ou au début de leur carrière. Selon une personne interrogée, lorsqu'elles pouvaient démontrer leurs capacités dès leur entrée dans le monde du travail et faire pièce aux premières impressions négatives de leurs collègues, les personnes atteintes d'albinisme élargissaient leurs perspectives d'avancement professionnel. La multiplication des possibilités d'interactions positives entre personnes handicapées et personnes non handicapées est considérée comme l'un des moyens les plus efficaces de lutter contre la stigmatisation liée au handicap[54].

D. Obstacles dans l'emploi indépendant et l'économie informelle

55. Au niveau mondial, 58 % de la population travaille dans l'économie informelle (secteur informel le plus souvent). La plupart des travailleurs du secteur informel vivent dans les pays en développement. En Afrique subsaharienne, ils constituent 61 % de l'ensemble des travailleurs[55]. Il n'existe pas de données ventilées sur les personnes atteintes d'albinisme, mais les statistiques relatives aux personnes handicapées de manière plus générale montrent que celles-ci sont surreprésentées dans l'emploi indépendant et le secteur informel. Dans 90 pays, 50 % des personnes handicapées ayant un emploi sont des travailleurs indépendants, contre 41 % des personnes non handicapées. Dans les régions développées comme dans les régions en développement, les personnes handicapées sont plus susceptibles de travailler dans le secteur informel que les personnes non handicapées. La majorité des personnes handicapées ayant un emploi dans les pays en développement (54 %) travaillent dans l'économie informelle[56].

[53] Nations Unies, *Disability and Development Report 2024*.
[54] Cote et Morgon Banks, *Global Disability Inclusion Report*.
[55] OIT, *Women and Men in the Informal Economy: A Statistical Update* (Genève, 2023).
[56] Nations Unies, *Disability and Development Report 2024*.

56. L'exclusion précoce du système éducatif contribue à la forte proportion de personnes atteintes d'albinisme exerçant un emploi indépendant, en particulier dans le secteur informel. En outre, les obstacles entravant leur accès aux possibilités de développement des compétences et à la formation professionnelle limitent leur capacité d'acquérir les compétences nécessaires pour accroître les revenus issus de leur activité indépendante ou passer de l'emploi informel à l'emploi formel. Des lois et normes internationales, telles que le protocole à l'Accord portant création de la zone de libre-échange continentale africaine sur les femmes et les jeunes dans le commerce, ont été élaborées pour garantir l'inclusion de certains groupes défavorisés dans le secteur informel, mais les personnes handicapées n'y ont généralement pas été prises en compte.

57. La stigmatisation généralisée et les croyances néfastes sur l'albinisme dans les communautés peuvent limiter la capacité des personnes atteintes d'albinisme qui exercent un emploi indépendant à nouer des partenariats commerciaux, à obtenir des capitaux et à attirer des clients. La productivité peut également pâtir de cette stigmatisation. Par exemple, les agriculteurs atteints d'albinisme vivant dans des zones où ils risquent de subir des agressions limitent souvent leurs activités professionnelles ou évitent certains endroits pour des raisons de sécurité, ce qui se traduit par une baisse de leur productivité.

58. De nombreuses personnes atteintes d'albinisme travaillant dans le secteur informel sont contraintes d'exercer des emplois qui les obligent à travailler de longues heures sous un soleil intense, ce qui augmente leur risque de cancer de la peau[57]. Ces personnes n'ont pas accès à des aménagements raisonnables et peinent parfois à obtenir des mesures de sécurité et de santé au travail, telles que la fourniture de vêtements de protection ou d'écrans solaires. Des facteurs environnementaux, tels que le manque d'ombre dans les zones commerciales, peuvent aggraver l'exclusion. En outre, les personnes atteintes d'albinisme occupant un emploi informel n'ont pas accès à la protection sociale (assurance maladie, prestations d'invalidité et garantie des moyens d'existence notamment), si bien que les dépenses médicales résultant d'un cancer de la peau ou d'autres problèmes de santé ne sont pas prises en charge.

59. Les nouvelles modalités économiques créent à la fois des obstacles et des possibilités pour les personnes atteintes d'albinisme exerçant un emploi indépendant ou travaillant dans l'économie informelle. Par exemple, les réseaux sociaux permettent aux microentrepreneurs d'élargir leur clientèle et, plus largement, aux particuliers d'engranger des revenus grâce à de nouvelles activités, telles que la création de contenus numériques. Toutefois, les personnes atteintes d'albinisme ne disposent pas toujours des compétences nécessaires pour participer à l'économie numérique et se heurtent parfois à des obstacles tels que l'inaccessibilité des sites Web. En outre, les personnes atteintes d'albinisme sont souvent victimes de cyberharcèlement et peuvent, de ce fait, manquer de confiance pour promouvoir leur activité professionnelle sur les réseaux sociaux. En Zambie, par exemple, la Commission des droits de l'homme a publié en 2024 une déclaration condamnant des propos haineux tenus sur Facebook contre une personne atteinte d'albinisme[58].

E. Obstacles entravant l'accès des personnes atteintes d'albinisme à la protection sociale

60. Bien que la grande majorité d'entre elles puissent travailler si des aménagements raisonnables leur sont proposés, les personnes atteintes d'albinisme, notamment les personnes souffrant de complications graves liées au syndrome de Heřmanský-Pudlák ou de Chediak-Higashi, sont parfois dans l'incapacité de travailler pendant une partie ou tout au long de leur vie adulte. Pour limiter les effets de cette incapacité de travail, ces personnes devraient pouvoir accéder à une protection sociale adéquate, y compris à des systèmes de remplacement du revenu et à des prestations liées au handicap. Par exemple, lors de sa visite à Porto Rico, l'Experte indépendante s'est entretenue avec des personnes atteintes du syndrome de Heřmanský-Pudlák qui avaient subi une double transplantation pulmonaire et

[57] A/78/167, par. 41.

[58] Zambie, Commission des droits de l'homme, « The Human Rights Commission condemns hate speech against persons with Albinism », 17 août 2024.

ne pouvaient travailler ni avant l'opération, ni pendant leur convalescence. Dans certains cas, la période de chômage peut durer plusieurs années. En outre, ces personnes ont besoin, tout au long de cette période, du soutien d'un membre de leur famille, lequel ne peut dès lors pas non plus travailler. Cependant, la protection sociale reste faible et il existe de fortes disparités régionales. Au niveau mondial, seuls 39 % en moyenne des personnes lourdement handicapées perçoivent des prestations d'invalidité, ce pourcentage variant de 8 % en Afrique à 92 % en Europe et en Asie centrale[59].

V. Incidences du chômage et du sous-emploi sur les personnes atteintes d'albinisme

A. Pauvreté et insécurité économique

61. Le chômage et le sous-emploi ont de lourdes conséquences économiques et sociales pour les personnes atteintes d'albinisme. L'accès restreint aux possibilités d'emploi formel limite les sources de revenus, ce qui se traduit par des niveaux plus élevés de pauvreté et d'insécurité économique pour les personnes atteintes d'albinisme et leur famille. Il limite en outre l'accès aux régimes contributifs de protection sociale, tels que les pensions de retraite et l'assurance maladie, qui sont généralement liés à l'emploi formel. Par conséquent, les personnes atteintes d'albinisme sont de plus en plus défavorisées et risquent davantage de connaître des problèmes de santé et d'avoir à supporter des coûts supplémentaires à mesure qu'elles vieillissent, si bien que nombre d'entre elles ne peuvent prendre leur retraite et doivent continuer à travailler dans des conditions dangereuses dans le secteur informel pour subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille.

62. Les personnes atteintes d'albinisme en âge de travailler connaissent un taux de chômage et de sous-emploi plus élevé et doivent supporter des coûts supplémentaires liés au handicap, tels que l'achat de médicaments. Aussi, elles ont davantage besoin d'une protection sociale, notamment d'une aide générale au revenu et de régimes destinés à couvrir ces coûts supplémentaires. Toutefois, dans de nombreux pays, les prestations d'invalidité ne suffisent pas à couvrir ces coûts supplémentaires[60].

B. Santé

63. Le chômage et le sous-emploi nuisent grandement à la santé des personnes atteintes d'albinisme. Faute de revenus stables ou de prestations et d'aménagements liés à l'emploi, beaucoup d'entre elles ne peuvent pas acheter d'écrans solaires ou de vêtements de protection ni payer les soins de santé dont elles ont besoin, notamment les services ophtalmologiques et dermatologiques, ce qui accroît leur risque de développer des cancers de la peau évitables et d'autres complications de santé.

64. De nombreuses personnes atteintes d'albinisme au chômage et en situation de pauvreté basculent dans la précarité, certaines faisant la manche pour survivre, ce qui peut les exposer à un risque accru d'agressions et de violences physiques de la part de la communauté.

65. L'exclusion de l'emploi renforce également la stigmatisation et la discrimination générales que subissent les personnes atteintes d'albinisme, l'emploi étant un indicateur essentiel du statut social dans de nombreuses communautés. Ces personnes peuvent également avoir une piètre estime d'elles-mêmes et des problèmes de santé mentale en raison de cette exclusion.

[59] OIT, *Rapport mondial sur la protection sociale 2024-2026 : Protection sociale universelle pour l'action climatique et une transition juste* (Genève, 2024).

[60] Ibid.

VI. Bonnes pratiques

66. Les obstacles entravant l'accès à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme sont complexes et multidimensionnels. Pour y remédier efficacement, il faut adopter des approches globales visant à soutenir à la fois les personnes atteintes d'albinisme (côté offre) et à lever les obstacles structurels plus généraux au niveau des employeurs et des politiques publiques (côté demande). Les personnes atteintes d'albinisme sont souvent incluses dans les mesures d'aide à l'emploi destinées à soutenir plus largement les personnes handicapées. Toutefois, la plupart des mesures visant à promouvoir l'inclusion des personnes handicapées dans l'emploi visent à « corriger » les personnes handicapées plutôt qu'à favoriser des transformations systémiques plus larges[61]. Les bonnes pratiques présentées ci-après sont regroupées par domaine thématique. Elles devraient néanmoins être appliquées de manière intégrée et définies en étroite consultation avec les personnes atteintes d'albinisme et les organisations qui les représentent.

A. Stratégies d'intervention axées sur l'offre

67. La formation axée sur le développement des compétences permet d'acquérir des compétences utiles pour l'emploi. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent bénéficier de programmes de formation professionnelle et technique répondant à la demande des marchés du travail locaux. Ces programmes devraient inclure des parcours de formation clairs aboutissant à des qualifications reconnues, à des apprentissages ou à des placements professionnels et être mis en œuvre dans des environnements accessibles et non discriminatoires, des aménagements raisonnables devant être fournis si nécessaire. Ils devraient en outre prévoir une formation aux compétences non techniques utiles pour l'emploi (communication interpersonnelle par exemple). Le programme Skills Training for Advancing Resources+ (STAR+), mis en œuvre par le Bangladesh Rural Advancement Committee, est un exemple de programme global de développement des compétences qui aide les jeunes handicapés à accéder à l'emploi salarié au Bangladesh[62]. On peut également citer le Programme de promotion de l'égalité des chances en matière d'emploi pour les personnes handicapées[63] en Argentine, dont les personnes atteintes d'albinisme peuvent également bénéficier[64]. Des organisations de personnes atteintes d'albinisme, telles que la Tanzania Albinism Society[65], Black Albinism et l'Albinism Society of Kenya[66], ont également mis en place des projets visant à favoriser l'autonomisation économique des personnes atteintes d'albinisme.

68. Certaines personnes atteintes d'albinisme peuvent privilégier l'emploi indépendant en raison de la flexibilité accrue qu'il offre et de la possibilité de travailler à domicile. Les programmes globaux de développement des compétences destinés aux personnes atteintes d'albinisme devraient également favoriser l'accès à l'emploi indépendant grâce à des formations à l'entrepreneuriat. Ces formations devraient porter sur des thèmes tels que la planification des activités commerciales et la conformité des entreprises, la gestion financière et l'accès aux procédures de passation de marchés et aux chaînes d'approvisionnement. Au Kenya, l'organisation Light for the World met en œuvre le programme In-Business axé sur le développement des compétences des propriétaires de petites entreprises handicapés.

69. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent également bénéficier d'un soutien ciblé plus large en matière d'emploi. Le recours à des conseillers chargés d'accompagner les personnes dans leurs candidatures, les mesures visant à faciliter la mise en relation des

[61] Xanthe Hunt *et al.*, « Effectiveness of interventions for improving livelihood outcomes for people with disabilities in low- and middle-income countries: a systematic review », *Campbell Systematic Reviews*, vol. 18, nº 3 (2022).

[62] Tanvir Shatil *et al.*, « Process evaluation of a disability-inclusive employment programme: examining the design and implementation of STAR+ », *Oxford Development Studies*, vol. 52, nº 2 (2024), p. 146 à 159.

[63] Programa promover la igualdad de oportunidades de empleo (résolution nº 124/11).

[64] Communication de l'Argentine.

[65] Voir https://dailynews.co.tz/youth-with-albinism-in-morogoro-trained-in-business-skills.

[66] Voir https://upr-info.org/sites/default/files/documents/2019-12/ask_upr35_ken_e_main.pdf.

employeurs et des demandeurs d'emploi et la création de plateformes de recherche d'emploi accessibles sont autant d'approches mises en œuvre pour aider les personnes handicapées[67]. L'initiative Zero Project recense de nombreux exemples de ce type[68].

70. Les programmes publics offrant aux personnes handicapées un accès gratuit ou subventionné à des produits d'assistance (cannes blanches par exemple) et à d'autres formes d'aide liée au handicap (écrans solaires par exemple) sont essentiels pour soutenir les personnes atteintes d'albinisme avant leur entrée dans l'emploi, y compris indépendant, et au cours de leur activité professionnelle. L'organisation Participant Assistive Products, par exemple, fournit des produits d'assistance de haute qualité à bas coût et envisage de fournir des écrans solaires et des loupes aux personnes atteintes d'albinisme[69]. La prise en charge des coûts supplémentaires liés au handicap (besoins accrus en matière de transport par exemple) au moyen de prestations complètes de protection sociale couvrant l'ensemble du cycle de vie est également essentielle pour garantir aux personnes atteintes d'albinisme un accès équitable à l'emploi[70]. Par exemple, en Arabie saoudite, les personnes handicapées et leur famille reçoivent une allocation de l'État pour l'achat d'une voiture particulière. En Ouzbékistan, les adaptations du lieu de travail pour les personnes handicapées sont financées par le Système national unifié du travail[71].

71. Les syndicats jouent un rôle important en aidant les travailleurs à comprendre et à faire valoir leurs droits liés à l'emploi. Ainsi, une bonne pratique consiste à faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme puissent adhérer et participer aux syndicats dans des conditions d'égalité avec les autres, afin que ces organisations puissent représenter leurs intérêts.

B. Stratégies d'intervention axées sur la demande

72. Les employeurs et les collègues de personnes atteintes d'albinisme devraient bénéficier de formations et d'activités de sensibilisation portant spécifiquement sur les besoins de ces personnes. Dans de nombreux cas, ces formations sont dispensées de manière ponctuelle par des organisations de personnes atteintes d'albinisme et des organisations non gouvernementales œuvrant dans le domaine de l'albinisme ou du handicap[72]. Elles peuvent également contribuer à la création d'emplois de formateur pour les personnes atteintes d'albinisme, sachant que l'une des stratégies les plus efficaces pour lutter contre la stigmatisation consiste à favoriser les contacts entre le grand public et les membres de groupes stigmatisés. Toutefois, ces formations sont souvent dispensées à titre bénévole par des personnes atteintes d'albinisme. Les campagnes médiatiques permettent de diffuser à grande échelle des messages de sensibilisation à l'albinisme[73]. Des sites Web, tels que le Job Accommodation Network aux États-Unis[74], fournissent également d'excellentes ressources aux employeurs souhaitant mieux comprendre les besoins et les possibilités en matière d'aménagements raisonnables pour les personnes handicapées.

73. Parmi les modèles de bonnes pratiques axés sur la demande visant à faciliter l'accès aux aménagements raisonnables, on peut citer les fonds publics centralisés pour les aménagements, tels que le programme Access to Work au Royaume-Uni, ainsi que les mécanismes de remboursement des employeurs ou les dispositifs d'incitation fiscale, comme le Disabled Access Credit et la Barrier Removal Tax Deduction aux États-Unis. Ces mécanismes réduisent ou éliminent les obstacles financiers susceptibles de dissuader les

[67] Nations Unies, *Disability and Development Report 2024*.
[68] Voir https://zeroproject.org.
[69] Conversation avec le Directeur général et cofondateur de l'organisation. Voir https://www.participant.life.
[70] Voir OIT, *Rapport mondial sur la protection sociale 2024-2026*, p. 158, liste des régimes mondiaux de protection sociale incluant le handicap, ventilée par type de régime.
[71] Communication du Gouvernement ouzbek.
[72] Voir, par exemple, les activités de l'organisation Under the Same Sun en République-Unie de Tanzanie.
[73] Cote et Morgon Banks, *Global Disability Inclusion Report*.
[74] Voir https://askjan.org.

employeurs de recruter ou de maintenir en emploi des personnes handicapées, y compris des personnes atteintes d'albinisme.

74. L'application de quotas d'emploi de personnes handicapées constitue une autre mesure axée sur la demande visant à promouvoir un recrutement inclusif. Ce système impose aux employeurs publics et privés remplissant certains critères de veiller à ce qu'un pourcentage minimal de leur main-d'œuvre se compose de personnes handicapées. Au Kenya, la loi relative aux personnes handicapées (2025) dispose que toute entreprise de 20 salariés ou plus doit employer au moins 5 % de personnes handicapées[75]. L'administration nationale et les gouvernements des comtés sont également tenus de réserver 5 % de leurs emplois aux personnes handicapées. L'un des problèmes que rencontrent de nombreuses personnes atteintes d'albinisme est que, dans certains pays, cette affection ne permet pas de bénéficier du système de quotas, car elle n'est pas reconnue comme un handicap.

75. La conception universelle constitue une bonne pratique pour ce qui est de garantir aux personnes atteintes d'albinisme l'accessibilité d'environnements tels que les lieux de travail, les bâtiments publics, les plateformes numériques et les systèmes de transport. Elle consiste à créer proactivement des environnements et des procédures accessibles à tous, qui ne nécessitent aucun aménagement individuel.

VII. Conclusion et recommandations

76. **Les informations présentées ci-dessus concernant les obstacles entravant l'accès à l'emploi des personnes atteintes d'albinisme reposent sur les rares recherches menées dans ce domaine, ainsi que sur les informations que l'Experte indépendante a recueillies dans le cadre de visites de pays et de dialogues avec les parties prenantes, y compris aux fins du présent rapport. Elles n'ont pas vocation à l'exhaustivité, et des recherches supplémentaires doivent être menées en vue de recenser les obstacles spécifiques et de proposer des mesures pour y faire face. Toutefois, il est clair que les personnes atteintes d'albinisme rencontrent des difficultés de taille en matière d'emploi, auxquels il convient de remédier au niveau mondial.**

77. **L'Experte indépendante recommande aux États :**

a) De tenir expressément compte des personnes atteintes d'albinisme dans les politiques et plans d'action pour l'inclusion des personnes handicapées dans l'emploi, tout en définissant clairement les responsabilités des institutions concernées et en prévoyant des mécanismes de responsabilisation ;

b) De collecter des données ventilées sur les personnes atteintes d'albinisme et les indicateurs liés à l'emploi, ces données devant également être ventilées selon d'autres caractéristiques intersectionnelles telles que le genre, la race, le niveau d'instruction et la situation géographique ;

c) De financer et de mettre en place des programmes de développement des compétences à l'intention des personnes handicapées, y compris des personnes atteintes d'albinisme, en veillant à ce que le contenu des formations soit adapté à la réalité des marchés du travail locaux et qu'un ensemble plus large de mesures d'aide, telles que la fourniture de produits d'assistance, soit proposé parallèlement afin de garantir une participation pleine et entière. Ces programmes devraient tenir compte des tendances actuelles et émergentes du marché du travail, telles que l'avènement de l'économie numérique et de l'intelligence artificielle ;

d) De mettre en œuvre et de faire appliquer des mesures visant à garantir l'accès des personnes atteintes d'albinisme à des aménagements raisonnables, notamment au moyen de fonds publics centralisés et de mécanismes de remboursement des employeurs ou d'incitation fiscale, ces mesures devant s'accompagner d'initiatives de renforcement des capacités ciblant les fonctionnaires chargés de contrôler le respect des normes et des obligations ;

[75] Voir https://new.kenyalaw.org/akn/ke/act/2025/4/eng@2025-05-13.

e) De renforcer les formations de sensibilisation au handicap et à la lutte contre la stigmatisation à l'intention des employeurs, en abordant en particulier les besoins des personnes atteintes d'albinisme ;

f) D'appliquer un ensemble de mesures de soutien intersectorielles en faveur des personnes atteintes d'albinisme, parmi lesquelles :

i) La conception universelle des procédures et des environnements liés à l'emploi ;

ii) L'accès gratuit ou subventionné par l'État à des produits d'assistance et à d'autres formes d'aide liée au handicap ;

iii) La prise en charge des coûts supplémentaires liés au handicap au moyen de prestations complètes de protection sociale couvrant l'ensemble du cycle de vie ;

g) De faciliter la participation effective des personnes atteintes d'albinisme aux organisations de travailleurs, en veillant à ce que les syndicats soient inclusifs à l'égard de ces personnes et en favorisant une collaboration formelle entre les syndicats et les organisations de personnes atteintes d'albinisme.