*Nom de l'intimé :*

*Organisation :*

*Poste occupé dans l'organisation :*

*Pays :*

**Mode d'emploi**

Répondez au mieux de vos capacités. Inclure les statistiques lorsqu'elles sont disponibles. Vous pouvez choisir de ne répondre qu'aux questions qui relèvent de votre domaine de connaissance. Tapez ou écrivez vos réponses sous chaque question et prenez autant d'espace que nécessaire (n'hésitez pas à utiliser du papier supplémentaire).

**Comment soumettre une demande**

Veuillez envoyer le questionnaire rempli en anglais, en français ou en espagnol par courriel à albinism@ohchr.org

**Date limite**

La date limite de soumission est fixée au **1er mai 2019.**

**Autorisation de publication**

Veuillez indiquer si vous avez des objections à ce que votre réponse soit affichée sur la page Web de l'Expert indépendant de l'ONU : .............................................................................

**PARTIE A : L'ALBINISME DANS LE MONDE ENTIER**

**Sensibilisation**

a) Comment l'albinisme est-il perçu dans votre pays ?

b) Existe-t-il des campagnes publiques de sensibilisation sur les problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme ?

c) Dans l'affirmative, qui sont les personnes ou les organisations qui organisent ou dirigent ces campagnes ?

**Données**

a) Résumez la situation des personnes atteintes d'albinisme dans votre pays.

b) Quel est le nombre de personnes atteintes d'albinisme dans votre pays ?

c) Quelle est votre source de données sur la population fournies à l'alinéa b), p. ex. recensements, enquêtes, registres d'associations ? Veuillez indiquer l'année durant laquelle les données ont été recueillies.

d) Où résident la plupart des personnes atteintes d'albinisme ? En d'autres termes, ont-elles tendance à se concentrer dans certaines parties de votre pays ? Avez-vous des informations sur leurs origines ethniques ?

**Cadres législatifs et politiques**

a) Veuillez fournir des informations sur les mesures concernant les personnes atteintes d'albinisme (se reporter à la législation ou à la politique pertinente, le cas échéant).

b) Veuillez commenter l'impact de ces cadres législatifs et politiques sur la situation des droits humains des personnes atteintes d'albinisme.

**Questions relatives aux droits de l'homme**

a) Avez-vous de l'information sur les défis en matière de droits de l’homme auxquels font face les personnes atteintes d'albinisme ?

b) Plus précisément, disposez-vous d'informations sur les défis concernant:

- l'inclusion ou l'exclusion sociale dans tous les aspects de la vie

- l’accès à l'éducation

- l'accès à la santé (p. ex. prévention du cancer de la peau)

- handicaps (p. ex. déficience visuelle)

- les obstacles à l'accès à l'emploi

- discrimination fondée sur la couleur

- violence

c) Les personnes atteintes d'albinisme sont-elles victimes de pratiques néfastes? Infanticide, agressions physiques, mutilations, trafic, autres ?

d) Êtes-vous au courant d'enquêtes ou d'affaires judiciaires liées aux droits humains des personnes atteintes d'albinisme ? Énumérez-les ou faites des commentaires à leur sujet.

e) Autres renseignements sur les autres obstacles et défis auxquels font face les personnes atteintes d'albinisme.

**Bonnes pratiques**

Avez-vous des exemples de bonnes pratiques au bénéfice des personnes atteintes d'albinisme ? Dans l'affirmative, décrivez-les ci-dessous et indiquez quelle entité les fournit.

Par exemple :

- *Sensibilisation* : existe-t-il des programmes de sensibilisation (dans les programmes scolaires, journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, autres ?

- *Santé* : des mesures sont-elles en place pour répondre aux besoins de santé spécifiques des personnes atteintes d'albinisme, comme le cancer de la peau, les soins psychologiques, la vision, etc.

- *Handicap* : des mesures sont-elles en place pour aider les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne les aménagements raisonnables (à l'école et au travail) pour les malvoyants ?

- *Discrimination* : quelles mesures sont en place pour lutter contre la discrimination fondée sur la couleur, le handicap ou tout autre motif lié à l'albinisme ?

- *Accès à la justice* : quelles mesures sont en place pour assurer l'accès à la justice des personnes atteintes d'albinisme ? L'accès à la justice s’entend de manière large et englobe l'accès à l'information sur les recours pour tous les types de discrimination dans tous les domaines.

**Activités régionales/internationales**

Y-a-t-il des activités régionales qui tiennent compte des droits humains des personnes atteintes d'albinisme ? Par exemple à l'Union africaine, à l'Union européenne, à l'Association des nations de l'Asie du Sud-Est, à la Commission interaméricaine des droits de l'homme, aux forums Asie-Pacifique ? etc.

**Commentaires et recommandations :**

N’hésitez pas à inclure d'autres informations et suggestions que vous avez qui ne sont pas citées ci-dessus sur les personnes atteintes d'albinisme en général, dans votre pays ou région.

**PARTIE B : FEMMES ET ENFANTS**

(Indiquez la source des données)

**Stigmatisation et exclusion sociale**

a) Les femmes atteintes d'albinisme sont-elles confrontées à l'exclusion et à la stigmatisation dans les communautés où elles vivent (y compris la stigmatisation et l'exclusion que subissent les mères d’enfants atteints d'albinisme) ?

b) Les enfants atteints d'albinisme sont-ils confrontés à l’exclusion et la stigmatisation dans les communautés où ils vivent ?

c) Les filles atteintes d'albinisme sont-elles confrontées à des problèmes particuliers ?

d) Les garçons atteints d'albinisme ont-ils des problèmes particuliers ?

e) Dans votre pays, les femmes et enfants atteints d'albinisme subissent-ils l'expulsion de leur communauté (imposée par d’autres ou qu'ils s'imposent eux-mêmes) ou le déplacement ? Si oui, quelles sont les principales raisons de l'expulsion et du déplacement ?

**Données pour la prise de décision**

a) Existe-t-il des données ventilées (par le biais d'enquêtes ou de données organisationnelles) sur la population de personnes atteints d'albinisme dans le pays ?

b) Des données ventilées sont-elles utilisées pour des initiatives visant à soutenir les femmes et les enfants atteints d'albinisme ?

c) Existe-t-il un forum ou des structures au sein desquels les femmes et les enfants atteints d'albinisme peuvent participer de manière significative aux décisions qui les concernent ?

**L'éducation**

a) Existe-t-il des dispositifs adaptatifs (gros caractères, lunettes, monoculaires, etc.) en place pour répondre aux préoccupations des enfants atteints d'albinisme dans le milieu scolaire ?

b) Les enfants atteints d'albinisme sont-ils confrontés à des défis particuliers à l'école (par exemple, tout type d'intimidation, de stigmatisation, de problèmes physiques) ?

c) Les défis ci-dessus sont-ils différents pour les filles d'âge scolaire par rapport aux garçons d'âge scolaire ?

d) Quel est le pourcentage de filles atteintes d’albinisme qui terminent l'école primaire ?[[1]](#footnote-1)

f) Existe-t-il des initiatives ou des mécanismes en place pour aider les filles atteintes d'albinisme à rester à l'école ou à accéder à l'éducation ?

e) Disposez-vous d'informations permettant de savoir si les enfants atteints d'albinisme sont victimes de violence (physique, sexuelle ou émotionnelle) dans le cadre scolaire (par exemple, de la part de leurs pairs, des enseignants, etc.) ? Y a-t-il des types particuliers de violence en milieu scolaire qui touchent principalement les filles atteintes d'albinisme ?

**Accès aux soins de santé**

a) Les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme se heurtent-elles à des obstacles particuliers pour accéder aux services et aux produits de soins de santé ? (*Dans votre réponse, décrivez tous les obstacles liés au coût des services de soins de santé, à la disponibilité des régimes d'assurance-maladie, aux interventions médicales précoces, à la disponibilité des services de soins de santé dans les régions rurales et éloignées, aux attitudes ou pratiques stigmatisantes et discriminatoires des membres de la communauté ou des fournisseurs de services de santé qui dissuadent les femmes atteintes d’albinisme à recourir aux services de santé*)

b) Existe-t-il des initiatives ou des mécanismes en place pour faciliter la prestation de services et de produits de santé aux femmes et aux enfants atteints d'albinisme ?

c) Existe-t-il des interventions précoces adaptées aux mères d'enfants atteints d'albinisme ?

**Santé sexuelle et reproductive**

a) Les services de santé sexuelle et reproductive sont-ils facilement accessibles et disponibles pour les femmes et les adolescentes atteintes d'albinisme ? (*Veuillez évaluer la qualité des services identifiés*)

b) Existe-t-il des obstacles qui dissuadent les femmes atteintes d’albinisme de recourir aux services de santé sexuelle et reproductive ? (*Y compris la stigmatisation par les fournisseurs de soins de santé*)

c) Existe-t-il des initiatives ou des mécanismes pour aider les femmes et les adolescentes atteintes d'albinisme à accéder aux services de santé sexuelle et reproductive ?

**Accès à l'information**

a) Les enfants atteints d'albinisme et/ou les mères atteintes d'albinisme se heurtent-ils à des obstacles pour accéder à l'information concernant leurs droits? Existe-t-il des services de soutien pour les aider à surmonter ces obstacles ?

b) Des efforts d'éducation du public et de la communauté sont-ils déployés pour dissiper les mythes et les idées fausses au sujet des femmes et des enfants atteints d'albinisme ainsi que des mères atteintes d'albinisme ? (*Y compris les efforts ciblant les fournisseurs de services*)

**Accès à des opportunités génératrices de revenus/emploi**

a) Les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme ont-elles des difficultés à accéder aux possibilités d'autonomisation économique ou à en tirer parti ? (*comme l'accès aux prêts, aux emplois, aux actifs productifs, au développement des compétences, à l'information sur les marchés, aux services financiers, à la propriété et aux autres sources de revenus*)

b) Quel est le taux de pauvreté des femmes atteintes d'albinisme dans votre pays? [[2]](#footnote-2)

c) Quel est le taux de pauvreté des mères d'enfants atteints d’albinisme dans votre pays ?[[3]](#footnote-3)

d) Quelles sont les possibilités d'autonomisation économique pour les femmes atteintes d’albinisme ? (*Y compris l'accès aux prêts, aux emplois, aux actifs productifs, au développement des compétences, à l'information sur les marchés, aux services financiers, à la propriété et aux autres sources de revenus*)

**Violence sexuelle et pratiques culturelles néfastes**

a) Y a-t-il des cas de violence sexuelle ciblant couramment les femmes et les filles atteintes d'albinisme (y compris toutes les formes de violence, y compris la violence physique, sexuelle et psychologique) ?

b) Existe-t-il des pratiques néfastes qui prédisposent les femmes et les filles atteintes d’albinisme à des préjudices physiques, sociaux ou psychologiques ?

**Vulnérabilité accrue aux attaques**

a) Au cours des deux dernières années, combien d'attaques ont été perpétrées contre des femmes atteintes d’albinisme dans votre pays ?[[4]](#footnote-4) Contre des enfants atteints d'albinisme ?[[5]](#footnote-5) (*veuillez mentionner les cas particuliers, le cas échéant. Les attaques comprennent toutes les formes, y compris la traite des personnes*).

b) Quels sont les facteurs qui accroissent la vulnérabilité des femmes et des enfants à ces attaques?

**Protection accrue des femmes et des enfants contre les agressions**

Avez-vous de l'information sur les initiatives ou les mécanismes en place pour la protection des femmes et des enfants atteints d'albinisme contre les attaques ?

**Accès à la justice**

a) Quels sont les difficultés principales pour les femmes et les enfants atteints d’albinisme pour accéder la justice ? (La justice dans ce sens comprend les lois, les procédures, la compréhension du système juridique et l'accès aux mécanismes de recours).

b) Existe-t-il des procédures et des systèmes adaptés aux enfants atteints d'albinisme qui doivent passer par le système judiciaire (en tant que victimes ou témoins d'actes criminels) ?

c) Existe-t-il des procédures spécifiques (liées au genre homme ou femme) pour les femmes atteintes d'albinisme qui ont accès au système judiciaire en tant que victimes ou témoins d'actes criminels ?

d) Des mesures législatives ou administratives ont-elles été prises pour faciliter l'accès à la justice, en particulier pour les femmes et les enfants atteints d'albinisme ? (*Y compris les services d'aide juridique*)

**Réparation et réadaptation**

Existe-t-il un soutien pour les femmes et les enfants atteints d’albinisme qui sont victimes d'agressions et de discrimination, ou pour leur famille (*y compris tout soutien psychologique, soutien médical, refuge ou autre forme de logement, mesures de protection des témoins et des victimes, soutien financier ou de subsistance et conseils*)?

Meilleures salutations

1. Si vous ne disposez pas de données à l'échelle nationale, veuillez fournir toute statistique sur le taux d'achèvement des études que vous pouvez avoir dans votre communauté, votre région, etc. [↑](#footnote-ref-1)
2. Si vous ne disposez pas de données à l'échelle nationale, veuillez fournir toute statistique sur le taux d'achèvement des études que vous pouvez avoir dans votre communauté, votre région, etc. [↑](#footnote-ref-2)
3. Si vous ne disposez pas de données à l'échelle nationale, veuillez fournir toute statistique sur le taux d'achèvement des études que vous pouvez avoir dans votre communauté, votre région, etc. [↑](#footnote-ref-3)
4. Si vous ne disposez pas de données à l'échelle nationale, veuillez fournir toute statistique sur le taux d'achèvement des études que vous pouvez avoir dans votre communauté, votre région, etc. [↑](#footnote-ref-4)
5. Si vous ne disposez pas de données à l'échelle nationale, veuillez fournir toute statistique sur le taux d'achèvement des études que vous pouvez avoir dans votre communauté, votre région, etc. [↑](#footnote-ref-5)