



Assemblée générale

Distr. générale
13 juillet 2023
Français
Original : anglais

Soixante-dix-huitième session

Point 73 b) de l'ordre du jour provisoire*

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

Exercice des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme

Note du Secrétaire général

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

* [A/78/150](#).



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

Les changements climatiques et les personnes atteintes d'albinisme

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, traite des effets des changements climatiques sur ces personnes. Du fait de leur prédisposition au cancer de la peau, qui est surtout due à l'absence de protection efficace contre les rayons ultraviolets agressifs ou l'exposition au soleil, elles sont particulièrement touchées par ces effets. Le rapport indique en outre que les changements climatiques, en particulier dans les situations de discrimination fondée sur la couleur et le handicap, entravent l'exercice de certains de leurs droits humains, à savoir le droit de jouir du meilleur état de santé possible, le droit à l'éducation, le droit à l'emploi et le droit à la vie. Les changements climatiques sont susceptibles d'empêcher le plein exercice de ces droits et d'avoir une incidence disproportionnée sur les personnes atteintes d'albinisme. Le rapport présente en outre des exemples de bonnes pratiques et formule plusieurs recommandations visant à relever les différents défis liés aux changements climatiques. L'Experte espère que le présent rapport servira de base à de futures études et analyses qui, faisant fond sur les informations pertinentes entre-temps devenues disponibles, traiteront de manière plus approfondie les effets des changements climatiques sur les personnes atteintes d'albinisme.

I. Introduction

1. Le présent document contient le rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond. Il est soumis en application des résolutions 28/6 et 46/12 du Conseil des droits de l'homme.
2. En vue de l'élaboration du présent rapport, l'Experte a envoyé le 23 mars 2023 un questionnaire à diverses parties prenantes, notamment des États Membres, des organisations de la société civile et des personnes atteintes d'albinisme. Elle a reçu des contributions écrites et a tenu des consultations virtuelles avec 28 parties prenantes, dont la majorité étaient des universitaires et des organisations de la société civile.
3. Le rapport met en avant les effets des changements climatiques sur les personnes atteintes d'albinisme, qui sont particulièrement vulnérables au cancer de la peau, une maladie qui peut leur être fatale, en grande partie en raison de l'absence de protection efficace contre les rayons ultraviolets agressifs ou l'exposition au soleil. Il présente également un résumé de certaines des activités clés menées par l'Experte au cours de la période considérée.
4. Pendant des siècles, aucune attention n'a été accordée aux droits humains du groupe unique que constituent les personnes atteintes d'albinisme, ce qui explique la stigmatisation, la discrimination et la violence tenaces qu'elles subissent dans différents pays. Du fait de la complexité et de l'unicité de leur maladie, elles se heurtent de manière significative et simultanée à différents problèmes dans l'exercice de leurs droits humains, y compris, mais sans s'y limiter, la discrimination fondée sur la couleur, la discrimination fondée sur le handicap, les adaptations et les aménagements raisonnables en matière d'accès à l'éducation, le droit de jouir du meilleur état de santé possible, et le droit à la vie et à l'intégrité physique. Le plein exercice de ces droits devrait permettre d'assurer la protection des personnes atteintes d'albinisme contre les pratiques traditionnelles néfastes, telles que les agressions et les meurtres rituels, la traite des personnes et le trafic de parties du corps à des fins de sorcellerie, et l'abandon d'enfants.
5. Les changements climatiques ont eux aussi une incidence sur l'exercice des droits des personnes atteintes d'albinisme. L'Experte espère que le présent rapport servira de base à de futures études et analyses qui, faisant fond sur les informations pertinentes entre-temps devenues disponibles, traiteront de manière plus approfondie les effets des changements climatiques sur les personnes atteintes d'albinisme.

II. Activités menées par la titulaire du mandat

6. Au cours de la période allant de novembre 2022 à juin 2023, l'Experte a mené diverses activités, dont certaines sont présentées ci-dessous.
7. Parmi les activités de renforcement des capacités, une formation aux droits humains à l'intention de groupes de défense des personnes atteintes d'albinisme a été dispensée en Zambie, en collaboration avec Amnesty International, en janvier 2023. Elle a été suivie d'une visite au Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant dans le cadre de la session accueillant des groupes zambiens à Maseru, au Lesotho, en avril. En collaboration avec l'équipe de la société civile du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, l'Experte a dirigé une session de formation en ligne en décembre 2022, puis une session de formation en présentiel à Genève, en mars 2023, pour les dirigeants de groupes européens de défense de l'albinisme, afin de renforcer leur capacité à collaborer avec les

Nations Unies. Une formation aux droits humains destinée aux représentants de haut niveau des personnes atteintes d'albinisme dans les pays d'Afrique francophone a été organisée conjointement avec la Fondation Pierre Fabre, à Abidjan, en Côte d'Ivoire, en juin.

8. En février, l'Experte a pris la parole lors d'une conférence sur l'albinisme organisée par le réseau Africa Albinism Network, en République-Unie de Tanzanie ; a présenté, aux côtés de la Global Albinism Alliance, un exposé virtuel aux étudiants de l'école d'études internationales et politiques ; a participé à une réunion sur les enfants handicapés en Afrique, organisée par le Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant. En mars, elle a participé à un webinaire organisé par la communauté de pratique Disability and Care Reform, sur le thème « Addressing stigma and discrimination to prevent separation of children » (Lutter contre la stigmatisation et la discrimination pour prévenir la séparation des enfants). En avril, elle a participé à la quarante et unième session du Comité africain d'experts sur les droits et le bien-être de l'enfant, où elle a pris part, avec d'autres représentants du mouvement de défense des personnes atteintes d'albinisme, à une table ronde sur les enfants atteints d'albinisme en Afrique, qui s'est tenue pendant la séance plénière de la session.

9. En mai, l'Experte s'est exprimée sur le thème du handicap, de l'inclusion et de la santé lors de la conférence inaugurale du centre Stellenbosch Disability Research Hub et a visité des établissements universitaires du Cap-Occidental, en Afrique du Sud. Elle a également animé deux tables rondes. La première, organisée en collaboration avec Amnesty International en Zambie, à la fin du mois de janvier, a réuni des membres du secteur de la justice et des personnes atteintes d'albinisme avec pour objectif de mieux comprendre les obstacles à l'accès à la justice de ces personnes dans le pays. La deuxième, animée en collaboration avec l'université du Staffordshire, s'est tenue au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord en juin et visait à mieux appréhender la situation spécifique des personnes atteintes d'albinisme dans le pays.

10. L'Experte a poursuivi ses travaux relatifs à l'élimination des pratiques néfastes liées aux accusations de sorcellerie. En coopération avec le Parlement panafricain, elle a officiellement présenté un rapport préliminaire énonçant des directives à l'intention des parlementaires, intitulé *Accusations de sorcellerie et d'agressions rituelles : vers l'élimination des pratiques néfastes et autres violations des droits de l'homme*¹. Le Centre pour les droits de l'homme de l'Université de Pretoria a soutenu cette présentation. En juin, en marge de la réunion annuelle des titulaires de mandat au titre des procédures spéciales, l'Experte a co-organisé avec l'International Network Against Accusations of Witchcraft and Associated Harmful Practices (réseau international contre les accusations de sorcellerie et les pratiques néfastes associées), nouvellement créé, une consultation portant sur la résolution 47/8 du Conseil des droits de l'homme relative à l'élimination des pratiques préjudiciables associées à des accusations de sorcellerie et à des agressions rituelles, et sur la récente Étude sur la situation des violations des droits de l'homme et des atteintes à ces droits qui résultent de pratiques préjudiciables associées à des accusations de sorcellerie et à des agressions rituelles, ainsi que de la stigmatisation (A/HRC/52/47).

11. Le 13 juin, l'Experte a célébré à Genève la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, dont le thème était « l'inclusion fait la force ». À cette occasion, elle a diffusé un message vidéo² et a organisé, en collaboration avec la Global Albinism Alliance et l'ambassadrice de bonne volonté de l'Organisation des

¹ Disponible à l'adresse suivante : www.ohchr.org/fr/documents/tools-and-resources/pan-african-parliament-guidelines-accusations-witchcraft-and-ritual

² Disponible à l'adresse suivante : www.youtube.com/watch?v=S2ygR7fOQ6I

Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) pour la lutte contre les discriminations et le racisme, Xueli Abbing, et avec l'aide du Bureau international d'éducation de l'UNESCO, une manifestation à laquelle ont participé des entités des Nations Unies, des représentants des missions diplomatiques à Genève et des titulaires de mandat au titre des procédures spéciales.

III. Définitions

A. Changements climatiques

12. Le système climatique de la Terre est constitué de cinq composantes principales : a) l'atmosphère (la couche de gaz qui entoure la Terre) ; b) l'hydrosphère (l'eau présente sur la Terre) ; c) la cryosphère (les zones gelées de la planète) ; d) la lithosphère (l'enveloppe externe de la Terre) ; e) la biosphère (la couche de la Terre où la vie s'est développée et qui accueille tous les organismes vivants), et englobe les interactions entre ces composantes. Le climat au sens large est l'état du système climatique³.

13. L'article premier de la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques définit les « changements climatiques » comme des changements de climat qui sont attribués directement ou indirectement à une activité humaine altérant la composition de l'atmosphère mondiale et qui viennent s'ajouter à la variabilité naturelle du climat observée au cours de périodes comparables. La définition établit une distinction entre les changements climatiques imputables aux activités humaines modifiant la composition de l'atmosphère et la variabilité du climat imputable à des causes naturelles.

B. L'albinisme

14. L'albinisme est une maladie rare, non contagieuse et héréditaire qui touche des personnes partout dans le monde, indépendamment de leur appartenance ethnique ou de leur sexe. Il se traduit le plus souvent par l'absence de pigments de mélanine dans les cheveux, la peau et les yeux (albinisme oculo-cutané), ce qui entraîne une vulnérabilité à l'exposition au soleil. La prévalence de l'albinisme n'est pas connue, mais, d'après les estimations actuelles, cette maladie concernerait entre 1 personne sur 14 000 et 1 personne sur 17 000 dans les sociétés occidentales. Dans certains pays africains, le taux d'incidence serait de 1 personne sur 500⁴. Il semblerait que la région du Pacifique, où de nombreux États insulaires figurent parmi les nations les plus touchées par les changements climatiques, affiche l'un des taux de prévalence de l'albinisme les plus élevés au monde (environ 1 personne sur 700 atteinte d'albinisme oculo-cutané de type 2)⁵. L'albinisme est encore profondément incompris, sur le plan social et médical. L'apparence physique des personnes atteintes d'albinisme fait souvent l'objet de croyances erronées et de mythes influencés par la superstition, qui conduisent à leur marginalisation et à leur exclusion sociale. En raison de leur

³ La définition du climat au sens strict est le temps moyen observé dans une région ou une localité particulière sur une longue période, généralement 30 ans ou plus.

⁴ Reinier Bakker *et al.*, « The retinal pigmentation pathway in human albinism: not so black and white », *Progress in Retinal and Eye Research*, vol. 91, novembre 2022.

⁵ Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*. Disponible à l'adresse suivante : www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_FR.pdf

déficience visuelle et de leur forte prédisposition au cancer de la peau, les personnes atteintes d'albinisme sont également considérées comme des personnes handicapées.

IV. Cadres normatif et politique

15. Les personnes atteintes d'albinisme sont protégées par les conventions existantes en matière de droits humains qui garantissent l'exercice universel de ces droits, ainsi que par les conventions qui offrent une protection à des groupes spécifiques de personnes, tels que les femmes ou les enfants. Citons, entre autres, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, la Convention relative aux droits de l'enfant, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale et la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes⁶.

16. Par ailleurs, les personnes atteintes d'albinisme ont des droits au regard de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui considère l'albinisme comme un handicap. La Convention couvre des domaines tels que l'égalité et la non-discrimination, les aménagements raisonnables, la participation et l'intégration effectives à la société, l'égalité des genres et l'accessibilité. Toutes ces dispositions imposent aux États parties et aux autres détenteurs d'obligations de veiller à ce qu'une approche fondée sur les droits soit adoptée à l'égard des personnes handicapées.

17. La Convention relative aux droits des personnes handicapées contient plusieurs autres dispositions applicables à la protection des droits des personnes atteintes d'albinisme contre les effets négatifs des changements climatiques⁷. Il s'agit notamment de l'article 10, qui oblige les États à garantir le droit inhérent à la vie des personnes handicapées, et de l'article 11, en vertu duquel les États doivent prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les catastrophes naturelles. En outre, les articles 24 (éducation), 25 (santé), 27 (travail et emploi) et 28 (niveau de vie et protection sociale) protègent également les personnes atteintes d'albinisme contre les conséquences négatives des changements climatiques sur la participation sociale. La Convention s'articule autour de l'obligation pour les États parties d'associer activement les personnes handicapées, ainsi que les organisations qui les représentent, aux processus de prise de décision concernant les questions qui ont une incidence sur leur vie et de les consulter à cet égard. Les changements climatiques comptent parmi ces questions urgentes. Par ailleurs, l'article 31 sur les statistiques et la collecte de données, l'article 32 sur la coopération internationale et l'article 33 sur la mise en œuvre et le suivi au niveau national préconisent la prise en compte des personnes atteintes d'albinisme dans les domaines de l'adaptation aux changements climatiques, de l'atténuation de leurs effets, et des pertes et préjudices connexes.

18. L'Accord de Paris sur les changements climatiques renforce les mesures prises à l'échelle mondiale pour faire face à cette menace en limitant le réchauffement de la planète bien en dessous de 2 degrés Celsius par rapport aux niveaux préindustriels, tout en poursuivant les efforts pour le maintenir à 1,5 degré Celsius. Si l'Accord ne fait pas spécifiquement référence aux personnes atteintes d'albinisme, dans son préambule, il dispose que les États parties devraient, lorsqu'ils prennent des mesures

⁶ Pour de plus amples informations, voir le rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) concernant l'étude analytique sur la promotion et la protection des droits des personnes handicapées dans le contexte des changements climatiques (A/HRC/44/30).

⁷ Aucune conclusion défavorable ne doit être tirée quant à l'applicabilité des dispositions non énumérées ici.

face à ces changements, respecter, promouvoir et prendre en considération leurs obligations respectives concernant les droits humains, y compris en ce qui concerne les personnes handicapées. Les décisions ultérieures relatives à la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques ont réaffirmé les droits des personnes handicapées, au même titre que d'autres groupes. Par exemple, le Pacte de Glasgow pour le climat, adopté lors de la vingt-sixième session de la Conférence des Parties à la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques, consacre explicitement l'obligation des États parties d'inclure les personnes handicapées dans l'action climatique (voir le document [FCCC/PA/CMA/2021/10/Add.1](#)).

19. Dans le Cadre de Sendai pour la réduction des risques de catastrophe (2015-2030), il est entendu que les personnes handicapées sont touchées de manière disproportionnée par les catastrophes, et l'importance de veiller à ce que les stratégies de réduction des risques de catastrophe soient inclusives et répondent aux besoins spécifiques de toutes les personnes handicapées est mise en avant. Le Cadre de Sendai souligne également la nécessité d'assurer la participation active et le rôle moteur des personnes handicapées et des organisations qui les représentent dans tous les aspects de la réduction des risques de catastrophe, y compris la planification, la mise en œuvre et le suivi. En particulier, il invite les gouvernements à associer les parties prenantes concernées, dont les personnes handicapées, à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques, de plans et de normes dans le cadre d'une approche préventive des risques de catastrophe axée sur l'être humain.

V. Incidence des changements climatiques sur la santé des personnes atteintes d'albinisme

A. Augmentation du rayonnement ultraviolet et de l'exposition au soleil

20. Les effets des changements climatiques augmentent l'exposition humaine au rayonnement ultraviolet⁸, et les personnes atteintes d'albinisme courent un risque disproportionné de subir les conséquences sanitaires de cette exposition. La lumière du soleil est la principale source de rayonnement ultraviolet, une cause majeure du cancer de la peau, sur Terre⁹. Plusieurs facteurs provoqués par les changements climatiques augmentent la quantité de rayonnement ultraviolet qui atteint la surface de la Terre, notamment l'appauvrissement de la couche d'ozone et la diminution de la couverture nuageuse¹⁰.

21. En ce qui concerne le réchauffement de la planète, il semblerait que l'augmentation de la température ambiante exacerbe l'effet du rayonnement ultraviolet sur la peau et augmente directement l'incidence du cancer de la peau¹¹. Le réchauffement de la planète entraîne également des changements dans le comportement humain qui augmentent l'exposition au soleil, comme le fait de passer plus de temps à l'extérieur ou de porter moins de vêtements¹², en particulier chez les populations qui n'ont pas les moyens ou la possibilité d'accéder à des mesures d'atténuation, comme la climatisation ou les zones ombragées. Les changements

⁸ Eva Rawlings Parker, « The influence of climate change on skin cancer incidence: a review of the evidence », *International Journal of Women's Dermatology*, vol. 7, n° 1, janvier 2021, p. 17-27.

⁹ Deevya L. Narayanan, Rao N. Saladi et Joshua L. Fox, « Ultraviolet radiation and skin cancer », *International Journal of Dermatology*, vol. 49, n° 9, septembre 2010, p. 978-986.

¹⁰ Ibid.

¹¹ Caradee Y. Wright *et al.*, « The incidence of skin cancer in relation to climate change in South Africa », *Atmosphere*, vol. 10, n° 10, octobre 2019, p. 634.

¹² Ibid., note 11.

causés par d'autres effets du climat, tels que la diminution des précipitations, peuvent également augmenter le temps que les personnes passent à l'extérieur¹³. L'incidence du cancer de la peau est en hausse dans le monde entier en raison des changements climatiques ; dans le Nord-Ouest de l'Europe, on prévoit 90 millions de cas supplémentaires d'ici à 2050¹⁴.

22. Les personnes atteintes d'albinisme sont globalement nettement plus prédisposées au cancer de la peau en raison de l'exposition au rayonnement ultraviolet que la population générale. En Afrique, les personnes atteintes d'albinisme seraient jusqu'à 1 000 fois plus susceptibles d'avoir un cancer de la peau que le reste de la population¹⁵. D'après les estimations, dans la région, 98 % des personnes atteintes d'albinisme ne vivent pas au-delà de l'âge de 40 ans en raison de l'exposition au soleil, le cancer de la peau étant responsable d'au moins quatre cinquièmes de ces décès prématurés¹⁶. Un article récent publié au Malawi présente les changements climatiques comme une menace existentielle pour les Malawiens atteints d'albinisme, compte tenu du taux de mortalité élevé dû au cancer de la peau constaté ces dernières années¹⁷.

23. Les personnes atteintes d'albinisme qui souffrent d'un cancer de la peau peuvent par ailleurs avoir des lésions cutanées et des cicatrices permanentes, même si elles se remettent du cancer sous-jacent¹⁸. Par conséquent, les effets des changements climatiques qui augmentent l'exposition humaine au rayonnement ultraviolet affectent de manière disproportionnée le droit à la vie et au meilleur état de santé possible des personnes atteintes d'albinisme.

24. Outre le cancer de la peau, les personnes atteintes d'albinisme font face à une série d'autres problèmes dus au rayonnement ultraviolet et à l'exposition au soleil. Elles sont plus sensibles aux coups de soleil et au photovieillissement, ce qui peut entraîner des lentigines (petites taches plates de couleur marron), des taches de rousseur et de nombreuses rides¹⁹. L'exposition à une lumière solaire excessive exacerbe également les problèmes de santé oculaire. Les yeux des personnes atteintes d'albinisme sont plus sensibles à la lumière vive et nombreuses sont celles qui ressentent une gêne extrême lors de l'exposition. L'éblouissement dû à la lumière du soleil peut également exacerber les problèmes de perception visuelle existants.

25. Les effets des changements climatiques qui augmentent l'exposition humaine au rayonnement ultraviolet peuvent également accroître la quantité de rayonnement ultraviolet à laquelle les individus sont exposés à l'intérieur. Au Brésil, la précédente Experte indépendante a rencontré des personnes atteintes d'albinisme, dont des bébés âgés de 8 mois, qui, n'ayant pas de conditions de logement adéquates ni de mesures de protection tels que la crème solaire, avaient été exposées aux rayons ultraviolets à l'intérieur et avaient souffert de brûlures (A/HRC/46/32/Add.1, par. 60).

¹³ Ibid.

¹⁴ A. K. Bharath et R. J. Turner, « Impact of climate change on skin cancer », *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 102, n° 6, juin 2009, p. 215-218.

¹⁵ Samson K. Kiprono, Baraka M. Chaula et Helmut Beltraminelli, « Histological review of skin cancers in African Albinos: a 10-year retrospective review », *BMC Cancer*, vol. 14, mars 2014, p. 1-4.

¹⁶ Esther Nakkazi, « People with albinism in Africa: contending with skin cancer », *The Lancet*, vol. 394, n° 10198, août 2019, p. 553-554.

¹⁷ Henry K. Mhango, « Climate change posing existential threat to Malawians with albinism », *The National*, 3 juillet 2023.

¹⁸ 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, n° 1, 2022.

¹⁹ Ibid., note 12.

26. L'exposition humaine au rayonnement ultraviolet augmentant en raison des changements climatiques, l'accès aux mesures d'atténuation, telles que les écrans solaires à large spectre et à facteur de protection élevé, les vêtements de protection (par exemple, les chapeaux et les hauts à manches longues fabriqués dans un tissu dense et résistant aux ultraviolets) et l'aménagement de l'environnement (par exemple, les couvertures ombragées et les films de protection contre les ultraviolets pour les fenêtres), est essentiel pour faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme jouissent du meilleur état de santé possible. La crème solaire est donc fondamentale pour les personnes atteintes d'albinisme et constitue un produit vital au même titre que les médicaments essentiels. Cependant, les recherches montrent que les personnes atteintes d'albinisme sont nettement plus susceptibles de connaître la pauvreté par rapport à l'ensemble de la population²⁰. Parallèlement, les niveaux élevés de protection contre les rayons ultraviolets requis par les personnes atteintes d'albinisme signifient que les produits dont elles ont besoin sont généralement plus chers et plus difficiles à obtenir que les autres produits de protection disponibles sur le marché. En outre, les produits tels que les écrans solaires s'épuisent rapidement en raison de leur utilisation régulière. Par conséquent, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme n'ont tout simplement pas les moyens de payer les coûts associés à ces produits, y compris les frais de déplacement pour les acheter.

27. À l'échelle mondiale, il existe peu d'initiatives gouvernementales visant à fournir des écrans solaires et des équipements de protection gratuits ou à bas prix, et lorsque de tels programmes sont disponibles (par exemple, par l'intermédiaire des services de santé), toutes les personnes atteintes d'albinisme n'y ont pas toujours facilement accès. Dans plusieurs pays, elles sont nombreuses, en particulier dans les zones rurales ou reculées, à ne pas pouvoir accéder aux services de santé au sein ou à proximité de leur communauté²¹. Elles peuvent donc être contraintes d'entreprendre de longs déplacements extérieurs pour acheter les produits de protection nécessaires ou accéder aux services de santé, ce qui augmente leur exposition au rayonnement ultraviolet et accroît leur risque d'avoir un cancer de la peau et d'autres lésions cutanées.

28. Rares sont les professionnels de la santé sensibilisés aux besoins de santé des adultes et des enfants atteints d'albinisme, notamment en ce qui concerne la protection solaire et le cancer de la peau²². Il est arrivé que face à des patients atteints d'albinisme et souffrant d'un cancer de la peau, des prestataires de santé, pensant que leurs lésions cutanées sont un symptôme courant de l'albinisme, se limitent à leur appliquer un pansement²³. D'autres acteurs clés, comme les enseignants et les employeurs, manquent souvent de connaissances sur les besoins de santé des personnes atteintes d'albinisme ; par ailleurs, ces dernières ne savent pas toujours comment se protéger du rayonnement ultraviolet. Même lorsque les différentes parties prenantes comprennent bien leurs besoins spécifiques en matière de santé, les informations reçues par l'Experte suggèrent que les connaissances sur la manière dont les changements climatiques peuvent exacerber ces problèmes de santé ou en créer de nouveaux sont insuffisantes.

²⁰ Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*.

²¹ Ibid.

²² Barbara Astle *et al.*, « Global impact of climate change on persons with albinism: a human rights issue », *The Journal of Climate Change and Health*, vol. 9, janvier-février 2023.

²³ Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*.

B. Exposition aux catastrophes et aux phénomènes météorologiques extrêmes

29. Les changements climatiques ont augmenté la fréquence et l'intensité des phénomènes climatiques et météorologiques extrêmes, notamment les vagues de chaleur, les fortes précipitations, la sécheresse et les conditions météorologiques qui provoquent des feux incontrôlés. Les effets néfastes des cyclones tropicaux, avec les pertes et les dommages qui en découlent, ont également augmenté en raison de l'élévation du niveau de la mer²⁴. Une communication présentée par le Japon signale que les vagues de chaleur deviennent monnaie courante ; en 2019, une vague de chaleur intense a causé plus de 100 décès et des milliers d'hospitalisations. Un rapport récent révèle qu'au cours des 50 dernières années, une catastrophe liée à un risque météorologique, climatique ou hydrique s'est produite quotidiennement, en moyenne, faisant plus de 100 victimes dans le monde et provoquant des pertes à hauteur de 202 millions de dollars par jour²⁵. Les informations reçues par l'Experte mettent en évidence qu'en République-Unie de Tanzanie, les moyens de subsistance agricoles sont menacés par l'augmentation des températures, l'allongement des périodes de sécheresse, ainsi que l'imprévisibilité et l'intensité des précipitations. Au Malawi, l'incidence des changements climatiques au cours des 30 dernières années a été catastrophique. En 2022, le pays a été frappé par deux cyclones et en mars 2023, par le cyclone Freddy, la dépression la plus longue jamais enregistrée.

30. Les personnes handicapées sont exposées de manière disproportionnée aux conséquences sanitaires des phénomènes météorologiques extrêmes, et les personnes atteintes d'albinisme ne font pas exception. Les données spécifiques sur l'état de santé de ces dernières sont rares, mais le taux de mortalité des personnes handicapées dans de nombreuses situations de catastrophe est jusqu'à quatre fois plus élevé que celui des personnes non handicapées²⁶. Pendant et après les catastrophes, les personnes atteintes d'albinisme, au même titre que les personnes handicapées en général, sont davantage exposées au risque d'aggravation du handicap et d'effets néfastes sur la santé que l'ensemble de la population²⁷. Certaines personnes atteintes d'albinisme souffrent également d'autres problèmes de santé, ce qui accroît leur vulnérabilité dans les situations de catastrophe.

31. Comme les autres personnes handicapées, les personnes atteintes d'albinisme sont souvent incapables de se préparer efficacement aux catastrophes ou de se protéger le moment venu en raison des obstacles présents dans l'environnement qui les entoure. Les alertes précoces sous forme écrite ou visuelle (par exemple, les panneaux d'avertissement avec des lumières clignotantes) ne sont pas adaptées aux personnes atteintes d'albinisme qui ont des déficiences visuelles. En outre, en situation de catastrophe, elles peuvent ne pas être en mesure de contourner les menaces écologiques et de trouver un abri en raison de leur déficience visuelle. Parallèlement, elles peuvent perdre leur équipement d'assistance ou leurs réseaux

²⁴ Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat, « Summary for policymakers », dans *Climate Change 2022: Impacts, Adaptation, and Vulnerability – Contribution of Working Group II to the Sixth Assessment Report of the Intergovernmental Panel on Climate Change*. Cambridge, Cambridge University Press, 2022, p. 3-33. Disponible à l'adresse suivante : www.ipcc.ch/report/ar6/wg2/downloads/report/IPCC_AR6_WGII_SummaryForPolicymakers.pdf

²⁵ Organisation météorologique mondiale, *The Atlas of Mortality and Economic Losses from Weather, Climate and Water Extremes (1970-2019)*. Genève, 2021.

²⁶ Takashi Izutsu, *et al.*, *Disability-inclusive Disaster Risk Reduction and Humanitarian Action: An Urgent Global Imperative – Report of the United Nations Department of Economic and Social Affairs Public Forum*.

²⁷ *Building Disability-inclusive Societies in Asia and the Pacific: Assessing Progress of the Incheon Strategy*, publication des Nations Unies, 2018.

d'appui habituels (par exemple, les membres de leur famille) en raison de la situation de catastrophe²⁸.

32. Les structures utilisées comme abris ou installations temporaires peuvent ne pas offrir une protection suffisante contre l'exposition au soleil pour les personnes atteintes d'albinisme. En outre, les phénomènes météorologiques extrêmes causant des destructions massives, les déplacements s'effectuent dans un environnement physique immédiat présentant des risques importants, et mettant en danger de nombreuses personnes atteintes d'albinisme et souffrant de déficiences visuelles. Les catastrophes peuvent ainsi entraver leur vie quotidienne et leurs possibilités en matière de moyens de subsistance.

33. Comme d'autres personnes handicapées, les personnes atteintes d'albinisme sont susceptibles d'être oubliées ou exclues de la planification en prévision de catastrophes, ainsi que de la gestion et des interventions y afférentes au niveau communautaire et national, ce qui les expose à un risque accru de subir des effets néfastes sur leur santé pendant les phénomènes météorologiques extrêmes²⁹. La stigmatisation et la discrimination, ainsi que la méconnaissance des besoins des personnes atteintes d'albinisme dans les situations de catastrophe, sont des facteurs d'exclusion.

34. Les catastrophes perturbent la sécurité alimentaire, l'accès à l'eau, à l'assainissement et à l'hygiène, ainsi que les infrastructures, les abris et les services de base, y compris les soins de santé. Les catastrophes et leurs conséquences (par exemple, la perte du domicile familial ou la migration forcée) ont également des répercussions importantes sur la santé mentale³⁰. Ces bouleversements sont dévastateurs pour tous, mais les personnes atteintes d'albinisme sont parmi les moins résilientes face à ces chocs. Par exemple, lorsque les catastrophes perturbent l'accès aux soins de santé, elles ne sont pas en mesure d'obtenir des crèmes solaires, des vêtements de protection et des aides visuelles, sans parler des médicaments ou des traitements dont elles pourraient avoir besoin. Parallèlement, le manque d'abris et d'infrastructures et la perturbation des réseaux de transport risquent d'augmenter de manière significative leur exposition au soleil, d'où un risque accru de contracter un cancer de la peau. Les perturbations des services causées par les catastrophes peuvent s'étendre sur des mois, voire des années, contribuant ainsi à des inégalités importantes et persistantes en matière de santé.

35. Les personnes atteintes d'albinisme contraintes d'abandonner leur communauté d'origine en raison de phénomènes météorologiques extrêmes sont exposées à un risque élevé de subir, outre les mêmes conséquences sanitaires que toutes les personnes déplacées (par exemple, le manque d'accès aux services)³¹, d'autres répercussions qui les concernent tout particulièrement, comme l'exposition extrême au soleil. D'après les informations reçues par l'Experte, les trousseaux de soins remis aux personnes atteintes d'albinisme touchées par le cyclone Freddy ne contenaient pas de produits de protection solaire. L'Experte a également eu vent de la visite

²⁸ Organisation mondiale de la Santé (OMS), *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées*. Genève, 2022.

²⁹ Voir les commentaires de la présidente du Comité des droits des personnes handicapées dans l'article publié le 28 mars 2023 par Sarah Johnson dans *The Guardian*, « Disabled people are “lost and excluded” when disasters hit, says UN advocate ». Disponible à l'adresse suivante : www.theguardian.com/global-development/2023/mar/28/disabled-people-are-lost-and-excluded-when-disasters-hit-says-un-advocate

³⁰ Sy A. Saeed et Steven P. Gargano, « Natural disasters and mental health », *International Review of Psychiatry*, vol. 34, n° 1, 2022, p. 16-25.

³¹ Patricia Schwerdtle, Kathryn Bowen et Celia McMichael, « The health impacts of climate-related migration » (Les impacts sanitaires des migrations liées au climat), *BMC Medicine*, vol. 16, n° 1, 2018, p.1-7.

effectuée par une organisation s'occupant de questions relatives aux personnes atteintes d'albinisme dans des centres de réinstallation pour les victimes des cyclones Eloïse et Iдай au Mozambique³². Cette organisation a constaté que certains enfants et adolescents atteints d'albinisme étaient hébergés dans des tentes humanitaires qui n'étaient pas adaptées à leur maladie ; la chaleur qui s'accumulait à l'intérieur provoquait, outre des désagréments, des lésions cutanées.

36. La santé des enfants atteints d'albinisme, ainsi que celle des autres enfants, est menacée par la malnutrition due à la pénurie alimentaire provoquée par les catastrophes. Les données disponibles suggèrent que les difficultés éprouvées par les familles vulnérables pour maintenir un régime alimentaire nutritif à la suite de chocs climatiques ont des conséquences importantes sur la santé des enfants, notamment en ce qui concerne leur croissance physique et leurs compétences cognitives³³. Si ces conséquences touchent tous les enfants, les ménages les plus pauvres sont cependant les moins résilients face aux problèmes dus aux chocs climatiques. L'albinisme, et plus généralement le handicap, est un important facteur de risque de pauvreté³⁴, et le fait d'avoir un enfant atteint d'albinisme est susceptible de faire basculer les personnes qui en ont la charge – en particulier les mères – dans la pauvreté³⁵. Dans certains pays, on estime que plus de quatre cinquièmes des mères d'enfants atteints d'albinisme sont pauvres³⁶. Ainsi, les enfants atteints d'albinisme et leurs familles sont parmi les plus vulnérables aux chocs climatiques causés par des phénomènes météorologiques extrêmes.

C. Autres effets sur la santé

37. La santé mondiale est menacée par le manque d'air pur, la pénurie d'eau et de nourriture, le stress thermique et les maladies infectieuses causés par l'évolution des conditions météorologiques et climatiques³⁷. Cette évolution n'est pas seulement soudaine, comme dans le cas des phénomènes météorologiques extrêmes, mais également progressive, ses manifestations étant, entre autres, les sécheresses récurrentes, les mauvaises récoltes et l'augmentation des températures moyennes, qui érodent lentement la santé et le bien-être des populations dans le monde entier. Entre 2030 et 2050, les changements climatiques devraient causer environ 250 000 décès supplémentaires par an dus à la malnutrition, au paludisme, à la diarrhée et au stress thermique³⁸.

³² Communication de l'Associação Defendendo Os Nossos Direitos, Mozambique.

³³ Paul Dornan, Maria José Ogando Portela et Kirrily Pells, *Climate shocks, food and nutrition security: evidence from the Young Lives cohort study*, Oxfam Research Reports. Oxford, Université d'Oxford, septembre 2014.

³⁴ Les problèmes de santé tels que l'albinisme entraînent des coûts directs et indirects. Les coûts directs sont les dépenses associées à la prise en charge d'une maladie, telles que les frais médicaux, la rééducation, les équipements d'assistance et les frais de transport. Les coûts indirects font référence aux conséquences économiques et sociales plus larges, à savoir la diminution des revenus, la limitation des possibilités d'emploi et l'instabilité financière. La discrimination dans l'éducation et l'emploi, qui se traduit par des salaires inférieurs et des possibilités d'emploi réduites, est un exemple de coût indirect subi par les personnes atteintes d'albinisme. Un autre exemple de coût indirect est la diminution du temps qu'un membre d'un ménage peut consacrer à la génération de revenus en raison de l'appui spécifique qu'il ou elle doit apporter à un adulte ou à un enfant atteint d'albinisme.

³⁵ Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*.

³⁶ Ibid.

³⁷ Penelope J. S. Stein et Michael A. Stein, « Climate change and the right to health of people with disabilities », *The Lancet Global Health*, vol. 10, n° 1, janvier 2022.

³⁸ OMS, « Changement climatique et santé », fiche d'information, 30 octobre 2021. Disponible à l'adresse suivante : www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/climate-change-and-health

38. Il a été démontré que les adolescents nés de mères ayant subi des sécheresses ou des catastrophes pendant la grossesse possèdent de moins bonnes compétences cognitives et non cognitives³⁹. Plus généralement, il est même prouvé que le climat peut influencer sur la santé des enfants qui ne sont pas encore nés ni même conçus. On a constaté que la malnutrition subie par les adolescentes à la suite de chocs pluviométriques⁴⁰ avant qu'elles ne tombent enceintes entraîne un retard de croissance⁴¹ chez leur progéniture⁴². Les personnes atteintes d'albinisme, au même titre que les personnes handicapées en général, sont exposées de manière disproportionnée aux conséquences sanitaires des nombreuses incidences climatiques. Certains groupes de personnes atteintes d'albinisme sont particulièrement vulnérables aux effets du climat sur la santé, comme les enfants et les adultes qui ont d'autres problèmes de santé.

39. Les changements climatiques exacerbent également les problèmes de santé mentale⁴³. Au-delà des conséquences sur la santé mentale des effets, soudains et traumatisants, du climat, tels que les phénomènes météorologiques extrêmes, la perte progressive des environnements naturels et l'évolution des modes de vie peuvent provoquer chez les êtres humains un « chagrin écologique » et une « éco-anxiété »⁴⁴,⁴⁵. Les personnes atteintes d'albinisme qui sont également membres de communautés autochtones⁴⁶ peuvent être particulièrement prédisposées à ressentir un chagrin écologique ; de plus, dans certaines de ces communautés, la prévalence de l'albinisme atteindrait 1 personne sur 28⁴⁷. On considère que la perte du savoir écologique traditionnel ou local, tel que la capacité à connaître ou à prévoir les schémas

³⁹ Grace Chang, Marta Favara et Rafael Novella, « The origins of cognitive skills and non-cognitive skills: the long-term effect of in-utero rainfall shocks in India », *Economics & Human Biology*, vol. 44, janvier 2022.

⁴⁰ On entend par chocs pluviométriques les variations inattendues ou extrêmes du volume des précipitations dans une région donnée. Dans les régions fortement dépendantes de l'agriculture, une diminution soudaine des précipitations peut entraîner de mauvaises récoltes, des pertes de bétail et une baisse des rendements, faisant des ravages au sein des communautés locales. Des précipitations excessives peuvent entraîner des glissements de terrain et des inondations, et perturber les activités économiques.

⁴¹ On entend par retard de croissance le fait qu'un enfant ait une taille inférieure à celle considérée comme normale pour sa tranche d'âge.

⁴² Andreas Georgiadis *et al.*, « Maternal undernutrition in adolescence and child human capital development over the life course: evidence from an international cohort study », *Economica*, vol. 88, n° 352, octobre 2021, p. 942-968.

⁴³ OMS, *Mental health and climate change: policy brief*. Genève, 2022.

⁴⁴ Un nombre croissant de personnes dans le monde subit les effets des changements climatiques sur l'environnement. Le « chagrin écologique » et l'« éco-anxiété » sont deux concepts relativement nouveaux qui décrivent les conséquences psychologiques et émotionnelles des changements environnementaux anticipés ou réels. Le chagrin écologique est une réaction émotionnelle face à la perte, à la dégradation et à la destruction du monde naturel, y compris les écosystèmes, les espèces et les habitats, ainsi qu'aux modes de vie qui y sont associés. L'éco-anxiété fait référence à la détresse psychologique, à la peur et au malaise que certaines personnes ressentent face aux menaces et aux incertitudes associées aux changements environnementaux, en particulier la perception de catastrophe environnementale ou climatique. Les spécialistes utilisent également d'autres termes, dont la « solastalgie », pour désigner ces concepts ou des notions apparentées.

⁴⁵ Hannah Comtesse *et al.*, « Ecological grief as a response to environmental change: a mental health risk or functional response? », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 18, n° 2, janvier 2021, p. 734.

⁴⁶ On entend par communauté autochtone un groupe de personnes qui ont un lien culturel et historique avec une zone géographique ou une région spécifique. Les membres des communautés autochtones tirent souvent leur sentiment d'identité personnelle et collective de leur relation avec la terre, c'est-à-dire, entre autres, des caractéristiques physiques de la terre, de son utilisation et des connaissances qui y sont associées.

⁴⁷ Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*.

météorologiques saisonniers, est un mécanisme fondamental du chagrin écologique⁴⁸. Le chagrin écologique et l'éco-anxiété sont des concepts nouveaux et des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre comment les personnes atteintes d'albinisme ressentent concrètement leurs effets.

VI. Effets sur d'autres domaines de la vie

A. Moyens de subsistance

40. Les moyens de subsistance d'environ 2,5 milliards de personnes dépendent de l'agriculture, les petits exploitants agricoles, les éleveurs de petits troupeaux et les artisans pêcheurs fournissant plus de la moitié de la production agricole mondiale⁴⁹. Par ailleurs, les personnes les plus pauvres du monde vivent en général dans des zones rurales qui dépendent des moyens de subsistance agricoles⁵⁰. Les changements climatiques affectent de manière disproportionnée leurs moyens de subsistance et forcent le déplacement des communautés dépendantes de l'agriculture dans de nombreuses régions à travers le monde. Des contributions soumises par le Malawi et la République-Unie de Tanzanie décrivent comment les sécheresses et les conditions météorologiques imprévisibles ont plongé les personnes atteintes d'albinisme dans l'insécurité alimentaire, les obligeant à cultiver la terre pendant de plus longues heures sous un soleil de plomb et dans une chaleur insupportable. Au Zimbabwe, 78 % des personnes atteintes d'albinisme approchées par une organisation locale de la société civile ont déclaré qu'elles travaillent comme vendeuses des rues, ce qui signifie qu'elles s'exposent régulièrement au soleil sans protection appropriée. En outre, en raison de l'état d'urgence en vigueur dans le pays, en 2016, 3 agriculteurs sur 5 n'ont pas pu planter de cultures, ce qui a plongé 2,44 millions de personnes dans l'insécurité alimentaire. Plusieurs millions d'emplois non agricoles dépendent de l'environnement, notamment dans les secteurs des biocarburants, des énergies renouvelables, de la pharmacie, de la chimie et de l'écotourisme. En 2014, ces industries (y compris l'agriculture) représentaient 1,2 milliard d'emplois, soit 40 % des emplois dans le monde et 16 % de l'emploi total dans l'Union européenne.

41. Les personnes atteintes d'albinisme sont globalement moins résilientes face à tous les types de chocs liés au climat qui perturbent les moyens de subsistance en raison des obstacles qui les empêchent d'accéder à l'éducation et de conserver leur emploi. Les effets du climat entraînent des pertes d'emploi. Les personnes atteintes d'albinisme éprouvent plus de difficultés à s'adapter à de nouveaux emplois en raison des obstacles existants, tels que la stigmatisation et la discrimination. Au Nigéria, certains employeurs potentiels sont convaincus qu'elles dégagent une odeur corporelle « repoussante » qui s'avérerait rebutante pour leurs collègues et les clients dans un espace de travail commun⁵¹. Au Japon, certaines se sont vues recalées après des entretiens d'embauche en raison de la couleur de leurs cheveux, tandis qu'en Colombie, d'autres se sont heurtées au refus d'employeurs refusant d'être tenus pour responsables des lésions cutanées et des coups de soleil survenus sur le lieu de travail⁵². En raison d'obstacles tels que la stigmatisation et la discrimination, de nombreuses personnes atteintes d'albinisme travaillent pour leur compte et ont des

⁴⁸ Ashlee Cunsolo et Neville R. Ellis, « Ecological grief as a mental health response to climate change-related loss », *Nature Climate Change*, vol. 8, n° 4, avril 2018, p. 275-281.

⁴⁹ Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO), *Increasing the resilience of agricultural livelihoods*. Rome, 2016.

⁵⁰ FAO, *The Future of Food and Agriculture: Trends and Challenges*. Rome, 2017.

⁵¹ Esther T. Ololajulo et Sharon A. Omotoso, « The double jeopardy of women with albinism in Ibadan, Nigeria: breaking the unemployment barrier », *Disability & Society*, 2023, p. 1-18.

⁵² Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*.

métiers informels⁵³, qui requièrent souvent des niveaux dangereux d'exposition au soleil.

42. Les personnes atteintes d'albinisme se heurtent à des difficultés spécifiques pour obtenir et conserver un emploi, en raison des obstacles qui entravent leur santé et leur sécurité au travail ; ces problèmes sont aggravés par les changements climatiques. En particulier, ces personnes ont régulièrement besoin d'équipements d'assistance, tels que des aides visuelles, des équipements de protection solaire et des adaptations du lieu de travail afin de minimiser leur exposition au soleil. Toutes les personnes handicapées, y compris les personnes atteintes d'albinisme, ont le droit de bénéficier d'aménagements raisonnables, tels que ceux décrits ci-dessus, afin de pouvoir participer en toute sécurité au marché du travail. Les changements climatiques continuant d'accroître l'exposition au soleil, la santé et la sécurité au travail des personnes atteintes d'albinisme continueront d'être particulièrement menacées.

B. Déplacement forcé et migration environnementale

43. Selon le Rapporteur spécial sur la promotion et la protection des droits de l'homme dans le contexte des changements climatiques, 59,1 millions de personnes dans le monde ont été déplacées à l'intérieur de leur propre pays en 2021, la plupart à la suite de catastrophes liées au climat⁵⁴. En outre, les changements climatiques ont également une influence significative sur les mouvements migratoires existants, le nombre des « migrants climatiques » ne cessant de croître⁵⁵. Ces personnes et leurs familles quittent leur domicile non seulement à la suite de catastrophes soudaines, mais également en raison des effets du climat à évolution plus lente, tels que l'élévation du niveau de la mer. D'après les estimations, il y aura entre 25 millions et 1 milliard de migrants environnementaux d'ici à 2050⁵⁶. À l'heure actuelle, il existe peu de données sur le nombre de personnes atteintes d'albinisme déplacées de force ou ayant migré en raison de facteurs environnementaux.

44. Face à la perte de leurs moyens de subsistance pour des raisons climatiques, la migration peut apparaître comme la seule option envisageable pour les personnes atteintes d'albinisme qui travaillent dans l'agriculture, ce qui met en évidence le risque accru que les changements climatiques font peser sur elles. L'Experte a déjà mis en avant la situation des personnes atteintes d'albinisme vivant de l'agriculture de subsistance et souvent exposées au soleil qui sont souvent contraintes de se déplacer vers des régions où les températures sont plus basses et le climat moins ensoleillé afin de préserver leur santé (voir A/77/199). Selon une communication reçue, il a été observé qu'au Malawi, les personnes atteintes d'albinisme se déplacent à l'intérieur du pays, délaissant des régions à température élevée pour se rendre dans d'autres où les températures sont plus clémentes, afin de réduire leur risque de contracter un cancer de la peau.

⁵³ Ibid.

⁵⁴ HCDH, « “Intolerable tide” of people displaced by climate change: UN expert », communiqué de presse, 13 juin 2022. Disponible à l'adresse suivante : www.ohchr.org/en/press-releases/2022/06/intolerable-tide-people-displaced-climate-change-un-expert

⁵⁵ L'Organisation internationale pour les migrations (OIM) a défini la migration climatique comme le mouvement d'une personne ou d'un groupe de personnes qui, essentiellement pour des raisons liées à une modification soudaine ou progressive de l'environnement en raison des changements climatiques, sont contraintes de quitter leur lieu de résidence habituel, ou le quittent de leur propre initiative, temporairement ou définitivement, pour se rendre ailleurs sur le territoire d'un État ou par-delà une frontière internationale. Pour de plus amples informations, voir le *Glossaire sur les migrations* de l'OIM, Genève, 2019. Disponible (en anglais) à l'adresse suivante : https://environmentalmigration.iom.int/sites/g/files/tmzbd11411/files/iml_34_glossary.pdf

⁵⁶ OIM, *IOM Outlook on Migration, Environment and Climate Change*. Genève, 2014.

45. Toutes les personnes atteintes d'albinisme ne sont pas en mesure de migrer pour fuir les effets des changements climatiques, notamment celles qui ont des besoins supplémentaires en matière de santé. La difficulté anticipée de trouver un emploi en raison de la stigmatisation et de la discrimination liées à leur maladie peut également en dissuader certaines de migrer vers les zones urbaines. À Kiribati, aux Îles Salomon et à Tuvalu, des recherches récentes sur les personnes handicapées en général ont mis en évidence des obstacles supplémentaires à la migration dans le sillage de catastrophes, notamment l'impossibilité d'obtenir des visas et de franchir les frontières, ainsi que des obstacles entravant leur accès à des programmes de protection sociale ou à des soins de santé⁵⁷. Par conséquent, dans certains cas, les familles des personnes atteintes d'albinisme migrent sans elles. De nombreuses personnes atteintes d'albinisme dont la famille émigre pour des raisons environnementales font face à de plus grandes difficultés que d'autres personnes dans la même situation. Elles ont moins recours à l'aide des soignants, par exemple pour obtenir des crèmes de protection solaire ou des équipements d'assistance. Une communication soumise à l'Experte par la République-Unie de Tanzanie décrit un « cercle vicieux », en vertu duquel les zones touchées par des catastrophes naturelles deviennent plus abordables. N'ayant pas les moyens de vivre dans des zones plus sûres, les personnes atteintes d'albinisme ne peuvent pas migrer pour fuir les catastrophes naturelles et sont donc plus exposées au risque de catastrophes futures. De plus, la pauvreté les contraint à migrer vers les zones touchées par des catastrophes ; en effet, elles n'ont plus les moyens de rester dans les zones plus sûres et plus chères.

C. Accès à l'éducation

46. Les changements climatiques ont une incidence directe sur l'éducation. Leurs effets perturbant les moyens de subsistance, certains parents ne sont plus en mesure de payer les frais de scolarité (par exemple, le transport ou le matériel scolaire) et les enfants peuvent être déscolarisés pour qu'ils contribuent aux activités génératrices de revenus. Certaines familles sont contraintes de se déplacer ou de migrer. Cumulés, ces effets entraînent une baisse de la fréquentation scolaire, une augmentation du nombre d'enfants non scolarisés et des résultats scolaires médiocres⁵⁸.

47. Les effets liés au climat exacerbent les disparités existantes auxquelles les enfants atteints d'albinisme se heurtent dans l'accès à l'éducation. Ils sont plus vulnérables aux effets négatifs sur la santé des effets liés au climat, entre autres, parce que les ménages dont ils sont issus sont plus susceptibles d'être pauvres et moins résilients face aux chocs climatiques. Ces effets sur la santé amplifient à leur tour les disparités existantes qu'ils subissent dans leur parcours scolaire. Il est possible que pour un enfant non atteint d'albinisme la malnutrition subie en raison des changements climatiques ait une incidence négative sur sa participation à l'éducation et sur ses résultats en matière d'apprentissage ; en revanche, un enfant atteint d'albinisme dans la même situation doit non seulement faire face à ces mêmes problèmes, mais également aux effets négatifs dus à d'autres obstacles, tels que l'inaccessibilité du matériel pédagogique et les comportements. La pauvreté ou les difficultés et l'impossibilité de couvrir les frais scolaires, peuvent inciter certaines

⁵⁷ Pacific Disability Forum, « Disability and climate change in the Pacific: findings from Kiribati, Solomon Islands, and Tuvalu », août 2022.

⁵⁸ Fonds des Nations Unies pour l'enfance, *It Is Getting Hot: Call for Education Systems to Respond to the Climate Crisis*. Bangkok, 2019.

familles à déscolariser un enfant atteint d'albinisme plutôt que ses frères et sœurs, car elles doutent de ses capacités en matière d'apprentissage⁵⁹.

48. Parallèlement, les changements climatiques menacent de manière spécifique l'éducation des enfants atteints d'albinisme. Leurs yeux souffrent davantage de l'éblouissement due à une exposition au soleil intense ou prolongée et pendant les cours, ils ont plus de mal à lire et se concentrer sur leur apprentissage. De plus, si l'exposition extrême au soleil, plus fréquente à l'école et sur le chemin y menant, présente de graves risques pour la santé des enfants atteints d'albinisme comme le cancer de la peau, d'autres conséquences connexes, telles que les coups de soleil, sont également très douloureuses et perturbent leur éducation et leur apprentissage⁶⁰.

49. Lorsque les écoles et d'autres infrastructures éducatives sont directement perturbées par les effets du climat, tels que les phénomènes météorologiques extrêmes, les enfants atteints d'albinisme se heurtent à des obstacles spécifiques qui les empêchent de participer à l'éducation et d'atténuer les pertes d'apprentissage. Les structures, telles que les salles de classe temporaires et les tentes, utilisées à la suite de catastrophes peuvent ne pas être suffisantes pour protéger leur peau. En outre, les méthodes d'apprentissage à distance utilisées pendant et après les catastrophes ne sont souvent pas totalement accessibles aux personnes atteintes d'albinisme et à d'autres personnes souffrant de déficiences visuelles, ce qui signifie que ces apprenants ne bénéficient pas d'un enseignement et d'un apprentissage essentiels.

D. Protection contre la violence et la discrimination

50. Les mythes et les idées fausses sur l'albinisme et les personnes qui en sont atteintes sont courants dans le monde entier. En Afrique, où ces personnes sont très visibles, la maladie est associée à la superstition et aux pratiques néfastes liées aux accusations de sorcellerie et aux agressions rituelles, le tout menant à la marginalisation et à l'exclusion sociale. Des infractions ont été commises à l'encontre de personnes atteintes d'albinisme, notamment des assassinats, des mutilations, des viols et des pillages de tombes ainsi que la traite des personnes et le trafic de parties du corps⁶¹. Dans un certain nombre de pays africains, les parties de leur corps sont censées avoir des propriétés magiques qui, utilisées dans des potions ou des sortilèges, peuvent porter bonheur⁶². Ailleurs dans le monde, où les agressions les ciblant sont plus rares, les personnes atteintes d'albinisme sont cependant victimes d'idées fausses préjudiciables, concernant notamment leur incapacité à apprendre ou à accomplir des tâches courantes ou le caractère contagieux de leur maladie⁶³.

51. Les conditions provoquées par des effets concrets du climat, tels que les phénomènes météorologiques extrêmes, augmentent le risque pour les personnes atteintes d'albinisme d'être victimes de stigmatisation, de discrimination et de violence. Les catastrophes précipitent la pénurie de ressources et exacerbent la stigmatisation et la discrimination liées au handicap⁶⁴. Par ailleurs, l'insécurité régnant dans le sillage des catastrophes accroît le risque d'agression des personnes

⁵⁹ Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*.

⁶⁰ Patricia M. Lund et Julie S. Taylor, « Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa », *BMC Public Health*, vol. 8, n° 1, 30 juin 2008, p. 1-8.

⁶¹ Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*.

⁶² Nora Groce et Jeremy McGeown, « Witchcraft, wealth and disability: reinterpretation of a folk belief in contemporary urban Africa », Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre Working Paper Series, n° 30. Londres, University College London, 2013.

⁶³ Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*.

⁶⁴ Mark Priestley et Laura Hemingway, « Disability and disaster recovery: a tale of two cities? », *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, vol. 5, n° 3 et 4, 2007, p. 23-42.

atteintes d'albinisme. Une communication soumise à l'Experte par le Malawi signale que des personnes atteintes d'albinisme ayant été logées dans des camps de déplacement temporaire à la suite du cyclone Freddy, en mars 2023, ont déclaré se sentir de plus en plus vulnérables face aux agressions et aux menaces pesant sur leur sécurité.

52. Les phénomènes météorologiques extrêmes amplifient les inégalités préexistantes et ont été associés à une augmentation des taux de violence à l'égard des femmes⁶⁵. Les femmes et les filles atteintes d'albinisme subissent des taux élevés de violence et d'abus, ce qui signifie que leur vulnérabilité à la violence est encore plus grande dans les situations de catastrophe⁶⁶. Selon une communication reçue par l'Experte, d'autres bouleversements induits par les changements climatiques, tels que les pratiques de travail moins sûres (par exemple, les distances plus longues à parcourir pour aller chercher de l'eau propre), peuvent également exacerber les risques existants de violence et d'abus pour les femmes et les filles atteintes d'albinisme. D'autres identités croisées, telles que la race, la couleur, l'identité de genre, le statut socio-économique et l'orientation sexuelle, augmentent encore la vulnérabilité individuelle des femmes et des filles atteintes d'albinisme face à la violence dans les situations de catastrophe et, plus généralement, face aux effets du climat.

53. L'Experte a déjà souligné, conjointement avec le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées et le Rapporteur spécial sur les exécutions extrajudiciaires, sommaires ou arbitraires, que les cyclones et la sécheresse à Madagascar alimentent les agressions ciblant les personnes atteintes d'albinisme en raison de croyances mythiques dangereuses selon lesquelles les rituels utilisant des parties de leur corps portent bonheur⁶⁷. En République-Unie de Tanzanie, les attaques recensées sont fondées sur la croyance que ces personnes sont responsables de la famine et de la sécheresse⁶⁸. En outre, selon les informations reçues par l'Experte, elles ne sont pas admises dans certaines communautés du Ghana qui pensent que leur présence empêche la pluie de tomber. Ainsi, si un enfant souffrant de cette maladie naît dans une telle communauté, il ou elle peut être tué pour ne pas nuire aux précipitations. Ces communautés croient également que le sacrifice rituel de parties du corps des personnes atteintes d'albinisme garantit de meilleures récoltes. Au niveau mondial, des recherches et des données supplémentaires sont nécessaires pour comprendre dans quelle mesure les changements climatiques influent sur la stigmatisation, la discrimination et la violence qu'elles subissent.

VII. Participation à l'action climatique

54. Les États doivent s'engager dans l'action climatique, y compris l'adaptation aux changements y afférents, afin de garantir une riposte mondiale aux changements climatiques. L'adaptation aux changements climatiques, qui fait référence aux stratégies et aux mesures prises pour minimiser les effets négatifs de ces

⁶⁵ Alyssa M. Thurston, Heidi Stöckl et Meghna Ranganathan, « Natural hazards, disasters and violence against women and girls: a global mixed-methods systematic review », *BMJ Global Health*, vol. 6, n° 4, avril 2021.

⁶⁶ Ikponwosa Ero *et al.*, *L'albinisme dans le monde : À l'aune des droits de l'homme*.

⁶⁷ HCDH, « Madagascar : Les experts de l'ONU demandent instamment la protection des personnes atteintes d'albinisme qui sont les cibles de fréquentes attaques », communiqué de presse, 28 février 2022. Disponible à l'adresse suivante : www.ohchr.org/fr/press-releases/2022/02/madagascar-un-experts-urge-protection-people-albinism-amid-attacks

⁶⁸ Mohamed Daghar, « Buried alive: Tanzania's albinos pay the price for superstition », *ENACT*, 17 mars 2022. Disponible à l'adresse suivante : <https://enactafrica.org/enact-observer/buried-alive-tanzanias-albinos-pay-the-price-for-superstition>

changements, est essentielle pour garantir la résilience climatique des sociétés. Dans le contexte des phénomènes météorologiques extrêmes, l'adaptation peut contribuer à réduire la gravité des catastrophes grâce à la mise en place d'infrastructures de préparation et d'intervention plus résistantes au climat, telles que des systèmes d'alerte rapide. En ce qui concerne la santé, les effets du climat entraînent non seulement une détérioration de l'accès aux services de santé et de leur qualité, mais aussi une augmentation du coût de la prestation des soins de santé, la santé des populations se dégradant d'année en année⁶⁹. L'adaptation est essentielle pour préserver la capacité des systèmes de santé à prendre en charge et à protéger la santé des populations dans le monde entier. Sur le marché du travail, l'adaptation au climat peut prévenir les pertes d'emploi et stimuler de nouvelles possibilités d'emploi. Les systèmes éducatifs doivent également être adaptés aux effets liés au climat. L'éducation aux changements climatiques est essentielle pour faire en sorte que toutes les personnes soient informées des effets liés au climat actuels et futurs et puissent prendre des mesures pour assurer leur sécurité et celle de leur famille. Les personnes atteintes d'albinisme doivent être associées à tous les efforts menés en matière d'adaptation aux changements climatiques.

55. L'atténuation des changements climatiques et les pertes et préjudices y afférents sont également des éléments importants de l'action climatique. L'atténuation des changements climatiques est un concept lié à l'adaptation qui fait référence aux efforts déployés pour réduire la quantité de gaz à effet de serre dans l'atmosphère afin de ralentir le rythme des changements climatiques. Alors que l'adaptation vise à se préparer et à faire face aux changements qui se produisent déjà à l'heure actuelle ou qui devraient se produire à l'avenir, l'atténuation vise à empêcher que la planète ne subisse d'autres dommages. D'ici à 2030, les pertes économiques inévitables dues aux changements climatiques devraient atteindre au moins 290 milliards de dollars⁷⁰, et des discussions ont été tenues sur les pertes et préjudices lors de la vingt-septième session de la Conférence des Parties à la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques (voir la décision 2/CMA.4 [FCCC/PA/CMA/2022/10/Add.1]). Il est essentiel que l'action climatique dans son intégralité, y compris l'atténuation des changements climatiques et les pertes et préjudices, tienne compte des personnes atteintes d'albinisme et réponde à leurs besoins.

56. Les personnes atteintes d'albinisme, comme les personnes handicapées de manière plus générale, sont souvent exclues des mesures climatiques prises aux niveaux local et national. L'Experte a reçu plusieurs rapports d'organisations de personnes atteintes d'albinisme qui indiquent que ces personnes sont rarement consultées dans le cadre de l'action climatique locale et nationale et de la prise de décision gouvernementale. Alors qu'elles sont nombreuses à être conscientes de l'évolution de l'environnement qui les entoure de par leur vécu, les connaissances sur les changements climatiques de manière plus générale sont faibles, y compris s'agissant de la manière dont ces personnes peuvent contribuer aux efforts d'adaptation aux changements climatiques et d'atténuation de leurs effets.

57. L'Experte n'a reçu aucune information confirmant la participation de groupes de personnes atteintes d'albinisme aux discussions internationales sur le climat, notamment en marge de la Conférence des Parties à la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques. Jusqu'à présent, les Conférences des Parties ont abordé les droits des personnes atteintes d'albinisme dans le cadre des

⁶⁹ OMS, *Cadre opérationnel pour renforcer la résilience des systèmes de santé face au changement climatique* (Genève, 2015).

⁷⁰ Tracy Carty et Lyndsay Walsh, *L'heure des comptes : Pour un financement équitable des pertes et dommages dans un contexte d'escalade des impacts climatiques*, Document d'information d'Oxfam. Oxford, Oxfam International, juin 2022.

discussions sur les droits des personnes handicapées en général. Toutefois, les droits de ces dernières dans le contexte des changements climatiques n'ont reçu qu'une attention minimale lors de ces Conférences, où elles ne comptent actuellement aucun groupe d'intérêt spécifique⁷¹ officiellement reconnu. Les personnes atteintes d'albinisme, comme les personnes handicapées en général, se heurtent également à plusieurs obstacles qui réduisent leurs chances de participer aux Conférences des Parties ou à d'autres réunions organisées dans le cadre du cycle politique de la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques. Ces obstacles comprennent des questions d'accessibilité, notamment en ce qui concerne les hôtels et les réseaux de transport dans les villes où se tiennent ces réunions. D'autres problèmes, tels que le manque de financement des organisations de base dans les pays du Sud, l'absence de documents officiels pour les groupes déplacés par les changements climatiques et les problèmes liés à l'obtention de visas, contribuent à réduire la participation des personnes les plus touchées par les changements climatiques, y compris les personnes atteintes d'albinisme. Le Rapporteur spécial sur la promotion et la protection des droits de l'homme dans le contexte des changements climatiques a attiré l'attention sur le « décalage de participation », ce qui signifie que les personnes les plus touchées et qui subissent les plus grandes pertes sont les moins à même de participer au processus décisionnel actuel au sein de la Conférence des Parties à la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques (voir A/77/226). Les personnes atteintes d'albinisme sont parmi les plus touchées par ce décalage de participation.

58. Pour faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme soient correctement représentées dans l'action climatique au sein des différents forums, il est essentiel de les inclure dans le dialogue sur le climat sans se limiter au dialogue axé sur le handicap. La voix des personnes atteintes d'albinisme devrait être intégrée dans le dialogue et les initiatives prises par d'autres groupes, tels que ceux qui font partie des groupes d'intérêt de la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques, y compris ceux qui représentent les organisations de peuples autochtones, de jeunes, et de femmes, et qui traitent des questions d'égalité des genres. Comme d'autres groupes sociaux, les personnes atteintes d'albinisme ont des parcours hétérogènes et présentent de multiples caractéristiques intersectionnelles. Lorsqu'elles sont en mesure de partager leur point de vue avec les membres d'autres groupes sociaux (par exemple, les femmes et les jeunes), elles enrichissent le dialogue sur le climat.

59. Selon une analyse systématique récente, seuls 45 États parties à l'Accord de Paris font actuellement référence aux personnes handicapées, aux personnes ayant des problèmes de santé ou à celles souffrant de maladies chroniques dans leurs politiques d'adaptation au climat. En outre, lorsque de telles références sont faites, elles sont de nature superficielle. Il a également été signalé qu'aucun État partie à l'Accord de Paris ne fait actuellement référence aux personnes handicapées dans ses politiques d'atténuation des changements climatiques⁷². Les personnes atteintes d'albinisme, au même titre que les personnes handicapées en général, sont touchées

⁷¹ Dans le contexte de la Conférence des Parties, un groupe d'intérêt est un groupe d'organisations ayant des intérêts et des préoccupations similaires en ce qui concerne les effets des changements climatiques et qui s'attachent ensemble à lutter contre ce problème. Il existe actuellement neuf groupes d'intérêt, dont certains représentant les populations autochtones, les jeunes, les femmes et les organisations de défense de l'environnement.

⁷² Centre sur les droits de la personne et le pluralisme juridique de McGill et International Disability Alliance, « Rapport de situation sur l'intégration des personnes handicapées dans les engagements et les politiques nationales en matière de climat », juin 2022. Disponible à l'adresse suivante : https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/drcc_status_report_french_0.pdf

de manière disproportionnée par les changements climatiques et doivent être prises en compte de manière adéquate dans les politiques climatiques nationales.

60. Des données sont nécessaires afin de faciliter l'inclusion effective des personnes atteintes d'albinisme dans l'action climatique. À l'heure actuelle, les données relatives aux effets des changements climatiques sur les personnes handicapées, en général, sont insuffisantes⁷³. Les méthodes actuelles de mesure du handicap dans les recensements et les enquêtes nationales n'incluent pas de référence spécifique aux personnes atteintes d'albinisme⁷⁴. Les États devraient envisager d'ajouter des questions afin de recueillir des données sur leur situation, notamment en ce qui concerne les changements climatiques. Par exemple, dans son recensement de 2019, le Gouvernement kenyan a ajouté une question sur l'albinisme après le module standard relatif au handicap⁷⁵.

VIII. Bonnes pratiques

61. La plupart des initiatives qui contribuent à atténuer les effets des changements climatiques ou qui concernent l'action climatique et qui s'appliquent aux personnes atteintes d'albinisme ciblent également les personnes handicapées en général. La Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques a adopté un plan d'action quadriennal relatif au Programme de travail de Glasgow sur l'Action pour l'autonomisation climatique, qui prévoit la participation inclusive des personnes handicapées et d'autres groupes tels que les femmes, les enfants et les peuples autochtones (voir le document [FCCC/CP/2022/10/Add.2](#)). Certains États proposent des régimes de protection sociale liés au handicap, qui peuvent contribuer à la réduction de la pauvreté et, de manière indirecte, à l'achat de produits de protection solaire. D'autres disposent également de politiques ou de lois spécifiques qui servent à donner la priorité aux personnes handicapées dans la gestion des catastrophes et les interventions d'urgence. Les personnes atteintes d'albinisme bénéficient également des initiatives visant à sensibiliser l'ensemble de la population aux changements climatiques et à appuyer les mesures de protection, si tant est que ces initiatives leur sont accessibles. La Skin Cancer Foundation tient à jour une liste de produits recommandés pour assurer une protection fiable contre le rayonnement ultraviolet, notamment des écrans solaires, des vêtements et des produits d'ombrage pour les fenêtres et l'extérieur, mais elle concerne essentiellement les États-Unis d'Amérique⁷⁶. La Global Albinism Alliance a mis en avant l'application SunSmart pour smartphone, lancée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'Organisation météorologique mondiale, le Programme des Nations Unies pour l'environnement et l'Organisation internationale du Travail. L'application s'appuie sur des sources de données nationales relatives aux conditions météorologiques et aux niveaux de rayonnement ultraviolet pour fournir aux utilisateurs des prévisions à cinq jours⁷⁷. Elle souligne les cas où une protection solaire est nécessaire et présente de

⁷³ Aleksandra Kosanic *et al.*, « An inclusive future: disabled populations in the context of climate and environmental change », *Current Opinion in Environmental Sustainability*, vol. 55, avril 2022.

⁷⁴ Le bref questionnaire du Groupe de Washington sur les situations de handicap est un formulaire d'enquête dont les questions visent à estimer le nombre de personnes handicapées dans une population. Les questions sont regroupées en six domaines : la vue, l'audition, la mobilité, la cognition, l'autonomie et la communication. Chaque domaine comporte une série de questions sur la capacité de la personne à effectuer des activités spécifiques connexes.

⁷⁵ HCDH, « Compter les laissés pour compte : Un grand pas kenyan vers l'inclusion », 27 novembre 2019. Disponible à l'adresse suivante : www.ohchr.org/fr/stories/2019/11/counting-groups-left-behind-stellar-step-inclusion-kenya

⁷⁶ Voir <http://www.skincancer.org/recommended-products/> (en anglais).

⁷⁷ OMS, « SunSmart Global UV : une nouvelle application pour vous protéger des dangers du soleil et promouvoir la santé publique », communiqué de presse, 21 juin 2022. Disponible à l'adresse

manière succincte et claire des conseils de santé. L'Experte a également pu identifier certaines pratiques prometteuses des États et des acteurs de la société civile qui ciblent spécifiquement les personnes atteintes d'albinisme.

A. Disponibilité de produits de protection solaire abordables et efficaces et accès aux soins de santé

62. Les États doivent veiller à ce que les personnes atteintes d'albinisme puissent avoir accès à des services de santé capables de diagnostiquer, de surveiller et de traiter les complications liées à une exposition extrême au soleil, telles que le cancer de la peau. Ils doivent en outre faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme puissent facilement avoir accès à des produits de protection solaire efficaces, gratuits ou abordables, à tout moment. Ces produits comprennent des écrans solaires à indice de protection élevé (50 ou plus) et des vêtements tels que des hauts à manches longues et des chapeaux à large bord.

63. Certains gouvernements distribuent gratuitement des produits de protection solaire et proposent des examens de santé aux personnes atteintes d'albinisme ; l'Experte a reçu des communications à cet effet provenant de la région Afrique⁷⁸. Au Kenya, le Conseil national des personnes handicapées leur fournit gratuitement de la crème solaire dans les hôpitaux publics, ainsi que des T-shirts à manches longues et des chapeaux à large bord. Le programme est décentralisé dans les hôpitaux au niveau des comtés afin d'assurer un meilleur accès aux personnes atteintes d'albinisme vivant dans les différentes régions du pays. Selon une communication reçue par l'Experte, les Gouvernements malawien et tanzanien se sont associés à l'organisation Standing Voice dans le cadre d'un programme de prévention du cancer de la peau qui a touché au total plus de 8 500 personnes atteintes d'albinisme dans les deux pays. Le programme prévoit l'approvisionnement gratuit, pour six mois, en crème solaire et en vêtements de protection, le dépistage de cancers cutanés et le traitement des lésions précancéreuses. En outre, des investissements financiers sont réalisés pour aider les producteurs locaux de produits de protection solaire. En République-Unie de Tanzanie, Standing Voice appuie également la production locale de produits de protection solaire, ainsi que les moyens de subsistance connexes, par l'intermédiaire d'un centre communautaire qui aide les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles à fabriquer des chapeaux à large bord, dont plus de 9 500 sont produits et distribués chaque année. En Afrique du Sud, les ministères nationaux de la Santé et du Développement social disposent d'un budget destiné aux personnes atteintes d'albinisme, qui peut couvrir les services de santé essentiels. Il est toutefois nécessaire de renforcer la mise en œuvre de ces services, en particulier au niveau provincial. En dehors de la région Afrique, dans des pays tels que la Türkiye, l'État a appuyé la fourniture de crème solaire et certains organismes publics contribuent financièrement, bien que de manière modeste, aux aides visuelles de base.

64. La société civile au sens large s'emploie également à garantir la protection des personnes atteintes d'albinisme. L'organisation Beyond Suncare produit des crèmes solaires adaptées à leurs besoins⁷⁹. La Fondation Pierre Fabre mène des activités

suivante : www.who.int/fr/news/item/21-06-2022-sunsmart-global-uv-app-helps-protect-you-from-the-dangers-of-the-sun-and-promotes-public-health

⁷⁸ Les autorités régionales ou locales de certains États fournissent parfois gratuitement des écrans solaires aux personnes atteintes d'albinisme. L'Experte a constaté, dans le cadre de recherches précédentes, que la municipalité brésilienne de Salvador distribue gratuitement de la crème solaire depuis 2006.

⁷⁹ Yolanda Gilaberte *et al.*, « Evaluation of the acceptance and efficacy of a bespoke sun protection package for persons with oculocutaneous albinism living in Malawi », *International Journal of Dermatology*, vol. 61, n° 3, 7 septembre 2021, p.352-360.

similaires⁸⁰. Selon une communication reçue par l'Experte, l'ONG Valeur Albinos fournit de la crème solaire et d'autres produits de protection aux adultes et aux enfants dans les régions reculées du Bénin et leur apprend à les utiliser de manière correcte. Elle finance également l'accès des personnes atteintes d'albinisme aux dépistages cutanés, aux examens oculaires et à d'autres tests et médicaments prescrits.

65. La Global Albinism Alliance, en collaboration avec l'Experte, a récemment demandé que les écrans solaires à large spectre soient ajoutés à la Liste modèle des médicaments essentiels de l'OMS⁸¹. En outre, l'Alliance collabore activement avec l'OMS, ainsi qu'avec des forums internationaux multipartites sur la santé, afin de sensibiliser au problème mondial que représente le risque de cancer de la peau pour les personnes atteintes d'albinisme.

B. Renforcement des capacités et financement

66. Les personnes atteintes d'albinisme doivent être associées à tous les aspects de l'action climatique. L'organisation Africa Albinism Network renforce la capacité des organisations de la société civile qui les représentent dans la région à collaborer avec les décideurs politiques au niveau national et à participer à des réunions internationales de haut niveau sur les droits humains, telles que la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Les personnes atteintes d'albinisme ont ainsi la possibilité de soulever des questions liées aux changements climatiques et de participer aux activités y afférentes. Elles aident également les parties prenantes à mettre en œuvre le plan d'action de l'Union africaine visant à mettre fin aux agressions et à la discrimination qu'elles subissent⁸², une initiative censée freiner l'augmentation de la violence et de la discrimination pouvant résulter des effets des changements climatiques⁸³.

67. Il est courant que les personnes, comme les professionnels de la santé, les employeurs et les enseignants, qui sont en contact avec les personnes atteintes d'albinisme, ne comprennent pas les risques spécifiques que l'évolution du climat leur fait courir. Les États peuvent aider les personnes atteintes d'albinisme en veillant à ce qu'elles aient accès aux programmes d'éducation aux changements climatiques et à ce que les programmes connexes destinés à l'ensemble de la population couvrent les questions qui les affectent spécifiquement. D'après les informations reçues du Burkina Faso et du Japon, la question des changements climatiques est abordée dans le programme scolaire national.

68. Au Kenya, l'organisation de la société civile Black Albinism sensibilise les habitants des comtés de Kajiado, de Kitui et de Machakos aux changements climatiques et à leurs effets. Dans le cadre de ces efforts, elle mène des recherches et organise des ateliers d'éducation et de sensibilisation à l'intention des personnes atteintes d'albinisme et de leurs communautés, dont leurs parents et les agents de santé communautaires. Le programme forme également des « champions des changements climatiques », dont beaucoup sont eux-mêmes atteints d'albinisme, afin de sensibiliser les communautés à l'action climatique. Cette initiative est un bon

⁸⁰ Voir www.fondationpierrefabre.org/fr/programmes-en-cours/dermatologie-en-milieu-tropical/prevention-et-prise-en-charge-des-personnes-atteintes-dalbinisme/

⁸¹ Voir (en anglais) https://cdn.who.int/media/docs/default-source/essential-medicines/2023-eml-expert-committee/applications-for-addition-of-new-medicines/a43_sunscreens.pdf?sfvrsn=3533e0d4_2

⁸² Disponible (en anglais) à l'adresse suivante : www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/au-plan-action-ending-attacks-and-discrimination-against-persons

⁸³ Voir <https://africaalbinismnetwork.org/wp-content/uploads/2023/04/French-AAN-Pilot-Report-2021-2023.pdf>

exemple de la façon dont les personnes atteintes d'albinisme doivent être mobilisées non seulement en tant que bénéficiaires mais aussi en tant que fournisseurs d'éducation aux changements climatiques.

69. Les États doivent également veiller à ce que les mécanismes de financement de la lutte contre les changements climatiques soient accessibles aux personnes atteintes d'albinisme et puissent appuyer leurs initiatives en matière d'adaptation aux changements climatiques et d'atténuation des effets connexes. Le Global Greengrants Fund (GGF) accorde, par l'intermédiaire de son conseil consultatif sur les droits des personnes handicapées et la justice climatique, de modestes subventions à des organisations afin qu'elles intègrent les changements climatiques dans leurs programmes de défense des droits des personnes handicapées. À ce jour, le GGF a soutenu plus de 250 organisations de personnes handicapées et ONG œuvrant à la justice environnementale. Cette aide couvre des projets et des organisations qui s'attachent spécifiquement à promouvoir l'inclusion des personnes atteintes d'albinisme dans le discours sur le climat et à les aider financièrement à participer directement à l'action climatique. Par exemple, au Nigéria, le GGF a aidé l'Albinism and Disability Advocacy Centre à organiser une formation technique sur les effets des changements climatiques sur les personnes atteintes d'albinisme dans l'État d'Edo et à plaider pour qu'elles soient spécifiquement prises en compte dans le discours sur le climat. Le GGF a également accordé un financement à l'organisation Voice of Disabled Women in Tanzania afin de fournir une formation et du matériel accessibles aux jeunes personnes handicapées (y compris celles atteintes d'albinisme) pour qu'elles plantent des pépinières forestières. L'objectif est de lutter contre la déforestation, qui touche de manière disproportionnée les personnes atteintes d'albinisme, car elle les prive de l'ombre nécessaire pour protéger leur peau de l'exposition au soleil.

IX. Conclusions et recommandations

70. **Le présent rapport offre un aperçu préliminaire des effets des changements climatiques sur les personnes atteintes d'albinisme, notamment en ce qui concerne l'exercice de leur droit au meilleur état de santé possible, en raison de leur vulnérabilité accrue au cancer de la peau. Cependant, les effets des changements climatiques vont bien au-delà et affectent la mesure dans laquelle ces personnes peuvent participer à tous les aspects de la société. L'incidence des changements climatiques sur les personnes atteintes d'albinisme est peu étudiée ; les informations disponibles indiquent cependant que ces personnes, qui sont par ailleurs exclues de l'action climatique, voient un large éventail de leurs droits humains bafoués, notamment le droit à un niveau de vie suffisant, à la protection et à la sécurité dans les situations à risque, à une éducation inclusive, à des conditions de travail décentes et sûres, à la protection contre la violence et à la protection contre la discrimination. Les États doivent agir de toute urgence pour protéger les personnes atteintes d'albinisme contre les effets négatifs des changements climatiques.**

71. **En ce qui concerne la santé, les États devraient :**

a) **ajouter les crèmes solaires à la liste des médicaments essentiels et garantir l'accessibilité physique et financière des crèmes solaires de qualité et d'autres produits de protection solaire efficaces pour les personnes atteintes d'albinisme ;**

b) **faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme aient facilement accès à des dépistages réguliers et à des traitements pour les affections cutanées et oculaires, et que ces services soient gratuits ou peu onéreux ;**

c) évaluer les besoins des personnes atteintes d'albinisme afin de savoir quand et où elles risquent de subir des lésions cutanées dues au rayonnement ultraviolet ou à la chaleur dans les espaces intérieurs ou clos, et mettre en œuvre des mesures de protection correctives ;

d) mettre en lumière les risques spécifiques que les changements climatiques font peser sur les personnes atteintes d'albinisme dans la formation des agents de santé, les programmes de formation du personnel enseignant, l'éducation aux changements climatiques dans les écoles et la formation au handicap pour les employeurs ;

e) élaborer des programmes d'éducation aux changements climatiques pour les personnes atteintes d'albinisme et leur famille afin d'améliorer leur connaissance des pratiques relatives à l'autoprotection et de renforcer leur capacité à participer à l'action climatique ;

f) veiller à ce que toutes les stratégies en matière de préparation aux catastrophes, de gestion et d'intervention y afférentes tiennent compte des besoins spécifiques des personnes atteintes d'albinisme, y compris la protection contre la violence et la discrimination à la suite des situations de catastrophe ;

g) tenir compte de l'incidence des changements climatiques sur la santé des groupes de personnes atteintes d'albinisme particulièrement vulnérables, notamment les femmes, les enfants, les personnes déplacées et les populations autochtones, et prendre des mesures de protection à cet égard ;

h) mener des recherches concernant les effets des changements climatiques sur les personnes atteintes d'albinisme au niveau national, notamment pour mieux comprendre comment ces changements affectent leur santé mentale.

72. En ce qui concerne d'autres domaines de la vie, les États devraient :

a) réexaminer les lois contre la discrimination en vigueur et les dispositions légales relatives à la santé et à la sécurité au travail et, le cas échéant, adopter des mesures pour veiller à ce que les employeurs les respectent ;

b) faire en sorte que les personnes atteintes d'albinisme puissent bénéficier d'une protection sociale ou y accéder afin d'atténuer la charge disproportionnée des effets des changements climatiques pour elles-mêmes et leurs familles ;

c) examiner et clarifier les dispositifs d'orientation que les enseignants et les chefs d'établissement doivent utiliser pour venir en aide aux enfants atteints d'albinisme qui ont subi ou risquent de subir les effets des changements climatiques ;

d) mener des campagnes de sensibilisation pour informer le public des causes des changements climatiques afin de lutter contre les croyances selon lesquelles les phénomènes météorologiques extrêmes sont liés aux personnes atteintes d'albinisme.

73. En ce qui concerne l'action climatique, les États devraient :

a) appuyer les personnes atteintes d'albinisme et les organisations qui les représentent afin qu'elles participent au dialogue sur le climat et à l'élaboration des politiques y afférentes ;

b) faire participer les personnes atteintes d'albinisme à l'élaboration et à la mise en œuvre d'initiatives en matière d'action climatique, y compris les programmes d'éducation aux changements climatiques et les stratégies en

matière de préparation aux catastrophes, de gestion et d'intervention y afférentes ;

c) prendre en compte les besoins des personnes atteintes d'albinisme dans les politiques nationales en matière de climat ;

d) renforcer la collecte et l'utilisation de données ventilées concernant les personnes atteintes d'albinisme et les changements climatiques :

i) en faisant participer diverses parties prenantes, y compris les personnes atteintes d'albinisme, à l'élaboration d'indicateurs nationaux et au suivi des données nationales relatives aux incidences du climat sur ces personnes dans le cadre des objectifs de développement durable, en particulier l'objectif 16 ;

ii) en assurant la collecte systématique de données ventilées sur les personnes atteintes d'albinisme, notamment en ce qui concerne la violence et la discrimination à leur égard dans le contexte des changements climatiques.
