Nations Unies A/76/769

Assemblée générale

Distr. générale
24 mars 2022
Français
Original : anglais

Soixante-seizième session
Point 28 de l'ordre du jour
Développement social

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

Rapport du Secrétaire général

Résumé

Conformément à la résolution 74/123 de l'Assemblée générale, le présent rapport propose une analyse des principales difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine du développement social. Il tient compte des besoins particuliers des femmes et des enfants concernés, et met l'accent sur les obstacles en matière d'accès aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi et de participation à la vie politique, sociale et culturelle. Il est consacré principalement aux répercussions de la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) sur les personnes atteintes d'albinisme et définit un cadre basé sur les droits humains visant à garantir que les personnes atteintes d'albinisme ne soient pas laissées pour compte dans le contexte de la riposte à la COVID-19 et du relèvement. Il apporte également des informations actualisées sur les mesures de politique générale prises aux niveaux international, régional et national. Des recommandations sont formulées sur les mesures clés requises pour garantir que la riposte et les stratégies de relèvement face à la COVID-19 prennent en compte les personnes atteintes d'albinisme et garantissent le respect de leurs droits humains, leur inclusion sociale et leur bien-être.

22-04375 (F) 040422 140422

Merci de recycler

I. Introduction

1. Dans sa résolution 74/123, l'Assemblée générale a constaté avec inquiétude que les personnes atteintes d'albinisme souffraient de manière disproportionnée de la pauvreté, en raison de la discrimination et de la marginalisation dont elles étaient victimes, et s'est dite consciente que des ressources étaient nécessaires à l'élaboration et à la mise en œuvre de programmes visant à prévenir et à combattre les préjugés et à créer un environnement favorable au respect de leurs droits et de leur dignité. Dans la même résolution, elle a prié le Secrétaire général de lui présenter un rapport portant sur les différentes difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme dans le domaine du développement social, compte tenu des besoins particuliers des femmes et des enfants concernés, notamment au regard de l'inclusion sociale, de la santé, de l'éducation et de l'emploi, ainsi que sur les mesures prises à cet égard, et d'assortir ce rapport de recommandations quant aux mesures supplémentaires que pourraient prendre les États Membres et les autres parties prenantes afin de régler les problèmes recensés.

2. À la soixante-douzième session, le Secrétaire général a présenté à l'Assemblée générale un rapport complet sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en ce qui concerne le développement social (A/72/169), qui fournit un cadre permettant de définir et d'éliminer les obstacles à l'inclusion sociale. À la soixante-quatorzième session, le Secrétaire général a présenté à l'Assemblée un deuxième rapport sur la même question (A/74/184), axé sur les obstacles environnementaux et comportementaux rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans le monde. Les questions soulevées et les informations figurant dans ces deux rapports restent très pertinentes.

3. Dans le prolongement des rapports susmentionnés, le présent rapport est consacré aux répercussions de la pandémie de COVID-19 sur le développement social et la situation des droits humains des personnes atteintes d'albinisme. S'appuyant sur l'approche du développement fondée sur les droits humains, il définit les principes à suivre et les mesures à mettre en œuvre pour que la lutte contre la COVID-19 et les activités de relèvement incluent les personnes atteintes d'albinisme et répondent de manière adéquate aux difficultés qu'elles rencontrent.

4. En novembre 2021, un questionnaire a été adressé aux États Membres, aux organisations non gouvernementales (ONG) et aux entités des Nations Unies. Des réponses ont été reçues de trois États membres (Brunéi Darussalam, Jordanie et Mexique), de 21 ONG et représentants de la société civile et instituts de recherche[1]. Outre les informations fournies dans ces réponses, on trouvera dans le présent rapport des renseignements présentés par l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme dans ses rapports à l'Assemblée générale et au Conseil des droits de l'homme, ainsi qu'un examen des ouvrages récents sur le sujet.

5. La notion de développement social fait référence à des processus d'amélioration des conditions de vie, des rapports sociaux et des institutions sociales, par lesquels

[1] Africa Albinism Network, Albinism Advocacy for Access South Africa, Albinism Association of Turkey, Albinism Foundation of Zambia, Alive Albinism Initiative, Asociación de Albinos de la República Dominicana, Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia, Associação Ze Manuel Pinto, Association pour la promotion des albinos au Cameroun, Corporación Albinos Chile, Divine Connexion Worldwide, Engage Now Africa, Facts and Norms Institute, Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos de Argentina, Global Albinism Alliance, Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism, Source of the Nile Union of Persons with Albinism, Standing Voice, The Albino Foundation, ainsi que des représentantes et représentants de la société civile originaires du Honduras et de la République bolivarienne du Venezuela.

sont notamment donnés à tous et à toutes les moyens de s'épanouir pleinement (A/72/169, par. 6 à 9). Elle est étroitement liée à la notion d'inclusion sociale, qui désigne la capacité de chaque personne de participer pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle. La discrimination, la stigmatisation et l'absence d'accès aux services et aux ressources matérielles sont des facteurs déterminants d'exclusion sociale, qui continuent de creuser les écarts socioéconomiques entre différents groupes de population dans le monde. La crise mondiale de la COVID-19 a mis en évidence et creusé les inégalités, l'exclusion et la discrimination qui existaient déjà. Plus de deux ans après le début de la pandémie, il apparaît que ses conséquences sanitaires, économiques et sociales touchent de manière disproportionnées les groupes sociaux les plus vulnérables[2]. Le présent rapport examine les répercussions de la pandémie sur la capacité des personnes atteintes d'albinisme, qui font partie des groupes les plus marginalisés, de participer pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle. Y sont définis les principes et mesures clés nécessaires pour faire en sorte que ces personnes ne soient pas laissées pour compte dans l'action de lutte et de relèvement.

II. Une approche fondée sur les droits humains pour remédier aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en matière de développement social, notamment dans le contexte de la crise de la COVID-19

A. Personnes atteintes d'albinisme

6. L'albinisme est une maladie relativement rare, non contagieuse et héréditaire qui touche des personnes partout dans le monde, indépendamment de leur appartenance ethnique ou de leur sexe. Il se caractérise par une carence importante dans la production de mélanine, qui provoque une dépigmentation partielle ou totale (A/HRC/24/57, par. 10 et 11). L'albinisme se traduit souvent par deux problèmes de santé congénitaux et permanents : une déficience visuelle à des degrés divers et une grande vulnérabilité aux lésions cutanées causées par les rayons ultraviolets, qui peuvent provoquer le cancer de la peau.

7. Il y a des personnes atteintes d'albinisme partout dans le monde, la prévalence étant plus élevée dans certaines communautés géographiquement isolées. En Afrique subsaharienne, bien que l'on manque de chiffres précis, on estime que l'albinisme touche en moyenne entre 1 personne sur 5 000 et 1 personne sur 15 000, avec une prévalence plus élevée de 1 personne sur 1 000 dans certaines populations d'Afrique australe[3]. En Amérique du Nord et en Europe, la prévalence a été estimée entre 1 sur 17 000 et 1 sur 20 000[4]. Toutefois, des études récentes indiquent des taux de prévalence plus élevés dans certaines régions, comme les Pays-Bas[5] (1 sur 12 000) et

[2] Nations Unies, « COVID-19 et droits humains : réagissons ensemble ! », avril 2020.

[3] Jennifer Kromberg et Prashiela Manga, éds., *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects* (San Diego, Californie, Elsevier, 2018).

[4] Selon les Instituts nationaux de la santé des États-Unis d'Amérique, l'albinisme oculocutané touche 1 personne sur 20 000 dans le monde (voir https://medlineplus.gov/genetics/condition/oculocutaneous-albinism). Selon la National Organization for Albinism and Hypopigmentation, organisation nationale qui soutient les personnes atteintes d'albinisme aux États-Unis, le nombre de ces personnes oscillerait entre 1 sur 18 000 et 1 sur 20 000 (voir www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism).

[5] Charlotte C. Kruijt *et al.*, « The phenotypic spectrum of albinism », *Opthalmology*, vol. 125, nº 12 (décembre 2018).

l'Irlande du Nord[6] (1 sur 4 500), ce qui donne à penser que le nombre de cas enregistrés dans ces régions pourrait être sous-estimé en raison d'un manque de sensibilisation et de diagnostic de la maladie. En Amérique latine et dans les Caraïbes, il n'y a pas suffisamment de données pour la population totale, mais plusieurs études montrent une prévalence modérée à relativement élevée au sein des communautés indigènes du sud du Brésil, du sud du Mexique et de l'est du Panama (entre 1 sur 28 et 1 sur 6 500)[7]. En Asie et dans le Pacifique, les informations disponibles révèlent des variations importantes d'un pays à l'autre, les taux de prévalence étant de 1 sur 47 000 au Japon[8], 1 sur 18 000 en Chine[9], 1 sur 16 000 en Nouvelle-Zélande[10] et 1 sur 700 à Tuvalu[11] et aux Fidji[12].

8. La plupart des personnes atteintes d'albinisme sont en situation de handicap en raison de l'interaction entre leur état de santé, principalement la déficience visuelle et l'absence de pigmentation, et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. Comme le souligne l'Experte indépendante, les barrières comportementales à l'égard des personnes atteintes d'albinisme ont un effet considérable non seulement sur leur intégration et leur participation, mais aussi sur leur capacité à exercer leurs droits sur un pied d'égalité avec les autres (A/76/166, par. 2). Ces obstacles découlent généralement d'un manque général de connaissance et de compréhension de la maladie, ainsi que de la désinformation, des mythes et des croyances qui l'entourent, qui entraînent souvent la stigmatisation et la discrimination.

9. Les personnes atteintes d'albinisme font l'objet de discrimination fondée sur le handicap, subissant notamment le déni d'aménagement raisonnable. Elles sont également la cible de discrimination raciale, de stigmatisation et de brimades en raison de leur apparence, notamment de la couleur de leur peau. Ces différents motifs de discrimination se renforcent et s'aggravent mutuellement. Les personnes atteintes d'albinisme peuvent par ailleurs subir des formes multiples de discrimination et une discrimination croisée fondées sur le genre, le sexe, l'âge et d'autres facteurs.

10. La discrimination est un facteur déterminant d'exclusion sociale qui creuse les écarts socioéconomiques à travers le monde. Elle empêche les personnes atteintes d'albinisme de participer pleinement à la vie sociale et de jouir de leurs droits humains sur un pied d'égalité avec les autres. Les personnes atteintes d'albinisme ont moins facilement accès aux soins de santé de haute qualité, à l'éducation et à l'emploi et sont moins susceptible de participer à la vie de la collectivité (voir A/72/169 et A/74/184). Elles souffrent aussi de manière disproportionnée de la pauvreté, en particulier dans les pays en développement et les pays les moins avancés. Les personnes atteintes d'albinisme rencontrent des obstacles et des problèmes similaires

---

[6] Natasha Healey *et al*., « Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study », *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, nº 7 (juillet 2014).

[7] Charles M. Woolf, « Albinism (OCA2) in Amerindians », Y*earbook of Physical Anthropology*, vol. 128, nº S41 (2005) ; Irèn Kossintseva et Jan Dutz, « The moon children of Kuna Yala: albinism in San Blas islands of Panama – review, directions in research and aid », *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 64, nº 2, Supplément 1 (février 2011).

[8] Jennifer Kromberg, « Epidemiology of albinism », dans *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg et Prashiela Manga, éds. (San Diego, Californie, Elsevier, 2018).

[9] Ibid.

[10] A/74/190 et A/74/190/Corr.1, par. 39.

[11] Helene C. Johanson et autres, « Inheritance of a novel mutated allele of the OCA2 gene associated with high incidence of oculocutaneous albinism in a Polynesian community », *Journal of Human Genetics*, vol. 55, nº 2 (février 2010).

[12] A/HRC/40/62/Add.1, par. 14.

dans toutes les régions du monde. Toutefois, l'ampleur de ces problèmes et leurs répercussions sur la vie des personnes concernées varient d'un pays à l'autre en fonction du niveau général de développement socioéconomique, de la disponibilité des ressources, des normes sociales, de l'hypervisibilité de leur apparence et des conditions climatiques, entre autres facteurs.

B. Incidences de la pandémie de COVID-19

11. La propagation rapide des infections par la COVID-19, qui est devenue une pandémie[13], a plongé le monde dans un état d'urgence en matière de santé publique qui a eu de lourdes répercussions économiques, sociales et politiques. De nombreux États, dont certains avec le soutien de la communauté internationale, ont lancé des interventions d'urgence à grande échelle en matière de santé publique pour enrayer les infections et prévenir les décès. De nombreux États ont adopté des mesures extraordinaires pour ralentir la transmission du virus : distanciation physique, quarantaine, isolement, confinement, couvre-feu, fermeture des écoles, restriction des déplacements et imposition de limites aux rassemblements.

12. La pandémie et les mesures prises pour y faire face ont déclenché une crise économique et sociale lourde de conséquences pour les personnes, les familles et les communautés[14]. Elle a plongé l'économie mondiale dans une récession qui menace le développement durable et risque de réduire à néant les progrès réalisés dans la lutte contre la pauvreté et les inégalités[15]. Cette crise a des incidences directes sur les moyens de subsistance et sur les droits humains des populations[16]. Par exemple, l'encombrement des hôpitaux et des établissements de santé a réduit l'accès aux soins et aux traitements non liés à la COVID-19. Les mesures de confinement ont restreint l'accès à l'emploi, à l'éducation et aux services de base. Dans bien des pays, le chômage et l'insécurité alimentaire ont atteint des niveaux sans précédent. Avec les fermetures massives d'établissements scolaires, plus d'un milliard d'enfants ont vu leur scolarité interrompue en 2020[17].

13. Bien que la crise affecte tous les membres de la société, il apparaît que ses conséquences sur les plans social, économiques et des droits humains sont particulièrement lourdes pour les populations les plus marginalisées[18]. Les incidences de la pandémie sur les personnes handicapées, dont les personnes atteintes d'albinisme font partie, ont suscité des inquiétudes, notamment en ce qui concerne les obstacles à l'accès aux soins de santé, à l'éducation et à l'information, ainsi que le risque accru de violence, d'isolement et de pauvreté[19]. Bien que très peu de renseignements aient été communiqués sur la situation des personnes atteintes

---

[13] L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a qualifié l'épidémie de COVID-19 de pandémie le 11 mars 2020, voir Tedros Adhanom Ghebreyesus, Directeur général de l'OMS, allocution liminaire lors du point presse sur la COVID-19, 11 mars 2020.

[14] Nations Unies, « Responsabilité partagée, solidarité mondiale : répondre aux impacts socio-économiques de la COVID-19 », mars 2020.

[15] *Financing for Sustainable Development Report 2021* (Rapport sur le financement du développement durable 2021) publication des Nations Unies, 2021).

[16] Nations Unies, « COVID-19 et droits humains ».

[17] Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), « Suivi mondial des fermetures d'établissements scolaires », base de données Impact du COVID-19 sur l'éducation. Disponible à l'adresse : https://fr.unesco.org/covid19/educationresponse ; Nations Unies, « Responsabilité partagée, solidarité mondiale ».

[18] Nations Unies, « COVID-19 et droits humains » ; Rapport sur le financement du développement durable 2021.

[19] Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), « Statement on COVID-19 and the human rights of persons with disabilities », 9 juin 2020 ; HCDH, « La COVID-19 et les droits des personnes handicapées : orientations », 29 avril 2020.

d'albinisme pendant la pandémie dans le monde entier, les informations reçues pour le présent rapport indiquent que, comme d'autres groupes marginalisés, les personnes atteintes d'albinisme risquent, à cause de la pandémie, de se heurter à des obstacles, des inégalités et des formes de discrimination et d'exclusion encore plus importants en matière d'accès aux services de base et de jouissance de leurs droits humains.

14. La crise est aussi caractérisée par une augmentation des agressions verbales, du harcèlement et de la violence à l'égard de groupes qui ont toujours été stigmatisés. Les personnes atteintes d'albinisme n'ont pas été épargnées : dans certains pays, on a constaté une hausse alarmante des pratiques préjudiciables à leur égard et de la tendance à les prendre pour bouc émissaire[20].

C. Une approche fondée sur les droits humains pour remédier aux effets de la pandémie de COVID-19 sur les personnes atteintes d'albinisme

15. L'approche du développement fondée sur les droits humains fournit un cadre efficace permettant aux personnes atteintes d'albinisme de participer pleinement à la vie de la société, sur un pied d'égalité avec les autres. En 2020, dans son appel à l'action en faveur des droits humains, le Secrétaire général a affirmé que les droits humains étaient au cœur du développement et sous-tendaient le Programme de développement durable à l'horizon 2030, une place centrale étant accordée à l'absence de discrimination, à la participation et à l'inclusion[21]. Le cadre international des droits humains fournit aux États un cadre juridiquement contraignant pour la réalisation des objectifs de développement durable et des cibles associées. Il appuie l'engagement pris dans le Programme 2030 de ne laisser personne de côté et d'aider les plus défavorisés en premier, ce qui est particulièrement pertinent pour les personnes atteintes d'albinisme.

16. Dans le contexte de la pandémie, le Secrétaire général a réaffirmé l'importance des droits humains pour un redressement durable[22]. Il a souligné qu'il importait de remédier aux inégalités structurelles en adoptant une approche globale et inclusive ancrée dans les droits humains. Le droit international fait obligation aux États de veiller à ce que toutes les mesures liées à la COVID-19 soient exemptes de discrimination et tiennent compte des facteurs croisés, notamment le handicap, la couleur de peau, le genre et l'âge. En s'acquittant des obligations qui leur incombent en vertu du droit international des droits de l'homme et en respectant les engagements pris dans le cadre du Programme 2030, les États seront aussi en mesure de préserver les droits et le bien-être des personnes atteintes d'albinisme.

17. Au regard du droit international des droits de l'homme, les personnes atteintes d'albinisme ont les mêmes droits fondamentaux que toute autre personne ou tout autre groupe. Il est établi, dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, que les droits de l'homme s'appliquent à toutes les personnes. Les principes généraux d'égalité et de non-discrimination consacrés dans ces documents garantissent aux personnes atteintes d'albinisme la pleine jouissance de leurs droits humains sur un pied d'égalité avec les autres, leur

[20] HCDH, « Witchcraft killings of people with albinism rose during pandemic – UN expert », 29 juillet 2021 ; Amnesty International, « Afrique australe : le COVID-19 met les personnes albinos particulièrement en danger », 12 juin 2020 ; Julian Kossoff, « People with albinism are being blamed for the spread of the coronavirus in Africa because of their 'whiteness' », 13 juin 2020.

[21] Nations Unies, António Guterres, « La plus haute aspiration : Un appel à l'action en faveur des droits humains ».

[22] Nations Unies, « COVID-19 et droits humains ».

permettent de participer pleinement et réellement à la vie sociale et protègent un ensemble de droits essentiels à la réalisation du développement social, notamment le droit au meilleur état possible de santé mentale et physique, à l'éducation, au travail et à un logement adéquat.

18. Les droits des personnes atteintes d'albinisme sont également garantis et protégés par d'autres conventions internationales relatives aux droits humains. Le Comité des droits des personnes handicapées a indiqué que les personnes atteintes d'albinisme entraient dans le champs de la définition des personnes handicapées et que leurs droits étaient garantis et protégés par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD/C/18/D/22/2014, par. 8.1 à 8.7). La Convention définit des mesures propres à garantir que la vie et les droits des personnes handicapées soient protégés comme il se doit face à la pandémie de COVID-19[23]. Le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale a établi que la discrimination fondée sur la pâleur de la peau associée à l'albinisme équivalait à de la discrimination raciale fondée sur la couleur de peau (CERD/C/ZAF/CO/4-8, par. 20 et 21). En outre, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et la Convention relative aux droits de l'enfant définissent des normes internationales en matière de droits humains applicables aux femmes et aux filles atteintes d'albinisme, ainsi qu'aux mères d'enfants atteints d'albinisme et aux enfants atteints d'albinisme.

19. Pour que les personnes atteintes d'albinisme ne soient pas laissées pour compte dans les mesures de riposte face à la COVID-19 et de relèvement, il est essentiel d'adopter une approche fondée sur les droits humains, qui tienne compte des effets particuliers que la crise a eu pour les personnes atteintes d'albinisme et apporte des solutions adéquates aux problèmes liés au développement social et aux droits humains à la fois dans la riposte immédiate à la pandémie et dans la phase de relèvement à plus long terme. Les grands principes et mesures à appliquer pour la conception et la mise en œuvre de stratégies de lutte contre la COVID-19 qui soient non discriminatoires et prennent en compte les personnes atteintes d'albinisme sont exposés dans la section IV ci-dessous.

III. Effets de la crise de la COVID-19 sur les personnes atteintes d'albinisme

A. Discrimination, stigmatisation et exclusion sociale

20. La pandémie a exacerbé la stigmatisation des personnes atteintes d'albinisme dans des sociétés dans lesquelles des mythes, des croyances erronées, des informations mensongères et des idées fausses entourent déjà cette maladie. Selon les informations reçues, les personnes atteintes d'albinisme ont été associées à la COVID-19 dans plusieurs pays. En raison de la couleur de leur peau, on considère qu'elles sont porteuses d'une maladie de « blanc »[24]. Au Rwanda, des rumeurs

[23] L'article 11 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées établit que les États parties prennent toutes les mesures possibles pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans le cadre des interventions nationales face aux situations de risque et d'urgence humanitaire. Ces mesures concernent tous les domaines de la vie des personnes handicapées : il s'agit notamment de la protection de leur accès au meilleur état de santé possible sans discrimination, de leur bien-être général et de la prévention des maladies infectieuses, ainsi que de mesures visant à assurer la protection contre les attitudes hostiles, l'isolement et la stigmatisation qui peuvent survenir en situation de crise.

[24] HCDH, « The COVID-19 pandemic and harmful practices impacting persons with albinism: accusations of witchcraft and ritual attacks ('HPAWR') », juillet 2020.

auraient circulé selon lesquelles les personnes atteintes d'albinisme étaient plus susceptibles de contracter le virus ou qu'elles y succombaient plus facilement en raison de leur système immunitaire supposé plus faible[25]. Au Zimbabwe, selon certaines informations, les personnes atteintes d'albinisme craignaient le développement de nouveaux mythes, comme celui selon lequel coucher avec une personne atteinte d'albinisme pourrait guérir la maladie, ou celui voulant que des parties de leur corps puissent être utilisées dans des vaccins[26].

21. Pendant la pandémie, les meurtres et les attaques visant les personnes atteintes d'albinisme ont augmenté. Certaines personnes que la crise a fait sombrer dans la pauvreté se sont tournées vers la sorcellerie dans l'espoir que l'utilisation de parties du corps de personnes atteintes d'albinisme leur apporte chance et richesse[27].

22. Le fait d'associer les personnes atteintes d'albinisme à la COVID-19 n'a fait que renforcer la discrimination et l'exclusion dont elles étaient déjà victimes de la part de leurs communautés et les a affectées psychologiquement[28]. Elles se sont senties davantage exposées aux agressions verbales et aux attaques physiques, ce qui les a amenées à adopter des attitudes encore plus prudentes et vigilantes, entravant encore davantage leur capacité à prendre part aux divers aspects de la vie politique, sociale et culturelle.

B. Santé

23. La pandémie a accru la pression sur les systèmes de santé et souvent entraîné l'interruption de certains services de santé essentiels. Les confinements, les restrictions des déplacements et les perturbations des chaînes d'approvisionnement ont également compliqué l'accès aux soins de santé et aux traitements dans de nombreux pays. La pression a été encore plus marquée dans les pays dont les systèmes de santé manquaient déjà de ressources.

24. Ces bouleversements et perturbations pèsent de manière disproportionnée sur les personnes qui ont besoin d'un suivi médical constant, comme les personnes atteintes d'albinisme. Dans plusieurs pays, les personnes atteintes d'albinisme qui avaient besoin de services dermatologiques urgents n'ont pas pu y accéder car les structures médicales donnaient la priorité aux patients atteints de COVID-19[29]. Les ONG qui fournissent des services de santé aux personnes atteintes d'albinisme dans les zones reculées (cliniques mobiles dermatologiques et ophtalmologiques, distribution de crème solaire, etc.) ont dû interrompre leurs activités[30]. Des perturbations dans l'approvisionnement en lotions de protection solaire ont également été signalées au

[25] Communication reçue de l'Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism.

[26] Communication reçue de Alive Albinism Initiative.

[27] Communication reçue de Albinism Foundation of Zambia ; ONU Info, « Les meurtres de personnes atteintes d'albinisme ont augmenté pendant la pandémie (experte de l'ONU) », 29 juillet 2021.

[28] Amnesty International, « Afrique australe : le COVID-19 met les personnes albinos particulièrement en danger », 13 juin 2020 ; Channel Africa, « African Union of persons with albinism discuss COVID-19 impact », podcast, 20 septembre 2021. Disponible à l'adresse : https://omny.fm/shows/albinism-report/african-union-of-persons-with-albinism-discuss-cov.

[29] Communications reçues de Albinism Advocacy for Access South Africa, Alive Albinism Initiative, Engage Now Africa, Standing Voice, Source of the Nile Union of Persons with Albinism et The Albino Foundation.

[30] Communications reçues de Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism, Source of the Nile Union of Persons with Albinism et Divine Connexion Worldwide.

Brésil, au Malawi et en Zambie[31]. Des ONG basées en Australie, au Canada, aux États-Unis d'Amérique et en France ont signalé que la pandémie avait entraîné des retards dans le diagnostic complet de l'albinisme, qui est essentiel pour concevoir un parcours de soins personnalisé pour chaque personne atteinte d'albinisme[32]. Cette situation a eu de lourdes répercussions sur le droit à la vie et le droit au meilleur niveau de vie possible des personnes atteintes d'albinisme. Faute d'accès au dépistage dermatologique et aux crèmes solaires, on constate une nette détérioration de la santé cutanée des personnes atteintes d'albinisme, un nombre élevé de cas de cancer de la peau étant signalé dans plusieurs pays.

25. En ce qui concerne la prévention, l'endiguement et le traitement de la COVID-19, les personnes atteintes d'albinisme ont les mêmes droits que le reste de la population, mais des obstacles supplémentaires ont été signalés dans plusieurs pays en matière de disponibilité, d'accessibilité et d'acceptabilité de ces mesures[33]. Un obstacle majeur concerne l'accès aux informations sur le virus et le traitement dans des formats accessibles aux personnes atteintes d'albinisme. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme ont été réticentes à recevoir le vaccin en raison du manque de recherches et de renseignements quant à ses effets chez les personnes touchées par cette maladie[34]. Dans les pays où les services de santé et les traitements abordables sont rares, les personnes atteintes d'albinisme qui vivent dans la pauvreté ne pouvaient pas payer les frais d'hospitalisation liés au traitement de la COVID-19[35].

C. Éducation

26. Pendant la pandémie, la plupart des États ont fermé temporairement les établissements éducatifs[36]. Afin d'atténuer les répercussions sur les processus d'apprentissage des élèves, ils ont adopté des pratiques d'enseignement à distance, utilisant Internet, la télévision, la radio et les médias sociaux. Ces fermetures ont perturbé d'autres aspects de la vie scolaire, comme l'accès aux repas scolaires et la possibilité pour les élèves de jouer et de faire du sport avec leurs camarades. Ces mesures ont touché tous les étudiants, mais ceux en situation de vulnérabilité, notamment les personnes atteintes d'albinisme, en ont ressenti les conséquences de manière disproportionnée en raison du manque d'équipement, de matériel accessible, de connexion Internet et de soutien dont ils avaient besoin pour suivre des programmes éducatifs à distance[37].

27. D'après les informations reçues, les pratiques d'apprentissage à distance ont exacerbé les obstacles à l'éducation pour les étudiants atteints d'albinisme de diverses façons. Dans de nombreux pays, les étudiants atteints d'albinisme, comme d'autres étudiants issus de familles pauvres ou vivant dans des zones reculées, n'avaient souvent pas accès aux appareils nécessaires pour suivre des cours en ligne ou rencontraient des problèmes de connexion, ce qui les empêchait de participer aux

[31] Communications reçues de Albinism Foundation of Zambia, Standing Voice et Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia.

[32] Communication reçue de Global Albinism Alliance.

[33] Communications reçues de Alive Albinism Initiative, Albinism Foundation of Zambia, Association pour la promotion des albinos au Cameroun et Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

[34] Communication reçue de Albinism Foundation of Zambia.

[35] Communication reçue de Alive Albinism Initiative.

[36] UNESCO, « Suivi mondial des fermetures d'établissements scolaires liées au COVID-19 », base de données Impact du COVID-19 sur l'éducation.

[37] Organisation des Nations Unies, « Note de synthèse : L'impact de la COVID-19 sur les enfants », 15 avril 2020.

programmes d'apprentissage à distance[38]. Même quand ils étaient en mesure de se connecter, ils rencontraient des obstacles supplémentaires du fait que les aménagements nécessaires pour qu'ils puissent étudier à domicile n'étaient pas prévus, ou que leur mise en place était retardée[39]. En raison de déficiences visuelles, nombre d'entre eux ne pouvaient pas lire sur les écrans et ils ne disposaient pas de programmes d'assistance. Les élèves scolarisés en internat n'avaient pas toujours accès à des modalités d'apprentissages alternatives. Selon certaines informations, les étudiants atteints d'albinisme ressentaient aussi une fatigue visuelle et musculosquelettique à cause de l'exposition prolongée aux écrans sans aménagement[40]. Ces obstacles ont entraîné un taux élevé de décrochage scolaire chez les élèves atteints d'albinisme pendant les fermetures d'écoles, et ceux-ci ont eu encore plus de mal à rattraper les autres élèves quand les écoles ont rouvert[41].

28. Dans certains pays, la crise a également exacerbé les obstacles à la fréquentation scolaire. Ainsi, il a été signalé qu'au Rwanda, les élèves atteints d'albinisme avaient encore plus de difficultés à suivre les cours à cause de la distanciation physique, car ils ne pouvaient pas s'asseoir aussi près du tableau qu'auparavant ou consulter leurs camarades[42]. En Zambie, certains enfants atteints d'albinisme auraient cessé d'aller à l'école par peur d'être attaqués[43].

29. Dans certains cas, la perturbation de l'éducation et de la formation a rendu encore plus difficile la transition des jeunes, y compris des étudiants atteints d'albinisme, de l'éducation et de la formation à l'emploi[44].

D. Travail, emploi et moyens de subsistance

30. La crise liée à la COVID-19 a eu des incidences dévastatrices sur le travail, l'emploi et les moyens de subsistance[45]. Elle a entraîné une hausse du chômage, du sous-emploi, des pertes de revenus du travail et de bénéfices, ainsi qu'une augmentation de l'emploi informel et de la précarité du travail et des revenus. Ce choc majeur a eu des répercussions disproportionnées sur les personnes travaillant dans l'économie informelle et dans des emplois précaires et peu qualifiés[46], parmi lesquelles les personnes atteintes d'albinisme sont surreprésentées dans de nombreux pays en raison des obstacles et de la discrimination auxquels elles sont confrontées (A/74/184, par. 34 à 36 et 56 à 58). Ces travailleurs et travailleuses n'ont souvent pas droit à la protection sociale ou aux allocations chômage et courent donc un plus grand risque de tomber dans l'extrême pauvreté[47].

---

[38] Communications reçues de Alive Albinism Initiative, Corporación Albinos Chile, Engage Now Africa et Fundación Nacional de Albinism Simplemente Amigos de Argentina.

[39] Communications reçues de Albinism Advocacy for Access South Africa, Albinism Association of Turkey, Fundación Nacional de Albinism Simplemente Amigos de Argentina, Corporación Albinos Chile, Divine Connexion Worldwide, Engage Now Africa, Global Albinism Alliance, Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism, Source of the Nile Union of Persons with Albinism et The Albino Foundation.

[40] Communication reçue de Corporación Albinos Chile et Global Albinism Alliance.

[41] Communication reçue de l'Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism.

[42] Ibid.

[43] Communication reçue de Albinism Foundation of Zambia.

[44] Organisation internationale du Travail (OIT), « Appel mondial à l'action en vue d'une reprise centrée sur l'humain qui soit inclusive, durable et résiliente pour sortir de la crise du COVID-19 », 2021.

[45] Ibid.

[46] Ibid.

[47] OIT, « Social protection spotlight: Extending social protection to informal workers in the COVID-19 crisis – country responses and policy considerations », 8 septembre 2020.

31. Selon les informations reçues, une part importante des personnes atteintes d'albinisme ont été licenciées et ont subi des pertes de revenus et le chômage pendant la pandémie dans de nombreux pays[48]. Les travailleurs indépendants et les personnes travaillant dans le secteur privé et l'économie informelle ont été les plus touchés. Comme d'autres travailleurs en situation précaire, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme ont été exclues des programmes d'allocations et d'indemnisation dans certains pays. Il a aussi été signalé qu'elles étaient exclues des programmes d'assistance alimentaire destinés aux personnes handicapées[49].

32. Selon les informations reçues, dans certains cas, le passage du travail au bureau au télétravail à domicile s'est fait sans tenir compte des besoins spécifiques qu'ont les personnes atteintes d'albinisme. Les aménagements de l'espace de travail, tels que les écrans larges ou doubles et d'autres dispositifs d'adaptation et d'assistance disponibles dans les bureaux normaux, n'étaient pas disponibles pour le travail à domicile ou ne le sont devenus que tardivement[50].

33. La crise a également eu des conséquences négatives sur les possibilités commerciales pour les personnes atteintes d'albinisme. Par exemple, il a été signalé qu'au Ghana et au Malawi, les personnes atteintes d'albinisme qui possédaient de petites entreprises ont vu la demande de biens et de services diminuer car les clients craignaient de contracter le virus[51].

E. Accès à la justice

34. La pandémie a mis à rude épreuve l'administration de la justice. La fermeture des tribunaux et leur fonctionnement à capacité réduite ont entraîné des retards dans les procédures judiciaires dans de nombreux pays. L'effet sur les personnes atteintes d'albinisme a été particulièrement marqué dans les pays où elles courent un risque accru d'agressions et de violences fondées sur le genre, car les victimes se sont heurtées à des obstacles supplémentaires pour signaler les agressions et demander justice[52]. Par exemple, l'organisation Standing Voice a indiqué qu'au Malawi, les retards dans l'administration de la justice avaient entravé le traitement des cas d'agressions visant des personnes atteintes d'albinisme, car la qualité des preuves s'était détériorée avec le temps[53]. En raison des restrictions des déplacements et des autres mesures préventives, les personnes atteintes d'albinisme et les autres victimes d'agressions et de violence de genre ont aussi eu plus de mal à signaler ces faits aux forces de l'ordre[54].

F. Femmes et filles

35. La crise de la COVID-19 a affecté les femmes et les hommes de manières différentes. Selon les données disponibles, les femmes sont davantage exposées au risque de contracter le virus en raison de leurs responsabilités de soins et de leur rôle

[48] Communications reçues de Fundación Nacional de Albinism Simplemente Amigos de Argentina, Albinism Foundation of Zambia, Source of the Nile of Persons with Albinism, Organization for Integration and Promotion of People with Albinism, Divine Connexion Worldwide, Standing Voice, Albinism Advocacy for Access South Africa et The Albino Foundation.

[49] Communications reçues de Albinism Advocacy for Access South Africa.

[50] Communication reçue de Global Albinism Alliance.

[51] Communications reçues de Engage Now Africa et Standing Voice.

[52] Communication reçue de Standing Voice.

[53] Ibid.

[54] Communications reçues de Albinism Advocacy for Access South Africa et Standing Voice.

en tant que travailleuses sociales et sanitaires[55]. La violence à l'égard des femmes et des filles s'est intensifiée dans le monde entier depuis le début de la pandémie[56]. La nécessité de donner la priorité au traitement de la COVID-19 peut entraîner une réduction de l'offre de services de santé sexuelle et procréative, exposant davantage les femmes au risque de mortalité maternelle, de grossesses non désirées et d'autres conséquences néfastes sur leur santé sexuelle et procréative[57].

36. Même en temps normal, les femmes et les filles atteintes d'albinisme, ainsi que les mères d'enfants atteints d'albinisme, sont plus susceptibles que les autres femmes et filles d'être la cible de violences sexuelles et physiques (voir A/HRC/43/42). Les recherches et les données relatives aux retombées particulières de la pandémie sur elles font défaut, mais d'après les informations reçues, elles subissent de manière encore plus grave les problèmes rencontrés par les autres femmes. Par exemple, au Malawi et en Afrique du Sud, les ONG qui travaillent sur l'albinisme ont signalé une augmentation des cas de violence fondée sur le genre à l'égard des femmes atteintes d'albinisme[58]. Les victimes ont eu d'autant plus de difficultés à signaler les faits aux forces de l'ordre pendant les confinements, et les services de protection ont été perturbés en raison des coupes budgétaires. La pandémie a également rendu l'accès aux services de santé sexuelle et procréative plus difficile pour les femmes et les filles atteintes d'albinisme[59].

37. Les femmes et les filles atteintes d'albinisme ont été davantage exposées aux attaques pendant la pandémie de COVID-19 en raison de la dimension de genre de certains mythes et croyances erronées, comme la croyance selon laquelle avoir des rapports sexuels avec une femme atteinte d'albinisme peut guérir la maladie ou porter bonheur [CEDAW/C/TZA/CO/7-8, par. 18 b)]. Les femmes atteintes d'albinisme et les mères d'enfants atteints d'albinisme, déjà très vulnérables à l'isolement et à la pauvreté, risquent d'avoir encore plus de difficultés pour assurer leur subsistance et celle de leurs enfants pendant la pandémie.

G. Enfants

38. La crise a exacerbé certains des problèmes et des obstacles que rencontrent les enfants atteints d'albinisme. Ils sont généralement plus susceptibles d'être la cible d'agressions liées à la sorcellerie et aux pratiques rituelles car la croyance veut que l'innocence de la victime augmente la puissance de l'envoûtement. L'Experte indépendante s'est dite préoccupée par la hausse alarmante des attaques et des meurtres rituels d'enfants atteints d'albinisme pendant la pandémie[60]. Selon les informations reçues, certains parents ont retiré leurs enfants atteints d'albinisme de l'école par peur des agressions, ce qui constitue encore un obstacle supplémentaire à l'accès à l'éducation[61].

---

[55] HCDH, « La COVID-19 et les droits des femmes : orientations », 15 avril 2020 ; Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes (ONU-Femmes), « Spotlight on gender, COVID-19 and the SDGs: will the pandemic derail hard-won progress on gender equality? », 2020.

[56] Ramya Emandi *et al*., « Mesurer la pandémie de l'ombre : la violence à l'égard des femmes pendant la pandémie de COVID-19 » (ONU-Femmes, 2021).

[57] Nations Unies, « Note de synthèse : Inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19 » ; International Planned Parenthood Federation, « COVID-19 pandemic cuts access to sexual and reproductive healthcare for women around the world », 9 avril 2020.

[58] Communications reçues de Albinism Advocacy for Access South Africa et Standing Voice.

[59] Communication reçue de Standing Voice.

[60] HCDH, « Witchcraft killings ».

[61] Communications reçues de Albinism Advocacy for Access South Africa, Albinism Foundation of Zambia et Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

39. Malgré l'insuffisance des recherches menées et des informations disponibles quant aux répercussions de la pandémie sur la santé mentale des enfants atteints d'albinisme, les informations reçues donnent à penser que les confinements ont eu un effet particulier sur la santé mentale des enfants atteints d'albinisme[62]. Comme les autres enfants, certains d'entre eux ont apprécié de passer plus de temps avec leurs parents, mais d'autres ont ressenti un poids émotionnel et mental dû au manque d'interaction en personne avec leurs pairs et à un sentiment de solitude[63].

H. Volonté politique et mobilisation des ressources

40. L'Experte indépendante et plusieurs ONG étaient préoccupées par la réduction des financements accordés aux services de soutien destinés aux personnes atteintes d'albinisme et par le fait que les problèmes qu'elles rencontrent sont passés au second plan dans les priorités politiques en raison de la COVID-19 (A/HRC/46/32, par. 72). Par exemple, on a rapporté qu'en Argentine, le Sénat a interrompu son examen de la loi nationale sur l'albinisme en raison de la pandémie[64]. En Turquie, il a été signalé que la Commission des maladies rares de la Grande Assemblée nationale avait reporté ses consultations avec des organisations de personnes atteintes d'albinisme jusqu'à après l'épidémie[65]. Au Malawi et en Ouganda, les organisations de la société civile ont fait état d'une diminution du financement des donateurs à l'appui des programmes et plans de travail destinés aux personnes atteintes d'albinisme dans la région[66].

IV. Grands principes et mesures à adopter pour que la riposte à la COVID-19 et le relèvement tiennent compte des personnes atteintes d'albinisme

41. L'inclusion des personnes atteintes d'albinisme dans la riposte à la COVID-19 et le relèvement est un aspect fondamental de la promesse de ne laisser personne de côté. La présente section offre un aperçu des grands principes et mesures à adopter pour tenir compte des personnes atteintes d'albinisme dans le cadre de la lutte contre la COVID-19 et du relèvement, en faisant fond sur les principes fondamentaux des droits humains que sont la non-discrimination, la protection, la participation et l'inclusion effectives et le respect du principe de responsabilité, ainsi que sur la nécessité de collecter des données.

42. La note de synthèse sur l'inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19, publiée par le Secrétaire général, et les orientations sur la COVID-19 et les droits des personnes handicapées, publiées par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), fournissent des conseils utiles pour remédier aux obstacles auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme en raison de leur handicap. Néanmoins, une approche exclusivement fondée sur le cadre mis en place pour les personnes handicapées ne pourrait pas prendre en compte toute la complexité de la discrimination croisée dont les personnes atteintes d'albinisme sont victimes. Sur la base d'une approche tenant compte des questions relatives au handicap, le présent rapport dégage des recommandations adaptées aux personnes atteintes

[62] Communications reçues de Albinism Advocacy for Access South Africa et Albinism Foundation of Zambia.
[63] Ibid.
[64] Communication reçue de Fundación Nacional de Albinism Simplemente Amigos de Argentina.
[65] Communication reçue de Albinism Association of Turkey.
[66] Communication reçue de Source of the Nile Union of Persons with Albinism et Standing Voice.

d'albinisme, propres à garantir que l'attention voulue soit accordée à leurs problèmes et à leurs besoins.

43. Les recommandations formulées concernent à la fois la riposte immédiate à la COVID-19 et les mesures à moyen terme, et visent à faire en sorte que les problèmes de développement social et de droits humains que rencontrent les personnes atteintes d'albinisme soient traités de manière adéquate pendant la phase de relèvement. À cet égard, le Secrétaire général appelle l'attention sur les recommandations formulées dans ses rapports précédents (A/72/169 et A/74/184), qui restent très pertinentes dans le contexte actuel.

A. Non-discrimination et égalité

44. Les mesures de lutte contre la COVID-19 et de relèvement doivent interdire toute discrimination fondée sur le handicap, la couleur de peau et tout autre motif[67]. Les États doivent reconnaître les incidences disproportionnées de la crise de la COVID-19 sur les personnes atteintes d'albinisme et prendre des mesures pour y remédier. Ils doivent aussi prendre des mesures proactives pour garantir que les personnes atteintes d'albinisme bénéficient sur un pied d'égalité des mesures prises face à la COVID-19.

45. Les personnes atteintes d'albinisme qui subissent des formes multiples et croisées de discrimination fondée sur des facteurs tels que le sexe, l'âge, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, l'origine ethnique et l'appartenance raciale, le lieu de résidence, le statut juridique et le statut économique sont plus susceptibles de porter un fardeau plus lourd découlant des conséquences immédiates et à long terme de la pandémie de COVID-19. Les mesures d'intervention face à la COVID-19 et de relèvement doivent donc lutter contre ces formes croisées et multiples de discrimination subies par les personnes atteintes d'albinisme pour garantir que les plus marginalisées ne seront pas laissées de côté.

46. Le droit international des droits de l'homme impose aux États, non seulement d'interdire la discrimination, mais aussi d'assurer l'égalité réelle, y compris pour les personnes atteintes d'albinisme[68]. Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, les États doivent prendre des mesures pour procéder à des aménagements raisonnables et garantir l'accès aux informations, aux installations et aux services[69]. Les sections ci-dessous présentent des conseils supplémentaires en matière de santé, d'éducation, de travail, d'emploi et de moyens de subsistance.

Santé

47. En ce qui concerne le droit à la santé, les États doivent prendre toutes les mesures appropriées pour assurer l'accès des personnes atteintes d'albinisme aux services de santé et leur fournir des soins de santé couvrant la même gamme et de la

[67] Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 5 ; Convention relative aux droits de l'enfant, art. 2, par. 1 ; Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, art. 1 ; Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 2, par. 2.

[68] Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, articles 1 et 2, et Comité pour l'élimination de la discrimination raciale, recommandation générale nº 32 (2009) sur la signification et la portée des mesures spéciales dans la Convention ; Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, article 2, par. 2, et Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale nº 20 (2009) sur la non-discrimination dans l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels.

[69] Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 2 et 5 ; Comité des droits des personnes handicapées, observation générale nº 6 (2018) sur l'égalité et la non-discrimination.

même qualité que ceux offerts aux autres personnes pendant la pandémie de COVID-19, y compris des services de santé mentale[70]. Ils doivent interdire le refus de traitement fondé sur l'albinisme et abroger toutes les dispositions discriminatoires. Ils doivent veiller à ce que les personnes atteintes d'albinisme bénéficient d'un accès égal au dépistage, aux vaccins et au traitement de la COVID-19 en mettant ces services à leur disposition et en les rendant physiquement accessibles à un coût abordable. Les États doivent veiller à ce que les informations sanitaires relatives à la COVID-19 soient disponibles et diffusées dans des formats et des langues accessibles aux personnes atteintes d'albinisme et promouvoir la recherche sur les effets que les vaccins et les traitements peuvent avoir sur ces personnes.

48. Les États doivent également continuer de fournir aux personnes atteintes d'albinisme les services de santé et les traitements dont elles ont besoin en raison de leur état de santé. Ils doivent notamment garantir l'approvisionnement continu en crème solaire et l'accès aux dépistages et aux traitements dermatologiques et ophtalmologiques ainsi qu'aux appareils d'assistance visuelle. À court terme, les services de soutien fournis aux personnes atteintes d'albinisme, tels que les cliniques mobiles et la distribution de lotions de protection solaire, devraient être considérés comme des services essentiels et maintenus en permanence, même en cas de confinement.

49. Pendant la phase de relèvement, les États doivent tenir compte de l'albinisme dans les politiques nationales en matière de santé afin de couvrir tous les aspects des problèmes de santé liés à cette maladie. Ils doivent mettre en place de toute urgence des programmes de dépistage et de traitement du cancer de la peau pour les personnes atteintes d'albinisme afin de protéger leur droit à la vie. Ils doivent permettre à ces personnes d'avoir accès en permanence à des lotions de protection solaire et à des services de soins oculaires, notamment en les proposant gratuitement ou à prix réduit. Ils doivent également garantir la disponibilité et l'accessibilité des dispositifs technologiques d'assistance pour les personnes ayant des déficiences visuelles.

50. Les États devraient former et sensibiliser le personnel de santé afin de prévenir toute discrimination fondée sur d'éventuels préjugés et partis pris contre les personnes atteintes d'albinisme. Ils doivent également veiller à ce que la famille et les aidants reçoivent des informations et un soutien adéquats à la naissance d'un enfant atteint d'albinisme.

Éducation inclusive

51. En ce qui concerne l'accès à l'éducation, les États doivent faire en sorte que l'apprentissage à distance soit inclusif et accessible à toutes et tous, y compris aux apprenants atteints d'albinisme[71]. Ils doivent veiller à ce que ces derniers aient accès aux dispositifs technologiques dont ces personnes ont besoin pour participer aux activités d'apprentissage à distance (connexion Internet, ordinateurs ou tablettes, télévision, radio, smartphones, etc.) et leur fournir les équipements d'assistance et prévoir les aménagements raisonnables qui leur sont nécessaires pour participer pleinement à l'apprentissage à distance, tels que des logiciels d'agrandissement ou de dictée, des lecteurs d'écran, du matériel pédagogique accessible et adapté et du temps supplémentaire pour effectuer les devoirs. Les États doivent fournir aux autorités scolaires, aux enseignants, aux parents et aux aidants des élèves atteints d'albinisme des conseils, une formation et un appui concernant l'éducation inclusive par l'apprentissage à distance. Les enseignants doivent également être encouragés à

[70] Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 12 ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 25.

[71] Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 13 ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 24.

établir une coordination étroite avec les parents et les aidants des élèves atteints d'albinisme.

52. Les États doivent veiller à ce que les programmes de retour à l'école prennent en compte les apprenants atteints d'albinisme. Compte tenu du fait que l'apprentissage à distance creuse les écarts d'apprentissage et de réussite pour les élèves atteints d'albinisme, les autorités scolaires et les enseignants devraient être encouragés à proposer à ces derniers des modalités d'enseignement accélérées, des plans de mise à niveau ou des programmes de rattrapage. Il est impératif que les États fournissent des équipements d'assistance et prévoient des aménagements raisonnables afin que les apprenants atteints d'albinisme puissent participer aux cours tout en respectant les mesures de distanciation physique. Il s'agit notamment d'adapter l'éclairage et la position des supports, de fournir des documents en gros caractères et des loupes et de veiller à ce que ces élèves ne soient pas exposés au soleil du fait de la mise en place de mesures sanitaires.

53. Pendant la phase de relèvement, les États devront faciliter l'accès des apprenants atteints d'albinisme à l'éducation inclusive dans l'enseignement général en dotant les établissements scolaires de moyens adéquats pour équiper les salles de classe, fournir des dispositifs d'assistance à ces apprenants et dispenser aux enseignants des formations sur l'albinisme et les mesures d'assistance à l'intention des apprenants qui en sont atteints. Dans les pays où les étudiants atteints d'albinisme peuvent bénéficier de programmes liés au handicap, les États doivent veiller à ce que les demandes et les aménagements connexes dans les écoles ne soient pas retardés inutilement.

Travail, emploi et moyens de subsistance

54. Il faut que les États veillent à ce que les programmes de soutien financier visant à atténuer les difficultés économiques pendant la crise de COVID-19 comprennent des mesures spécifiques concernant les personnes atteintes d'albinisme, la priorité étant accordée aux personnes vivant dans la pauvreté[72]. Une aide financière doit être fournie aux personnes atteintes d'albinisme qui n'ont aucun revenu et à celles qui ont vu leur revenu réduit, sous la forme de versements forfaitaires, d'allègements fiscaux et le subventionnement de certains produits. Les États doivent veiller à ce que les personnes atteintes d'albinisme soient incluses dans les programmes de soutien aux personnes handicapées, tels que l'aide alimentaire, et en bénéficient effectivement.

55. Les États doivent veiller à ce que les nouvelles modalités et conditions de travail tiennent compte des personnes atteintes d'albinisme et leur soient accessibles[73]. Cela passe par la création de mesures incitatives (par exemple, des crédits d'impôt, des subventions et des conseils techniques) visant à ce que les employeurs de personnes atteintes d'albinisme prévoient les aménagements raisonnables dont celles-ci peuvent avoir besoin pour le télétravail, notamment des équipements de bureau et des équipements d'assistance pour les plateformes de réunion en ligne.

56. Pendant la phase de relèvement, les États devraient envisager d'adopter des mesures destinées à promouvoir l'emploi des personnes atteintes d'albinisme et à faciliter leur accès à des activités génératrices de revenus, telles que des quotas d'emploi, des subventions, des programmes de microcrédit et des programmes de renforcement des capacités, et d'en garantir l'application[74]. Ils veilleront également à

[72] Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 11 ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 28.

[73] Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 27.

[74] Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, art. 2, par. 2, et Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale nº 20 (2009) sur la non-discrimination dans l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels.

ce que les personnes atteintes d'albinisme aient effectivement accès aux programmes de protection sociale et de réduction de la pauvreté.

B. Protection

57. Dans certains pays, les personnes atteintes d'albinisme, en particulier les femmes et les enfants, courent un risque accru d'attaques et d'agressions verbales depuis le début de la pandémie de COVID-19[75]. Les États doivent veiller à ce que les mécanismes de signalement, les lignes d'assistance téléphonique, les abris d'urgence et les autres formes d'assistance leur soient accessibles. Ils devraient également envisager de renforcer les patrouilles de police dans les zones où les attaques contre les personnes atteintes d'albinisme sont particulièrement susceptibles d'être signalées. Il faut aussi garantir que les personnes atteintes d'albinisme qui ont été victimes de violations des droits humains bénéficient d'un accès égal à la justice et aux voies de recours.

58. Les États devraient envisager d'élaborer et de diffuser largement des campagnes de sensibilisation pour déconstruire les mythes et les idées fausses qui associent l'albinisme à la COVID-19. Pendant la phase de relèvement, ils devraient encore redoubler d'efforts pour lutter contre les causes profondes de la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'albinisme, notamment en lançant des campagnes de sensibilisation et d'éducation et en promouvant l'image de personnes atteintes d'albinisme comme exemples à suivre. Les campagnes de sensibilisation doivent être conçues en collaboration avec les personnes concernées, s'adresser aux membres des communautés locales et être adaptées aux contextes socioculturels locaux.

C. Participation et inclusion effectives

59. Les personnes atteintes d'albinisme, comme toutes les autres, ont le droit de participer pleinement et efficacement aux décisions qui les touchent. Les États doivent s'assurer que ces personnes et les organisations qui les représentent sont consultées et prennent part activement à la planification, à la mise en œuvre et au suivi des mesures de lutte contre la COVID-19 et de relèvement. De telles dispositions sont essentielles pour que la riposte à la pandémie soit inclusive et adaptée aux personnes atteintes d'albinisme.

60. Afin que l'action face à la COVID-19 profite à tout le monde, il faut également prendre des mesures propres à garantir que les informations diffusées sur la pandémie et les interventions connexes soient accessibles aux personnes atteintes d'albinisme, y compris celles qui vivent dans des zones reculées. Les personnes atteintes d'albinisme ont besoin d'avoir accès à ces information pour pouvoir prendre des décisions liées à la pandémie, vivre de manière indépendante, s'isoler ou se mettre en quarantaine en toute sécurité et accéder aux services de santé et aux services publics sur un pied d'égalité avec les autres. Ces informations doivent être diffusées en utilisant des moyens de communication aussi divers que possible et dans des formats accessibles aux personnes malvoyantes (par exemple, sous-titrage et formats faciles à lire) et dans toutes les langues parlées par la population.

[75] HCDH, « Witchcraft killings ».

D. Principe de responsabilité

61. Les gouvernements, les donateurs, les agences des Nations Unies et les autres acteurs doivent mettre en place des mécanismes de contrôle afin de surveiller les investissements dans la lutte contre la COVID-19 et le relèvement et veiller à ce que ces investissements bénéficient aussi aux personnes atteintes d'albinisme.

E. Collecte de données

62. Les États devraient recueillir, compiler et diffuser des données ventilées au minimum en fonction de l'âge, du genre et du handicap, conformément à l'approche fondée sur les droits humains en matière de collecte de données, afin de recenser les effets particuliers de la crise de la COVID-19 sur les personnes atteintes d'albinisme (voir A/HRC/49/60). Pendant la phase de relèvement, les États devraient promouvoir la collecte de données et la recherche sur les personnes atteintes d'albinisme afin de détecter les formes existantes de discrimination et de mesurer les progrès accomplis sur la voie des objectifs de développement durable, notamment en intégrant une variable consacrée aux personnes atteintes d'albinisme dans les recensements nationaux de la population et en en procédant au registre obligatoire des naissances et des décès des personnes atteintes d'albinisme.

V. Mesures mises en œuvre pour répondre aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'albinisme en matière de développement social, notamment dans le contexte de la crise de la COVID-19

A. Mesures internationales

63. À l'échelle internationale, la situation des personnes atteintes d'albinisme continue de faire l'objet d'une attention croissante. Depuis 2013, l'Assemblée générale a adopté cinq résolutions sur la question, et le Conseil des droits de l'homme en a adopté six. Depuis 2015, la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme est célébrée chaque année le 13 juin par les organismes des Nations Unies (voir la résolution 69/170 de l'Assemblée) et par de nombreux pays.

64. Dans sa résolution 47/8, adoptée le 12 juillet 2021, le Conseil des droits de l'homme a exhorté les États à condamner les pratiques préjudiciables associées à des accusations de sorcellerie et à des agressions rituelles qui sont à l'origine de violations des droits de l'homme, en particulier à l'égard des personnes atteintes d'albinisme.

65. En 2020, dans le contexte de la pandémie de COVID-19, l'Experte indépendante a dirigé l'organisation, en collaboration avec d'autres partenaires, du premier concert en ligne donné à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, auquel ont participé plusieurs musiciens atteints d'albinisme, et auquel ont assisté près d'un million de personnes. Le 28 juin 2021, l'Experte indépendante a publié un communiqué de presse dans lequel elle s'est inquiétée de l'augmentation des meurtres de personnes atteintes d'albinisme pendant la pandémie[76]. Dans sa résolution 46/12, adoptée le 23 mars 2021, le Conseil des droits de l'homme a décidé de proroger le mandat de l'Experte indépendante.

[76] Ibid.

66. À titre d'exemple des activités menées par le HCDH sur le terrain, en 2019, le Bureau du Haut-Commissariat en Ouganda a apporté son appui à la réalisation d'une étude visant à analyser la situation et les conditions de vie des personnes atteintes d'albinisme dans le pays, en vue d'orienter la planification et la conception de politiques et de stratégies efficaces pour remédier aux difficultés que rencontre cette communauté.

B. Mesures régionales

67. Selon les informations reçues dans les communications, des progrès notables ont été enregistrés au niveau de l'Union africaine. Lors de sa trente et unième session, tenue en 2019, le Conseil exécutif de l'Union africaine a examiné le Plan d'action régional concernant l'albinisme en Afrique (2017-2021) (A/HRC/37/57/Add.3) et l'a ensuite adopté en tant que stratégie à l'échelle du continent, sous le nom de Plan d'action pour mettre fin aux attaques et autres violations des droits humains visant les personnes atteintes d'albinisme en Afrique (2021-2031). À la même session, l'Union africaine a décidé de nommer un(e) envoyé(e) spécial(e) qui serait chargé(e) d'assurer l'exécution du Plan d'action, lequel a remplacé le Plan d'action régional à l'expiration de ce dernier à la mi-2021. Tout en s'inscrivant dans le cadre plus large de l'Architecture de l'Union africaine pour l'invalidité, le Plan d'action de l'Union africaine tient compte de la particularité des attaques et des formes de discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme.

C. Mesures nationales

68. Selon les informations reçues, il semble qu'aucune mesure spécifique n'ait été prise à ce jour au niveau national pour traiter les effets particuliers de la pandémie de COVID-19 sur les personnes atteintes d'albinisme. Les personnes atteintes d'albinisme semblent avoir été couvertes par les stratégies générales de riposte à la COVID-19 et de relèvement et par les mesures dédiées aux personnes handicapées.

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

D. Mesures prises par les organisations de la société civile

70. On trouve dans les informations reçues plusieurs exemples d'initiatives prises par des organisations de la société civile pour répondre aux besoins particuliers des personnes atteintes d'albinisme pendant la pandémie. Ainsi, au Bénin, Divine Connexion Worldwide a déclaré avoir formé 500 enseignants sur les meilleures façons

d'enseigner aux enfants atteints d'albinisme[77]. Au Chili, Corporación Albinos Chile a signalé le lancement, en avril 2021, d'un guide destiné aux enseignants et aux parents d'élèves atteints d'albinisme[78]. En Ouganda, l'association Source of the Nile Union of Persons with Albinism a indiqué qu'elle fournissait aux enfants atteints d'albinisme les outils nécessaires pour participer à l'apprentissage à distance, tels que des mini-systèmes solaires, des radios et des données Internet, et qu'elle avait recruté des professeurs à domicile pour certains enfants atteints d'albinisme[79]. Des activités de sensibilisation ont aussi été menées en collaboration avec des membres des administrations et des médecins au Nigéria et en Ouganda pour attirer l'attention sur la situation des personnes atteintes d'albinisme pendant la pandémie de COVID-19[80].

VI. Conclusions et recommandations

71. **La crise de la COVID-19 a exacerbé la discrimination et les obstacles auxquels se heurtent les personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier, les empêchant encore davantage de participer pleinement à la vie culturelle, économique, politique et sociale. Elle a touché de manière disproportionnée les personnes atteintes d'albinisme les plus vulnérables, notamment celles qui sont issues de milieux socioéconomiques défavorisés et celles qui sont la cible de formes multiples et croisées de discrimination, en particulier les femmes et les enfants. Pour éviter que les personnes atteintes d'albinisme soient laissées pour compte ou privées de leurs droits fondamentaux ou de leur droit à l'inclusion sociale ou au bien-être, il est indispensable d'adopter une approche fondée sur les droits humains pour lutter contre la COVID-19 et s'en relever. Pour parvenir à ces objectifs, les huit domaines d'action suivants sont essentiels :**

a) Lutter contre la discrimination, les stéréotypes négatifs et les représentations dépréciatives des personnes atteintes d'albinisme, y compris les mythes et les idées fausses les associant à la COVID-19, en élaborant et en diffusant à grande échelle des campagnes de sensibilisation et d'information ;

b) Veiller à ce que, tout au long de la pandémie de COVID-19, les services de santé de qualité, les nouveaux dispositifs éducatifs et les nouvelles modalités de travail et toutes les autres stratégies mises en œuvre pour atténuer les conséquences économiques et sociales de la crise tiennent compte des personnes atteintes d'albinisme et leur soient accessibles sur la base de l'égalité avec les autres, ce qui passe par la prévention de la discrimination, la mise en place d'aménagements raisonnables et la diffusion des informations dans des formats accessibles ;

c) Veiller à ce que les personnes atteintes d'albinisme aient accès à tout moment, y compris pendant la pandémie de COVID-19, aux services et traitements dermatologiques et ophtalmologiques dont elles ont besoin en raison de leur état de santé ;

d) Veiller à ce que les personnes atteintes d'albinisme et les organisations qui les représentent soient étroitement consultées et participent activement à la planification, à l'exécution et au suivi des politiques et mesures de riposte à la COVID-19 et de relèvement, ainsi qu'à toute autre prise de décision les concernant ;

---

[77] Communication reçue de Divine Connexion Worldwide.

[78] Communication reçue de Corporación Albinos Chile.

[79] Communication reçue de Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

[80] Communications reçues de Source of the Nile Union of Persons with Albinism et The Albino Foundation.

e) Recueillir, compiler et diffuser des données sur la situation des personnes atteintes d'albinisme, notamment sur les effets particuliers de la pandémie de COVID-19 sur cette population, afin de détecter les formes de discrimination et de mieux élaborer les lois et les politiques ;

f) Prendre des mesures concrètes, telles que l'adoption de plans d'action, de politiques et de législations nationales, visant à promouvoir les droits humains des personnes atteintes d'albinisme et à renforcer leur inclusion sociale et économique, notamment par l'accès aux services de santé publique, à une éducation inclusive, à l'emploi, à la justice, à la protection sociale et aux programmes de réduction de la pauvreté, qui doivent reposer sur des ressources financières et humaines suffisantes pour assurer leur mise en œuvre effective ;

g) Renforcer et soutenir les organisations de la société civile qui travaillent avec les personnes atteintes d'albinisme afin qu'elles puissent s'acquitter correctement de leurs fonctions, en particulier pendant la pandémie de COVID-19 ;

h) Coopérer pleinement avec les mécanismes pertinents relatifs aux droits humains, notamment le mandat de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.