



Catégorisation de l'Albinisme:

Changer les Perceptions

&

Début de Protection

Avec le Concours du Droit
International des Droits de
l'Homme

Par
Under The Same Sun

Soumis au Comité Consultatif du
Conseil des Droits de l'Homme des
Nations Unies

Février 2014

TABLE DES MATIÈRES

PRÉLIMINAIRE

REMERCIEMENTS

ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

DÉFINITION

RÉSUMÉ

CONTENU RÉEL

PARTIE 1 INTRODUCTION: L'ALBINISME & RÉFLEXIONS SUR UNE POSSIBLE CLASSIFICATION

PARTIE 2 SOUS-CLASSIFICATION DES PVA DANS LE DIDH

PARTIE 3 LA PRINCIPALE CLASSIFICATION DES PVA DANS LE DIDH

ANNEXES

ANNEXE I: L'ALBINISME DANS LE MONDE (UNE ILLUSTRATION PHOTO)

ANNEXE II: UNE COLLECTION DES QUALIFICATIFS UTILISÉS POUR LES PVA À TRAVERS LE MONDE

ANNEXE III: À PROPOS D'UNDER THE SAME SUN

REMERCIEMENTS

Ce mémoire est le fruit du dur labeur et de l'engagement de toute l'équipe internationale d'Under The Same Sun (UTSS) au Canada et en Tanzanie. Notre gratitude va aussi à l'endroit du Bureau du Haut-Commissaire des Nations Unies aux Droits de l'Homme pour son dévouement qui a produit le tout premier Rapport des Nations Unies sur l'albinisme en septembre 2013. Ce Rapport a largement contribué à la rédaction de cet article. En dernier lieu et non des moindres, UTSS exprime sa reconnaissance envers toutes les personnes vivant avec l'albinisme (PVA) à travers le monde qui lui ont envoyé des rapports, apporté des informations pertinentes et répondu favorablement à notre demande de contribution sur diverses questions.

ABRÉVIATIONS & ACRONYMES

CDPH:	Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées
HPS:	Syndrome de Hermansky-Pudlack
CDH:	Conseil des Droits de l'Homme des Nations Unies
DIDH:	Droit International des Droits de l'Homme
BHCDH:	Bureau du Haut-Commissaire des Nations Unies aux Droits de l'Homme
PVA:	Personne(s) Vivant avec l'Albinisme ou Personne(s) Atteinte(s) d'Albinisme
ONU:	Organisation des Nations Unies
UTSS:	Under The Same Sun

DÉFINITION

PVA: Dans ce mémoire, l'acronyme PVA fait référence, au moins, au type d'albinisme qui se manifeste au niveau de la peau. Cela veut dire que le terme de PVA tel qu'utilisé ici se référera seulement aux personnes dont

l'apparence albinos est facilement remarquable, lorsque celles-ci sont comparées aux autres membres de leurs familles, communauté, groupe ethnique et bien entendu aux autres personnes à l'extérieur de ces groupes.

RÉSUMÉ

Fond et Contenu:

L'albinisme¹ est une condition génétique caractérisée par la présence d'une très faible quantité, voire une absence totale de mélanine dans la peau, les cheveux et les yeux. Elle donne aux personnes vivant avec l'albinisme (PVA) une apparence remarquablement pâle, surtout par rapport aux autres membres de leurs familles biologiques et communautés. À côté de leur apparence, les PVA sont vulnérables au cancer cutané et sont le plus souvent classés "légalement malvoyants".

Les PVA sont traditionnellement désignées par le terme "albinos". Mais, ces derniers temps, des organisations défendant la cause des personnes vivant avec la condition préfèrent plutôt utiliser le terme de "personnes vivant avec l'albinisme" (PVA) parce que, contrairement au terme "albinos" qui confond ces personnes avec leur condition, le terme de PVA met en avant la personne humaine avant sa condition.² Le terme de PVA est aussi un moyen habile pour mettre fin au contexte souvent péjoratif dans lequel le mot albinos a été traditionnellement employé.

L'albinisme, bien qu'étant une condition relativement rare, se rencontre dans tous les groupes ethniques à travers le monde. Cela veut dire que la condition est souvent connue, mais incomprise. Le résultat est que les PVA ont souvent été profondément incomprises, mystifiées et par conséquent stigmatisées. Presque toutes ces méprises, mystifications et stigmatisations sont imputables à l'aspect le plus visible qui est leur apparence. Nulle part ailleurs, ceci ne peut être plus observable que dans les termes courants utilisés pour désigner les PVA à travers le monde, à savoir: "déesse des eaux", "cochon", "grand singe", "banane verte", "singe" et "argent."³ Comme le dit si bien Kelly Allen: "la société définit ce que cela veut dire d'être un être humain et, lorsqu'un groupe social est défini comme un rien de moins qu'un être humain, les actes de discrimination deviennent alors acceptables."⁴

En outre, les PVA dans le monde ont été souvent perçus comme une catégorie mystiquement étrange, qui vit en marge de la société.⁵ Ce statut indésirable a entraîné de malheureux traitements stigmatisants à leur encontre, de la part de leurs concitoyens et communautés culturelles. La plupart des traitements stigmatisants contre les PVA sont

entretenus par des normes sociales souvent tacites qui ont conduit à une discrimination endémique et structurelle contre ces personnes.⁶

Certaines des plus graves violations des droits humains dont sont victimes les PVA aujourd'hui sont les attaques physiques. Il s'agit principalement des meurtres, amputations, agressions sexuelles et mutilations. À ce jour, nous avons recensé 305 cas de ces attaques dans 23 pays – et il ne s'agit là que de cas documentés. La plupart des attaques physiques contre les PVA sont passées sous silence parce qu'elles ont tendance à se produire dans le mystère de l'infanticide culturel. Elles ont également tendance à être voilées dans un "code de silence" des pratiques mystiques (sorcellerie). Certaines de ces pratiques encouragent le meurtre des PVA sur la base de croyances que ces personnes sont des revenants et non des êtres humains; et que leurs parties corporelles (organes) peuvent être incorporées dans des potions pour apporter fortune et chance à leur utilisateur final.

Cette tragédie a récemment attiré l'attention de la communauté internationale. Il en a résulté plusieurs résolutions au niveau des Nations Unies et de l'Union Africaine. Elle a également reçu des soutiens dans des déclarations et discours au sein d'organisations internationales et régionales.⁷ Il reste à savoir comment traiter ce problème en répondant à la question: comment protéger les PVA à partir des mécanismes juridiques existant?

Le but du mémoire: La catégorisation ou classification des PVA

Le mémoire se concentre sur l'examen de la question de la classification ou catégorisation comme étape première vers la protection des PVA. Par essence, l'article fait l'hypothèse que leur classification dans une catégorie identifiable ou appropriée en vue d'une reconnaissance internationale donnerait aux PVA une identité juridique. Cette identité deviendrait à son tour un moyen par lequel un changement positif et surtout, la protection pourraient être effectifs.

La principale classification des PVA

Under The Same Sun propose (à travers ses travaux, recherches et consultations informelles avec des PVA) que les PVA aient une identité principale qui est:

- **Un groupe spécifique avec des besoins particuliers qui doit recevoir une attention spéciale dans le DIDH (Droit International des Droits de l'Homme) (“Catégorie de personnes spécifique”)**

Cette catégorisation de l'albinisme n'est pas seulement prospective d'une façon générale, en ce qui concerne la prévention de futures violations des droits de l'homme constatées et imprévisibles, mais elle est aussi rétrospective pour ce qui est de la création d'espaces pour la rectification des erreurs du passé sur la compréhension de la condition. Ceci parce que

l'identité "**Catégorie de personnes spécifique**" offre un espace où pourra se révéler une part importante de leur vécu ou expérience, c'est-à-dire le problème spécifique de la stigmatisation mondiale découlant de la mystification de leur condition génétique.⁸

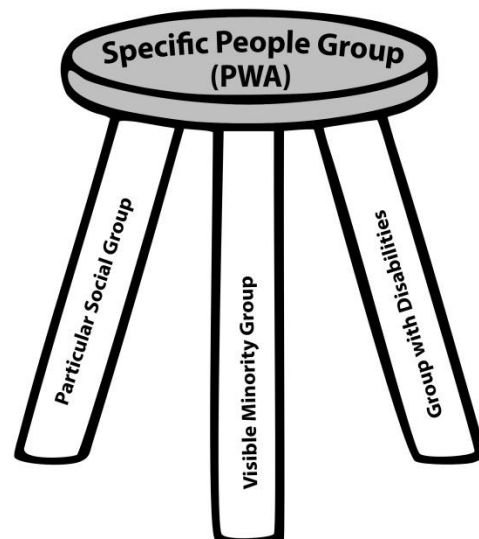
Pour mieux comprendre cet aspect particulier de l'albinisme, il est important de noter que de nos jours, les PVA ne sont pas seulement stigmatisées en raison de la pâleur de leur peau et de leurs problèmes visuels, mais aussi, en raison de fausses croyances et mystifications de la totalité de leur apparence liée à leur albinisme.

Ces croyances et mystifications sont vieilles de plusieurs siècles, mais continuent de prospérer. Elles sont présentes dans les attitudes et pratiques culturelles à travers le monde. Des pays d'Afrique, à ceux d'Asie et d'Amérique du Nord, l'albinisme fait apparaître une icône mystique dans la mémoire collective – “une ardoise blanche” sur laquelle des raisonnements fallacieux inspirés par la culture et les religions sont projetés.⁹ Un nombre croissant de rapports récents indiquent que ces croyances et mythes qui se manifestent par la stigmatisation et les discriminations sont essentiels pour cerner les motivations à l'origine des meurtres de PVA dans certaines régions et leur marginalisation dans presque toutes les parties du monde. Ce sont cette réalité mystique et son impact sur les vies des PVA qui doivent recevoir une attention particulière.

Sous-Classification des PVA

À l'intérieur de cette classification essentielle et générale de "catégorie de personnes spécifique", comme résumé ci-dessus, les PVA ont d'autres sous-classifications ou aspects, dont certains contiennent les points suivants dans le DIDH:

- un “groupe social particulier ” qui devrait bénéficier de la protection au titre de la Convention sur les Réfugiés;
- une “ minorité visible”, à partir de l'idée d'albinisme comme nouvelle catégorie de "couleur." Par conséquent, les PVA devraient pouvoir trouver une protection au titre de la Déclaration de Durban et la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale,¹⁰ et,
- des personnes en situation de handicap, qui devraient pouvoir trouver protection au titre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.



Comme les sous-parties d'un tabouret à trois pieds (voir figure ci-contre), pas une de ces trois sous-catégories n'est assez suffisante pour rendre les autres redondantes. En outre, choisir une seule de ces sous-identités comme classification clé des PVA est non seulement insuffisant, mais, serait également irrespectueux, car cela

refléterait ainsi un profond manque de sensibilisation sur la condition des PVA. Surtout, il serait réductionniste de ramener un phénomène aussi complexe que le fait de vivre avec l'albinisme à une réalité simplifiste.¹¹ Les problèmes qui pourraient se poser avec un tel réductionnisme seraient de conduire à un plan de protection des PVA qui serait incomplète. Au mieux, il conduirait à des réponses partielles, ponctuelles et insuffisantes - ce qui ne serait pas différent de la situation actuelle.

ALBINISME ET HYPOTHÈSES DE CLASSIFICATION

PARTIE 1

QU'EST-CE QUE L'ALBINISME?

L'albinisme

L'albinisme peut être défini comme une condition génétique caractérisée par une hypomélanose.¹² L'hypomélanose est l'absence visible ou la trop faible quantité de mélanine, au niveau de la peau, des cheveux et des yeux. L'albinisme est un gène récessif; par conséquent, la mère et le père doivent - tous les deux - porter le gène, pour qu'il puisse être transmis à l'enfant, même s'ils n'ont pas eux-mêmes l'albinisme. Lorsque chacun des parents est porteur du gène, il y a une probabilité de 1 sur 4 qu'à chaque grossesse, le bébé à naître soit atteint de la condition. Quelques variantes rares d'albinisme sont limitées aux yeux (l'albinisme oculaire). Dans ce cas, le sujet a des yeux clairs, mais une peau et des cheveux de couleur normale. Un autre type d'albinisme est celui appelé HPS (Syndrome de Hermansky-Pudlack). Le HPS est un type d'albinisme caractérisé par le dysfonctionnement des plaquettes sanguines et des saignements prolongés. Tous les sujets atteints de HPS – même s'ils présentent une large variété de pigmentation apparente – connaissent des troubles visuels, à l'instar de toutes les PVA.¹³

L'albinisme se rencontre dans toutes les races indépendamment de l'appartenance ethnique.¹⁴ Sa probabilité d'occurrence varie selon les régions. Le taux moyen d'occurrence souvent rapporté en Europe et en Amérique du Nord est de 1 sur 17.000 à 20.000. Une tribu d'Amérique Centrale, les Gunas (situés au Panama), possède le taux de prévalence connu d'albinisme le plus élevé au monde, avec 1 personne touchée sur 159.¹⁵ En Afrique, les fréquences les plus élevées peuvent atteindre 1 sur 1000.¹⁶ La variété de ces chiffres signifie que personne ne sait avec certitude le nombre de personnes vivant avec l'albinisme dans le monde. À partir des estimations susmentionnées, la population

mondiale de PVA pourrait se situer dans une fourchette allant de quelques dizaines de milliers à quelques centaines de milliers.

Les Yeux des PVA

Tous les types d'albinisme entraînent une déficience visuelle assez marquée. Et c'est justement pourquoi les experts médicaux s'accordent sur le fait que le diagnostic de l'albinisme soit posé après un examen ophtalmologique.¹⁷ La déficience visuelle chez les PVA est causée par une combinaison de plusieurs anomalies oculaires cumulatives, incluant le nystagmus (mouvements oculaires horizontaux involontaires), la photophobie (forte sensibilité à la lumière), le strabisme (asymétrie des muscles oculaires, également connue sous le nom de "yeux croisés"), l'astigmatisme : hypoplasie fovéale (où la rétine ou surface intérieure de l'œil qui reçoit la lumière, n'a pas connu un développement normal) et, un dysfonctionnement du nerf optique (les signaux nerveux de la rétine au cerveau ne suivent pas les influx nerveux normaux).¹⁸ Une démonstration vidéo montrant comment fonctionne la vision des PVA par rapport aux personnes ayant une vision normale est disponible sur YouTube.¹⁹

Cela dit, on observe d'importantes disparités au niveau de l'acuité visuelle des PVA. Les moyens de correction visuelle existants sont inopérants chez la plupart de ces personnes, qui se voient souvent reconnaître le statut de "légalement malvoyants"; et donc des personnes à déficience visuelle.²⁰ Seul un petit nombre de PVA parvient à améliorer leur acuité visuelle grâce au port de verres correcteurs et autres appareils issus de technologies sophistiquées.

La Peau des PVA

Il existe une variété de types d'albinisme et partant des manifestations diverses sur les personnes vivant avec la condition. Le type le plus fréquent est l'albinisme oculocutané, AOC, qui affecte la peau, les cheveux et les yeux.²¹ Il existe différents types et sous-types d'AOC associés à des degrés différents de carence en mélanine. Les principaux types sont connus sous le nom de tyrosinase négative (AOC1) et tyrosinase positive (AOC2 et AOC4). Dans le premier cas, AOC1, il y a peu ou pas de production de mélanine. Dans le cas, le plus fréquent – particulièrement dans les pays africains – le type AOC2, quelques quantités de mélanine sont produites; ce qui entraîne une peau à coloration blanche ou crème, des cheveux couleur sable et un iris bleu-clair, gris ou marron chez les sujets affectés.²²

L'absence de mélanine expose fortement les PVA aux coups de soleil, qui à leur tour, peuvent évoluer en cancers cutanés potentiellement mortels; et ce, en l'absence de tout traitement. Il n'a pas encore été rapporté de cas de décès de personnes atteintes d'albinisme par suite de cancer cutané dans des pays où sont prodiguées des informations médicales élémentaires; et où les crèmes solaires sont accessibles aux PVA. En Afrique subsaharienne, le cancer cutané est le premier meurtrier des PVA et constitue un facteur explicatif majeur de l'espérance de vie des PVA qui se situe entre 30 et 40 ans. Ceci est

sans doute la raison pour laquelle la peau des PVA a été considérée comme une des caractéristiques invalidantes de la condition.

L'apparence des PVA

Les PVA sont souvent remarquables à la pâleur de leur peau, surtout dans les groupes ethniques extérieurs à la race blanche. Étant donné le pouvoir qu'a la couleur de la peau dans l'histoire de l'humanité et son effet déterminant dans la distribution et la confiscation des droits et privilèges, le cas des personnes atteintes d'albinisme ne devrait pas être négligé.

La couleur de la peau joue un rôle important dans les opinions politiques humaines et les échanges sociaux courants entre les PVA, leurs familles et la société. Dans de nombreux pays, les PVA sont considérées comme des revenants ou une sorte de mal ou être non humain surnaturel et métaphysique.²³

En plus du problème lié à la couleur, d'autres aspects de l'albinisme rendent les PVA singuliers et visibles au sein de leur communauté. Ceux-ci comprennent les mouvements involontaires des yeux des PVA (nystagmus) facilement remarquables par l'observateur lambda. Les PVA ont aussi tendance à adopter des manies et postures jugées socialement inélégantes, notamment l'extrême inclinaison et le tremblement involontaire de la tête associés au nystagmus. Aussi, la plupart des PVA ont tendance à loucher fortement en raison de leur photophobie, non seulement à la lumière et au soleil, mais aussi dans des endroits modérément éclairés. Ce louchement contribue à la déformation visible de l'aspect du visage. De plus, les PVA ont tendance à tenir les objets très près du visage pour lire ou voir. Ceci est certes dû à la déficience visuelle, mais peut paraître très bizarre pour l'individu lambda.²⁴

Dans certains pays, les PVA sont connues pour avoir de larges et parfois affreuses plaies sur le corps. Beaucoup de gens pensent que ces plaies sont une caractéristique permanente de l'albinisme et, la croyance répandue est que les PVA naissent avec ces plaies ou qu'ils les développeront à un moment donné de leur vie.

La vérité est que la plupart de ces plaies naissent des méfaits du soleil ou des cancers de la peau qui n'ont pas été soignés.

Tous les aspects énumérés ci-dessus participent de cette apparence "bizarre" des PVA. Alors que la sévérité de chacun de ces facteurs varie d'une personne à l'autre, le problème de l'apparence reste une considération majeure dans la compréhension de certaines des perceptions négatives des PVA à travers le monde. Plus important encore, il est essentiel pour comprendre la mystification singulière et la stigmatisation qui génèrent aux quelles ces personnes font face; la stigmatisation n'est pas seulement le résultat de leurs besoins médicaux, elle est aussi due à la perception de la totalité de leur apparence.

L'albinisme dans ce mémoire

Lorsque le terme PVA est utilisé dans ce mémoire, il fait référence, au moins au type d'albinisme qui se manifeste au niveau de la peau. Cela veut dire que le terme de PVA tel qu'utilisé ici, fera allusion seulement aux personnes dont l'apparence albinos est assez visible par rapport aux autres membres de leurs familles, communautés, groupes ethniques, et autres à l'extérieur de ces groupes.

Pourquoi l'albinisme à l'ordre du jour du CDH?

Les personnes atteintes d'albinisme ont manqué de voix forte pour défendre non seulement leurs droits, mais leur existence même. Les personnes vivant avec l'albinisme n'ont pas eu d'écoute en partie, parce qu'elles sont arithmétiquement minoritaires, mais surtout parce qu'elles constituent un groupe marginalisé qui a été jugé en dehors des normes sociales de la culture dominante.

- Sara Scott, chercheuse, écrivaine²⁵ et sœur de deux PVA (1999)

Les PVA ont depuis peu, et particulièrement depuis 2009, obtenu l'intérêt et l'attention de la communauté internationale.²⁶ Cela s'explique en grande partie par les expériences choquantes qu'elles ont vécues dans de nombreux pays, notamment un étiquetage normalisé, les discriminations, une stigmatisation abrutissante, et dans certains cas, des attaques, c'est-à-dire les amputations et les décès. À ce jour, nos rapports font cas de 305 attaques réparties dans 23 pays; la plupart ayant eu lieu après 2007. Nous pensons fermement qu'il y a beaucoup plus d'attaques qui se sont produites depuis des siècles; et que la plupart n'ont jamais été rapportées. Nombre des attaques contre les PVA ne sont jamais signalées parce qu'elles ont lieu dans le strict secret de l'infanticide culturel. Ces attaques ont également tendance à être muées par "un code de silence" des pratiques mystiques.²⁷ Certaines de ces pratiques incitent au meurtre des PVA basé sur la croyance selon laquelle ces êtres sont des revenants et non des humains; et que leurs organes peuvent être incorporés dans des potions magiques pour procurer fortune et chance à leur utilisateur final.

L'expérience et le vécu des PVA sont aux antipodes de tous les droits humains fondamentaux, mais n'avaient malheureusement jamais été débattus à un niveau international jusqu'à ce que la première résolution sur cette question eût été adoptée à la 23e session du Conseil des Droits de l'Homme des Nations Unies (CDH).²⁸ Cette résolution a été suivie d'une seconde résolution sur l'albinisme à la session suivante du CDH.²⁹ Cette seconde résolution va porter le problème devant le Comité Consultatif du CDH. Ce Comité devrait rendre un rapport portant sur son évaluation du problème et sans doute, faire des recommandations sur la voie à suivre pour avancer sur cette question lors de la 28e session du CDH en mars 2015.

Deux résolutions de l'ONU en l'espace de 4 mois constituent un exploit remarquable pour une anomalie génétique relativement inconnue. Cependant, parce qu'il s'agit d'une condition touchant beaucoup de personnes à l'échelle mondiale, dont la plupart vivent dans

des pays où ont été rapportées des attaques mortelles contre elles, il est impératif de porter la condition de son état d'incompréhension à celui de la clarté, d'opérer une classification ou catégorisation et, in fine, la protection.³⁰

La vision d'UTSS sur comment l'albinisme devrait être catégorisé, telle que présentée dans ce papier, a été tirée de ses expériences, travaillant au contact de centaines de PVA à travers le monde; y compris son personnel dont la majorité est atteinte d'albinisme.³¹ Alors que le principal centre d'intérêt d'UTSS est l'albinisme en Afrique subsaharienne avec une focalisation particulière sur la Tanzanie, nous avons de nombreux partenariats avec des associations pour PVA œuvrant sur le terrain en Afrique subsaharienne et à l'échelle mondiale, qui font régulièrement part de leur désarroi à UTSS.³² Nous avons également apporté des témoignages d'expert auprès de gouvernements et institutions judiciaires, participé à de nombreuses conférences; et nous nous sommes engagés dans de nombreux projets gouvernementaux et non gouvernementaux sur l'albinisme, aussi bien en Afrique qu'ailleurs. C'est donc sur la base de ces expériences que nous avons conçu la vision que nous exposons dans ce mémoire.

L'ALBINISME DANS LE CONTEXTE DU DIDH

Le Rapport préliminaire de l'ONU a indiqué que la détermination de la catégorie dans laquelle les PVA pourraient être classées (dans le cadre du DIDH) est un domaine qui nécessite une réflexion plus approfondie.³³ Ceci est sans doute vrai, pour deux raisons interdépendantes. D'abord, pour initier le changement pour les PVA, il doit y avoir un vecteur de changement, c'est-à-dire une catégorisation ou classification conformément aux lois et règlements existants. Cette classification est aussi nécessaire en raison du besoin pressant de favoriser la connaissance de la condition et, in fine de protéger ceux qui vivent avec cette condition contre les discriminations, les attaques et meurtres. C'est justement là où le DIDH sert un objectif important sur la question.

Les PVA et le DIDH: Sources générales de Protection

Les traités fondamentaux des droits de l'Homme, à savoir la *Charte des Nations Unies*, la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, le *Pacte international relatif aux Droits civils et politiques* (PIDCP), le *Pacte international relatif aux Droits économiques sociaux et culturels* (PIDESC), la *Convention internationale des Droits de l'Enfant* (CIDE), la *Convention contre la Torture* (CCT), tous couvrent largement les droits humains des PVA.³⁴

Par exemple dans le PIDCP, l'utilisation des expressions "notamment de" et "toute autre situation" dans les articles 2 et 26, indique que la liste des motifs énumérés pour lesquels la discrimination est interdite, n'est pas exhaustive.³⁵ En fait, il a été constaté par le Comité des droits de l'homme qui supervise la mise en œuvre du PIDCP que l'interdiction générale de la discrimination en vertu de l'article 2 est de portée générale.³⁶ Aussi, l'article 2 (2) du PIDESC stipule que ... "les droits énoncés ... seront exercés sans discrimination aucune," fondée sur un certain nombre de motifs précis ... "ou toute autre situation" [et ceci]

s'applique clairement aux discriminations fondées sur le handicap.³⁷ Le PIDESC appelle aussi les États à protéger les personnes en situation de handicap.³⁸ Le PIDCP et le PIDESC font partie du réseau de traités multilatéraux ayant un caractère contraignant, qui protègent la vie et interdisent les discriminations énoncées à la fois dans la Charte des Nations Unies et la Déclaration universelle des droits de l'homme.³⁹

Toutefois, une classification plus nuancée et cependant spécifique est nécessaire, en raison des spécificités inhérentes à l'albinisme. Certaines de ces particularités comprennent le fait que les PVA sont une catégorie présente à l'échelle planétaire; que ces personnes sont souvent facilement repérables par la couleur assez marquée de leur apparence physique; qu'elles ont un ensemble de handicaps, particulièrement au niveau visuel et cutané; et qu'elles constituent un groupe relativement restreint par rapport à leur groupe ethnique (racial) – une situation qui les expose à un traitement semblable à celui des Minorités.⁴⁰ À la lumière de ces particularités, il est évident que les PVA font face au moins, à de multiples formes de discriminations qui se recoupent, et qui justifient une attention, à commencer par une classification appropriée dans le cadre du DIDH.

Un Appel à une Attention particulière dans le cadre du DIDH

La classification des PVA dans le cadre du DIDH est nécessaire pour activer les mécanismes de protection qui correspondent à leur condition particulière. Comme mentionné auparavant, le caractère assez particulier de l'albinisme ne se réduit pas seulement à la dimension médicale (yeux et peau), mais aussi, à la mystification et à la stigmatisation de la totalité de leur apparence physique, qui aggravent les discriminations vécues. En d'autres termes, alors que les PVA elles-mêmes ont une condition génétique relativement ordinaire, le traitement historique apporté à leur condition a engendré de multiples formes de discriminations, justifiant une attention particulière dans le cadre du DIDH. Une attention spécifique similaire a été accordée à certaines catégories analogues, telles que les personnes âgées, les personnes vivant avec le VIH/SIDA, et tout récemment, la caste des *dalits* ou "intouchables" en Asie du Sud.⁴¹ Chacun de ces groupes n'a d'ordinaire rien de particulier qui justifie une protection particulière dans le cadre des droits de l'homme, en dehors de leurs besoins médicaux généraux; cependant, la stigmatisation historiquement enracinée à laquelle font face ces catégories constitue l'élément qui leur a valu ce statut particulier et la protection dans le cadre du DIDH. Combien en faut-il plus pour des PVA qui, des siècles durant, n'ont reçu aucune attention face à leur condition désespérée? *Nous étayons ce besoin d'attention particulière pour les PVA dans la partie 3, où nous proposons avec force, que les PVA soient catégorisées ou classifiées principalement comme une catégorie de personnes spécifique.*

QUELQUES CONSIDÉRATIONS CLÉS POUR LA CATÉGORISATION

Toutes les tentatives de catégorisation des PVA dans le cadre du DIDH ou autre, doivent prendre en compte au moins les facteurs suivants:

Les PVA sont attaquées et évitées à cause de leur apparence

Alors que les experts médicaux sont capables de poser le diagnostic de l'albinisme au moyen d'un examen ophtalmologique, l'individu lambda, lui, est capable de reconnaître l'albinisme par l'apparence. Ceci est particulièrement le cas où les PVA appartiennent à des groupes ethniques non-Blancs. À ce jour, toutes les attaques rapportées contre les PVA sont basées sur leur apparence.⁴²

La stigmatisation et les discriminations sont un phénomène mondial ayant pour socle la mystification et les méprises concernant l'albinisme

Les PVA font face à de profondes stigmatisations à travers le monde. La stigmatisation prend souvent racine dans les méprises et la mystification séculaires de leur condition en général, et celles de leur apparence en particulier. La nature et l'impact de la stigmatisation vécue par les PVA varient d'une région à l'autre suivant l'efficacité de la règle des droits de l'homme au niveau national. Par exemple, en Amérique du Nord où la protection des droits de l'homme a été normalisée d'une manière générale, il n'y a pas de cas rapportés d'attaques physiques contre des PVA. Toutefois, dans de nombreux domaines de la vie courante qui échappent souvent aux procédures judiciaires normales, les PVA souffrent beaucoup. Il s'agit en l'occurrence des injures, des incessantes taquineries au milieu de leurs pairs, des brimades et diabolisations constantes et ostracisme des PVA dans la culture populaire, particulièrement dans la littérature et le cinéma.⁴³ L'effet de ces portraits sur la perception du public sur l'albinisme devient important lorsqu'on sait que ces médias sont en général la première source d'information du public sur l'albinisme.

En Afrique subsaharienne, il y a des croyances et méprises séculaires sur l'albinisme, dont la plupart mystifient la condition. Celles-ci comprennent les croyances selon lesquelles les PVA sont des revenants; qu'ils ne meurent jamais; qu'avoir des relations sexuelles avec des PVA permettrait de guérir du VIH/SIDA; et la plus horrible d'entre elles est la croyance que les organes et parties corporelles des PVA peuvent apporter richesse et chance quand ils sont incorporés dans des potions et portés comme amulettes. Il existe aussi de nombreux rapports de cas d'infanticides traditionnels sur PVA pratiqués au sein nombreuses tribus de la région.⁴⁴

Par conséquent, il demeure important que dans la classification de l'albinisme, l'on prenne en compte l'éventail des stigmatisations auxquelles les PVA sont confrontées; et que celles-ci sont bien implantées dans de nombreuses cultures à travers le monde; et qu'elles doivent être déracinées.⁴⁵ *L'on doit également explorer une catégorisation de l'albinisme qui ne soit pas seulement prospective de façon générale, s'agissant de la prévention de*

futures violations de droits humains, prévues et imprévues; mais, une qui soit aussi rétrospective pour ce qui est de la création d'un espace de correction des erreurs et méprises du passé sur l'albinisme.

Les pratiques traditionnelles pernicieuses telles que la sorcellerie sont une réalité dans l'expérience de dizaines de milliers de PVA

Il n'est pas possible d'évoquer l'expérience récente et ancienne d'un nombre important de PVA sans parler du problème de la sorcellerie, tant les deux sont intimement liés. Ceci est particulièrement le cas en Afrique subsaharienne où les croyances dans la sorcellerie sont vivantes et omniprésentes. La sorcellerie dont nous parlons ici peut se définir comme un amalgame de croyances naturelles et surnaturelles, de conceptions et pratiques qui visent à manipuler la nature au profit du praticien. Certaines de ces pratiques impliquent l'usage d'organes humains arrachés à des victimes vivantes, parce que la croyance veut que les hurlements des victimes augmentent la puissance de la potion magique à laquelle les organes seront incorporés.⁴⁶

Les historiens pensent que la pratique et la vénération de la sorcellerie sont une réalité dans la région depuis l'antiquité; et font partie du tissu social de nombreuses sociétés africaines précoloniales.⁴⁷ La pratique semble avoir continué dans l'Afrique postcoloniale, sous des appellations comme le *Muti et Juju* qui sont des terminologies courantes dans la région.⁴⁸ De nos jours, les praticiens du muti et du juju continuent de revendiquer l'efficacité de leur pratique, en particulier qu'elle permettrait de soigner des maladies et éloigner le malheur, et qu'elle est un canal pour accéder à la richesse, au bien-être et à la chance pour le consommateur final.⁴⁹ Une étude relativement récente faite par le PEW Forum sur la Liberté religieuse en 2010 a montré que les croyances dans la sorcellerie demeurent puissantes dans un nombre important de pays africains, bien qu'un grand nombre de ces mêmes pays croient aussi dans les religions monothéistes telles le Christianisme et l'Islam, qui interdisent le recours à la sorcellerie.⁵⁰

Une consultation plus poussée avec les PVA sur une large échelle pourrait être nécessaire

Le rapport préliminaire de l'ONU suggère qu'une consultation avec les PVA sur la question de l'auto-identification pourrait être nécessaire.⁵¹ Nous avons essayé de le faire, bien que ce fut de manière informelle, à partir de débats classiques avec des PVA qui font partie de notre personnel et les centaines d'adultes et enfants atteints d'albinisme avec lesquels nous avons travaillé. Toutefois, le débat selon lequel la catégorisation des PVA dans le cadre du DIDH pourrait requérir une consultation plus poussée impliquant davantage de PVA, de sorte qu'il en résulte une solution plus solide ou représentative, pourrait surgir. Bien qu'utile, l'absence d'une telle consultation plus poussée ne devrait pas entraver toute tentative actuelle de classer la condition avec l'objectif de préserver les PVA d'autres attaques.⁵² Ceci parce que les attaques se poursuivent et ne vont

certainement pas cesser pendant le temps que dureraient ces consultations — des années sans doute. Nous proposons qu'il y ait un travail de catégorisation prenant en compte non seulement les facteurs énumérés plus haut, en ce sens qu'ils sont issus de consultations informelles conduites grâce à notre vaste expérience, mais aussi une classification qui soit assez flexible pour englober d'autres possibles points de vue. Nous préconisons que la principale classification suggérée, celle de groupe de personnes spécifique, remplisse ces objectifs (voir la partie 3 pour notre position complète sur ce point).

PARTIE 2

SOUS-CLASSIFICATIONS DES PVA DANS LE DIDH

Il y a au moins trois **sous-classifications** des PVA dans le DIDH. Elles promettent un certain niveau de compréhension et de protection pour les PVA. Cependant, comme abordé dans la partie 3, aucune d'entre elles, considérée isolément ou prises ensemble n'offre le type de protection complète promise par la principale classification proposée, qui est celle du “Groupe de Personnes Spécifique” requérant une attention particulière, parce que les débats abondent sur comment chacune des trois sous-classifications est liée aux PVA. Il est nécessaire d'évaluer chacune d'elles séparément pour leur utilité et la valeur ajoutée finale que chacune apporte à notre objectif de protection des PVA.

1. “Groupe Social Particulier”

Cette classification part d'une expression tirée du droit international relatif aux réfugiés. Toutefois, compte tenu de la contiguïté entre le droit international relatif aux réfugiés et le DIDH, en ce sens que le premier protège ceux dont les droits humains internationaux ont été violés, la classification rend légitime le débat dans le contexte de la protection des PVA.⁵³

Groupe Social Particulier et PVA

Au titre de la Convention de 1951 relative aux Réfugiés, on ne peut remettre en question que certaines catégories telles que les femmes, les tribus ou les homosexuels dans plusieurs pays constituent un groupe social particulier, à des fins d'obtention du droit d'asile.⁵⁴ Ces groupes sont par essence mentionnés dans cette Convention, de telle sorte que les demandes d'asile motivées par l'appartenance à un groupe social particulier soient ainsi anticipées. Contrairement à ces groupes, les PVA ne sont pas considérés comme un groupe social particulier dans cette Convention. Cela apparaît surprenant aux yeux de beaucoup de gens que dans certaines législations nationales, les PVA se voient accorder le droit d'asile et autres permis de résidence sur la base de leur appartenance à un groupe social particulier. Il reste à savoir si cette surprise provient de l'ignorance sur l'albinisme ou alors de l'ignorance sur comment les PVA sont traités dans certains pays. Ce qui semble

évident, c'est la nécessité d'attirer l'attention de l'opinion internationale sur cette tendance croissante visant à traiter les PVA comme un groupe social particulier, une tendance qui va sans doute continuer de croître durant plusieurs années, aussi longtemps que les persécutions de PVA, légitimées culturellement se poursuivront dans plusieurs pays.

L'appartenance à un groupe social particulier est un des cinq motifs énumérés dans l'article 1A (2) de la Convention relative aux Réfugiés, à travers laquelle le statut de réfugiés peut être déterminé. C'est le motif qui comporte le moins de clarté et la Convention elle-même n'en donne pas une définition.⁵⁵ Cela étant, ce critère (motif) continue d'être invoqué de manière croissante dans la détermination du statut de réfugié au niveau des législations nationales.⁵⁶ Le HCR prévient que la catégorie n'est pas un "fourre-tout", car sinon, l'intégrité du système d'attribution du droit d'asile disparaîtrait. Par exemple, même si la persécution a pour mobile principal l'appartenance à un groupe social particulier, l'appartenance ne peut être établie exclusivement par le fait qu'une personne appartenant à un groupe soit la cible de persécution.⁵⁷ Plus exactement, "un groupe social particulier est un groupe de personnes qui ont en commun une caractéristique autre que leur risque d'être persécuté, ou qui sont perçues comme un groupe par la société. La caractéristique sera bien souvent innée, immuable, ou celle qui autrement est fondamentale à l'identité humaine, la conscience ou l'exercice des droits humains d'un individu."⁵⁸ Il n'est pas nécessaire que les membres du groupe social soient cohésifs; pas nécessaire que *tous* les membres du groupe soient menacés et la taille du groupe n'est pas pertinente.⁵⁹

Les PVA remplissent tous les critères de cette définition. Cela ne devrait donc pas être une surprise que plusieurs pays aient sursis l'exécution de décisions d'expulsion de PVA et même accordé le droit d'asile à ces derniers, en se basant sur leur appartenance à un groupe social particulier. Alors que certains de ces pays ont justifié leur décision d'octroi du droit d'asile à des PVA en mettant l'accent sur le caractère immuable de l'albinisme, "l'approche d'immuabilité" pour établir l'appartenance des PVA à un groupe spécifique, d'autres se sont basés sur la perception de l'albinisme par la société (l'approche de la "perception sociale") qui détermine si les membres potentiels du groupe ont en commun une caractéristique qui fait d'eux un groupe clairement identifiable en marge de la société.⁶⁰ Dans tous les cas, nous savons que les deux approches ont été utilisées à un certain niveau. Il s'agit notamment de cas de suspension d'expulsion et d'octroi de l'asile aux États-Unis à des requérants d'asile atteints d'albinisme originaires du Nigeria et du Zimbabwe. L'octroi de l'asile en Israël à un requérant d'asile originaire de la Côte d'Ivoire, un autre demandeur d'asile originaire du Bénin en Espagne, un demandeur d'asile originaire d'Égypte en Nouvelle-Zélande, et plusieurs cas de demandes d'asile accordées à des requérants du Cameroun, Burkina Faso, Guinée, Mali et Sénégal.⁶¹ Les mêmes approches sont utilisées dans les documents préparatoires pour des demandes d'asile à venir d'un Tanzanien et un Sénégalais aux États-Unis, et un Somalien en Allemagne.⁶²

Avec cette tendance croissante, il convient clairement maintenant que le statut de groupe social particulier des PVA soit reconnu comme une réalité et encouragé comme un moyen

de protéger les PVA. Bien que l'appartenance à un groupe social particulier soit largement légitimée par la Convention sur les réfugiés, elle reste utile non seulement pour la protection continue des PVA, mais aussi pour conceptualiser les PVA, car elle supprime la nécessité d'une consultation ou des signes similaires d'auto-identification cohésive.

RÉSUMÉ DE CETTE SOUS-CLASSIFICATION EN VUE DE LA PROTECTION

GROUPE SOCIAL PARTICULIER	
Les PVA appartiennent à un groupe social particulier parce qu'ils remplissent tous les critères de la définition issue de la Convention relative aux Réfugiés telle qu'interprétée par le HCR et les juridictions nationales. Cette définition englobe à la fois les caractéristiques immuables de l'albinisme et la capacité de la société à reconnaître les PVA comme un groupe et à en faire la cible de persécutions. Cette classification a été reconnue par plusieurs juridictions nationales.	
Avantages	Inconvénients
La reconnaissance générale du statut de groupe social particulier aux PVA conduira les États à accorder l'asile plus facilement aux PVA ayant fui leurs pays.	Ceci n'est pas une solution durable face aux discriminations et persécutions dont ces personnes sont victimes dans leurs pays.
Les PVA sont identifiés comme un groupe ayant besoin de protection à partir d'une analyse factuelle et juridique et sans la nécessité d'une consultation qui demandera sans doute beaucoup de temps et d'argent.	Aucun
Pourrait potentiellement inclure les PVA ayant seulement l'albinisme oculaire, tout particulièrement dans les pays où la couleur de leurs yeux se démarque ostensiblement de la norme.	Aucun

2. Une “minorité visible”: l'albinisme comme nouvelle catégorie de “couleur”

Le terme de minorité visible a été aussi proposé comme un moyen de faire une sous-catégorisation des PVA. Il apparaît que cette expression a été proposée à UTSS non seulement parce qu'elle décrit succinctement la situation des PVA en tant que minorité par

rapport à leur groupe ethnique (racial), mais aussi – et ce qui est plus important – parce qu'elle inaugure dans l'albinisme, une nouvelle catégorie de "couleur". Par conséquent, il cerne le problème des discriminations et stigmatisations basées sur la couleur et promet ainsi aux PVA de jouir des lois et mécanismes antiraciaux en vigueur qui protègent les individus contre la discrimination fondée sur la couleur de la peau. Dans le DIDH, certains des textes les plus importants, et pertinents sont: La Déclaration et le Programme d'action de Durban (connue sous le nom de "La Déclaration de Durban") et la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (*CIEDR*).

Le terme de "minorité visible" n'est pas techniquement défini dans le DIDH. C'est un concept en grande partie spécifique au Canada, dont le gouvernement, dans son évaluation de l'égalité des chances dans l'emploi, a utilisé pour catégoriser les personnes n'appartenant pas à la race dite blanche.⁶³ C'est pour cette raison que l'expression a fait l'objet de critiques de la part de certains membres de la communauté internationale comme étant par nature raciste parce qu'elle semble faire du "blanc" la norme, pendant que les autres groupes "non blancs" sont considérés comme "visibles".⁶⁴ Il est important de noter que cette critique ne s'applique pas à notre cas. Lorsque le terme de "minorité visible" est utilisé dans le contexte de l'albinisme, la norme n'est pas un groupe racial particulier dans lequel se trouve la PVA. Dans cette acception, il n'y pas d'apanage de race puisque l'albinisme existe dans toutes les races. Par conséquent, la critique du racisme n'est pas opérante ici.

Les PVA en tant que "Minorité visible" confrontée au Couleurisme: une intolérance liée au racisme

Alors que les minorités raciales vulnérables font face au racisme, les PVA, elles, font face à la stigmatisation et à la discrimination provenant de la couleur de leur peau. Cela est connu sous le terme anglais de "colourism" [traduit par *couleurisme* en français], qui est une intolérance liée au racisme.⁶⁵ Le *Couleurisme* est un terme souvent utilisé pour décrire un préjugé et une discrimination conventionnels basés sur la couleur de la peau au sein d'un groupe ethnique /racial. Par conséquent, il est souvent présenté comme un préjugé intraracial basé sur la couleur de la peau. Ce préjugé prend plusieurs formes: la discrimination, la stigmatisation et le moyen par lequel des privilèges sont attribués ou soustraits à des particuliers en fonction de leur place sur l'éventail des couleurs de peau.⁶⁶

À ce jour, le *couleurisme* a été largement exploité dans les recherches postcoloniales et a été principalement utilisé pour montrer les préférences intraraciales pour la couleur blanche ou les peaux claires au sein de groupes ethniques dits de couleur. Alors que ce milieu est souvent le contexte dans lequel le *couleurisme* est posé, la sensibilisation croissante autour de l'idée que les personnes de peaux claires ou blanches ne sont pas à l'abri du couleurisme, rend la notion de couleurisme applicable aux PVA.⁶⁷ De plus, l'expérience des PVA de type blanc est que le couleurisme les touche également, car souvent considérés comme "trop blancs" à l'intérieur de leur groupe racial.⁶⁸

Dans le DIDH, le couleurisme pourrait être placé dans la catégorie des intolérances liées au racisme.⁶⁹ Qu'il y'ait des intolérances liées au racisme est un fait reconnu et évoqué à plusieurs reprises dans la Déclaration de Durban. Si elle ne mentionne pas spécifiquement le cas des PVA, la Déclaration de Durban reconnaît que le racisme ... et l'intolérance qui y est rattachée sont fondés sur la race et la couleur, entre autres.⁷⁰ La Déclaration poursuit pour noter l'importance d'accorder une attention particulière aux nouvelles formes de racisme, discrimination raciale, xénophobie et l'intolérance sous-jacente auxquels la jeunesse et les autres catégories vulnérables pourraient être confrontés.⁷¹

Le fait que les PVA soient confrontés au couleurisme est un problème qui a rarement été évoqué. L'une des déclarations les plus salutaires en la matière a été jusque-là celle de l'Expert de l'ONU sur les questions relatives aux minorités, qui a affirmé que les problèmes rencontrés par les minorités tels que la stigmatisation, les discriminations et exclusions sociales durant toute leur existence, sont similaires à ceux vécus par les minorités ethniques vulnérables en raison de la *couleur de leur peau*.⁷² Un débat approfondi sur les PVA en tant que minorité visible confrontée au couleurisme demeure nécessaire. Il devrait non seulement valider leur expérience de la discrimination fondée sur la couleur de leur peau, mais devrait aussi leur permettre un accès approprié aux programmes émanant de la déclaration de Durban et d'autres structures similaires telles que la CEDR et les mécanismes qui en découlent qui n'ont pas encore pris en compte le problème inhérent à l'albinisme.⁷³

RÉSUMÉ DE CETTE SOUS-CLASSIFICATION EN VUE DE LA PROTECTION

MINORITÉ VISIBLE	
Le terme de "Minorité visible" est approprié pour la catégorisation des PVA. Non seulement parce que l'albinisme n'affecte qu'une minorité de personnes – quantitativement parlant, mais, beaucoup plus en raison de leur expérience qualitative autour de la couleur. Par conséquent, cette catégorisation fait de l'albinisme une nouvelle catégorie de couleur dans le DIDH.	
Avantages	Inconvénients
Constitue une nouvelle catégorie de "couleur" dans les nouveaux mécanismes et lois antiraciaux.	Aucun
Décrit l'Albinisme de manière complète.	Tend à réduire le fait que l'albinisme apparaisse dans des formes qui pourraient ne pas être visibles à l'intérieur d'un groupe racial, p. ex. l'albinisme oculaire.

Aucun	A accumulé des critiques et connotations négatives dans l'esprit de beaucoup de gens en raison du contexte et des utilisations de départ.
-------	---

3. Les personnes handicapées

Le handicap dans le DIDH est centré actuellement sur les droits de l'homme. Cela est connu sous *l'approche handicap des droits de l'homme*. Par opposition à la précédente approche centrée sur le médical / la charité.⁷⁴ L'approche handicap des droits de l'homme ne définit pas le handicap, mais le reconnaît comme un "concept évolutif."⁷⁵ Toutefois, elle définit les personnes handicapées comme "comprenant" les personnes ayant une déficience physique, mentale, intellectuelle et sensorielle de long terme qui, en interaction avec de nombreuses barrières pourraient entraver leur participation pleine et efficace à la société sur une base d'égalité avec les autres."⁷⁶ Par essence, elle considère la déficience comme distincte du handicap. La première étant une limitation causée par une déficience physique, sensorielle et mentale et le dernier par une interaction entre la déficience et les barrières de l'environnement – à la fois structurelles et attitudinales.⁷⁷ Cette séparation entre déficience et invalidité met finalement la responsabilité sur l'État pour assainir l'espace de ces caractéristiques qui rendent invalide la personne qui est atteinte de déficience.⁷⁸ Le document clé sur l'approche handicap des droits de l'homme dans le DIDH est la *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées* CDPH.

Les PVA ont à la fois une déficience visuelle et cutanée qui est en grande partie liée à l'albinisme. Sous l'approche ancienne du handicap (approche médicale), la déficience visuelle a facilement permis de classer les PVA comme "légalement aveugles" dans certains pays.⁷⁹ Historiquement, elle a également conduit à l'institutionnalisation des PVA dans les écoles pour personnes malvoyantes, considérées donc comme personnes handicapées. Alors que certains pays ont achevé l'institutionnalisation des personnes handicapées, le processus demeure en cours dans de nombreux pays où les PVA continuent d'être transférées dans des écoles pour personnes malvoyantes où on leur enseigne le braille, et leur vision faible – comme attendu, demeure sous-utilisée.

Certains pays africains ont également tendance à traiter les PVA comme des personnes handicapées en raison du manque de mélanine dans leur peau. L'absence de mélanine expose facilement les PVA aux coups de soleil, qui peuvent à leur tour se muer en cancer cutané et in fine causer la mort, lorsque ces lésions ne sont pas soignées. Il n'y a pas de cas signalés de décès liés au cancer de la peau dans des pays où l'information et l'éducation sur la santé et les crèmes solaires sont accessibles aux personnes atteintes d'albinisme. En Afrique subsaharienne, le cancer cutané est le premier meurtrier des PVA, et demeure le facteur explicatif majeur de leur espérance de vie moyenne qui se situe entre 30 et 40 ans. C'est donc sans surprise que leur peau a été considérée comme critère essentiel pour les

catégoriser comme personnes handicapées dans des pays comme la Tanzanie.⁸⁰ Toutefois, il s'agit - là d'une approche rarissime puisque la plupart des classifications de PVA comme personnes handicapées se sont fondées sur leur déficience visuelle.⁸¹

Dans la nouvelle approche du handicap (celle des droits de l'homme), les PVA sont logiquement classifiables comme personnes handicapées. Cette approche des droits de l'homme conduit à conclure que le handicap ne se retrouve pas seulement dans les cas où la déficience visuelle des PVA se heurte aux barrières sociales et attitudinales, mais aussi, quand l'être entier des PVA, c'est à dire leur apparence se heurte aux mêmes barrières dans la société. Toutefois, *il se pose là la question de savoir si leur apparence totale constitue une "déficience" en tant que telle. Ici, entre en ligne de compte le cas des PVA qui ont une légère pigmentation et par conséquent une vision corrigible et un risque réduit de cancer cutané. Cependant, en raison de la visibilité de leur apparence due à l'albinisme, il n'en reste pas moins qu'ils sont exposés aux attaques comme toutes les autres PVA. Il se pose aussi la question de savoir si une catégorie particulière comme celle des PVA, qui ne sont encore qu'au tout début de leur mobilisation, devrait -elle agir sous le parapluie de la catégorie plus large des personnes handicapées dont la mobilisation est relativement plus avancée. Ici, il faut prendre en compte le fait que les PVA, en raison de la totalité de leur apparence, sont souvent considérées comme des sous-hommes ou des non humains dans de nombreuses communautés. En revanche, la plupart des personnes handicapées sont d'abord perçues comme des êtres humains, quoiqu'humains atteints de déficience.*

Les PVA sont elles-mêmes divisées sur la question de savoir si elles devraient être classées comme personnes handicapées. Certains pensent que le mouvement PVA est encore loin derrière celui des personnes handicapées, et que leurs besoins spécifiques seront phagocytés et camouflés par ceux en cours et relativement avancés des autres personnes atteintes de handicap. D'autres refusent le terme de personne handicapée en raison de la stigmatisation qu'il porte dans leur société; et le fait que cela viendrait s'ajouter à la stigmatisation qu'ils vivent déjà. D'autres rejettent ce terme parce qu'ils ne se considèrent en rien comme des personnes handicapées. De manière plus exacte, ils perçoivent leur déficience visuelle comme un caractère résultant de l'albinisme et souhaitent donc la laisser en l'état. En revanche, d'autres restent toujours ouverts à l'idée d'avoir une étiquette, si cela aurait pour avantage de les faire bénéficier d'aménagements adaptés à l'école et sur le lieu de travail.

Cette apparente division montre au moins que cette classification des PVA comme personnes handicapées aussi séduisante qu'elle paraît, n'est pas le plus facile à réaliser aux fins de la catégorisation. Malgré cela, pour le bien de ceux qui l'ont personnellement adoptée, ou alors parce que leurs États l'ont faite, elle offre toujours une source de protection à la lumière de la nouvelle approche (plus humanisante) du handicap par les droits de l'homme. Cependant, pour être efficace sur une échelle mondiale, l'approche des droits de l'homme a besoin d'être bien comprise et implantée au sein des législations nationales et régionales, particulièrement en Afrique subsaharienne. Là - bas, l'ancienne approche du handicap continue de s'appliquer et, le recours à la nouvelle approche est au mieux, sporadique, expérimentale, et incomprise.⁸²

De plus, à partir de nos expériences et rencontres avec des PVA dans les pays en développement d'Afrique subsaharienne, il semble y avoir un refus d'intégrer les PVA dans la catégorie des personnes handicapées. Cela n'est pas seulement dû à la controverse de savoir si les PVA sont techniquement des "personnes handicapées", ce qui semble nourrir les débats dans certains pays, mais aussi parce que les PVA se trouvent reléguées au dernier grade de l'échelle de la catégorie des personnes handicapées. Nous pensons que cela est dû au fait que l'engagement des PVA dans le vaste mouvement de défense des droits des personnes handicapées est relativement récent et, par conséquent, ils ont eu très peu ou pas de défense de leurs droits; le résultat étant la relégation de leurs besoins en terme de priorité, en queue de ceux des personnes revendiquant leurs droits. Nous constatons en plus que ce refus de les accepter dans le mouvement des personnes handicapées est dû à une hiérarchie sociale tacite, mais conventionnelle dans certaines sociétés; hiérarchie dans laquelle les personnes valides arrivent au premier rang, ensuite viennent les personnes atteintes d'une déficience physique au centre et enfin, les sous-hommes au dernier rang. Et c'est ici, au dernier rang de cette hiérarchie que les PVA sont souvent placées en tant que telles et contrairement aux personnes handicapées qui sont le plus souvent perçues d'abord comme des personnes et ensuite comme des personnes ayant un handicap; le point de départ pour les PVA est souvent, non pas leur personnalité, mais la perception qu'ils sont des sous-hommes. Alors que cette hiérarchie déshumanisante semble plus apparente dans certains pays en développement, elle apparaît sans aucun doute aux yeux de certains dans le monde développé, comme une évidence de la déshumanisante et négative description de la condition.⁸³ Comme le souligne Herman Melville dans le grand classique américain, *Moby Dick* (1851), qui est lu profusément dans les écoles en Amérique du Nord à ce jour:

“Quel est donc cet homme albinos, particulièrement répulsif et qui choque souvent l'œil, à tel point qu'il est haï par les siens... ce seul aspect de la blancheur omniprésente le rend plus étrangement hideux que l'avortement le plus répugnant. Pourquoi donc devrait-il en être ainsi?”⁸⁴

RÉSUMÉ DE CETTE SOUS-CLASSIFICATION EN VUE DE LA PROTECTION

PERSONNES HANDICAPÉES

Les PVA sont confrontées à des handicaps variés qui sont le résultat de l'interaction entre leur déficience visuelle (et possiblement leur déficience cutanée) et les barrières structurelles et attitudinales au sein de leur société.

Avantages	Inconvénients
L'approche handicap des droits de l'homme semble intégrer certaines souffrances clés des PVA: structurelles et attitudinales	Il y a le risque de réduire l'albinisme à l'approche médicale du handicap. Ceci parce que l'approche handicap des droits de l'homme n'est pas universellement comprise et apparaît comme un idéal ésotérique. Par conséquent, les anciennes approches du handicap particulièrement dans les pays en développement continuent d'être appliquées.
Opportunité d'intégrer l'albinisme dans des mécanismes croissants sur le handicap.	Insuffisante pour une protection pragmatique contre les pratiques traditionnelles nuisibles (p. ex. la sorcellerie) et d'autres pratiques discriminatoires contre les PVA, p. ex. le couleurisme.
Aucun	Certaines PVA ne se perçoivent pas comme vivant un "handicap" et veulent se séparer de cette étiquette autant que possible. Cela est particulièrement clair dans plusieurs pays africains où l'étiquette du handicap est stigmatisée et, par conséquent menace d'apporter davantage de stigmatisation sur des PVA qui en souffrent déjà beaucoup.
Aucun	Comparées à la plupart des personnes handicapées reconnues, les PVA sont loin derrière dans leur mobilisation ou mouvement pour la défense de leurs droits humains. Par conséquent, les fusionner dans le groupe plus large des personnes handicapées risque d'escamoter leur besoin particulier de protection spécifique en raison de leurs vécus uniques, p. ex. pratiques traditionnelles néfastes et couleurisme.

PARTIE 3

LES PRINCIPALES CLASSIFICATIONS DES PVA DANS LE DIDH

La Position de UTSS

UTSS soutient fortement la proposition que les PVA sont:

un groupe de personnes spécifique ayant des besoins particuliers qui méritent une attention spéciale dans le DIDH. (“groupe de personnes spécifique”)

Cette classification est importante parce qu'elle est à la fois générale et spécifique. En ce qui concerne son étendue, cela est évident du fait qu'elle n'exclut aucune des trois sous-catégories abordées ci-dessus, mais au contraire, elle les inclut toutes; et de surcroît, elle laisse un espace pour d'autres sous-catégories qui pourraient être découvertes ou articulées à l'avenir.

Elle prend aussi en compte tous les types d'albinisme. Elle inclut les personnes ayant l'albinisme oculaire qui ont été omises dans le groupe des PVA tel que pensé dans cet article, mais qui feraient face à la discrimination dans leurs sociétés respectives. De plus, elle prend aussi en compte les personnes dont l'apparence albinos est visible – celles sur qui cet article se focalise principalement, mais qui ne sont pas nécessairement couvertes par les trois sous-groupes proposés. Ceci est le cas de certaines PVA d'Afrique subsaharienne qui peuvent avoir une légère pigmentation et par conséquent, une acuité visuelle corrigible et un risque réduit de cancer cutané. Toutefois, leur apparence albinos est visible lorsque comparée aux autres membres de leurs communautés, ils restent sous la menace d'attaques comme toutes les autres personnes atteintes d'albinisme dans n'importe quelle autre situation imprévisible.

S'agissant de sa spécificité, la classification / catégorisation appelle à une attention spéciale compte tenu de la particularité du problème de la mystification mondiale de l'albinisme ayant conduit à la stigmatisation et à la discrimination. Elle sera également un moyen de maintenir actif cet aspect particulier en attendant d'autres mécanismes qui pourront voir le jour dans le DIDH. Par exemple les mécanismes dans le domaine des pratiques traditionnelles nuisibles et d'autres, encore imprévisibles.

LA POSITION D'UTSS SUR LES 3 SOUS-CLASSIFICATIONS

UTSS soutient toutes les trois sous-classifications abordées dans cet article. Il est important de noter que chacun de ces groupements, bien qu'important, reste subordonné à la principale classification des PVA en groupe de personnes spécifique. Ce que chacune des sous-classifications offre constitue des véhicules pour des types de protection spécifique. Aucune d'entre elles, prise isolément ou ensemble ne peut suffire à catégoriser les PVA. Chacune doit être entendue comme des sous - parties interdépendantes de la principale classification de groupe de personnes spécifique.

Sur chacune des sous-classifications abordées, UTSS adopte les positions suivantes:

D'abord, *UTSS soutient la thèse croissante que les PVA sont un groupe social particulier.* Non seulement dans le but d'accorder le droit d'asile aux réfugiés ou suspendre / annuler des décisions d'expulsion de PVA dans leurs pays, mais aussi dans le but de comprendre le supplice de la croix que doivent subir les PVA. Sur l'angle vertical de cette croix se trouve leur apparence caractéristique immuable, mais visible. Sur l'horizontal se trouve la perception sociétale de cette caractéristique immuable; une caractéristique tellement fondamentale à leur personnalité, mais dégradée dans les perceptions sociétales à travers le monde. UTSS souhaite voir dans l'expression "groupe social particulier" une sorte de terme parapluie dans lequel ils pourraient être incorporés, non seulement sous l'égide de la Convention des Réfugiés, mais aussi en dehors de celle-ci.

Ensuite, l'expression minorité visible est pertinente parce qu'elle montre que les PVA sont une minorité quantitativement et qualitativement parlant, qui sont discriminés en raison de leur apparence et couleur visible.

Bien que cette expression fasse l'objet de critique en raison de sa connotation raciste, celle-ci ne s'applique pas à l'albinisme parce que c'est une condition génétique qui touche tous les groupes ethnoraciaux dans le monde. En effet, le terme de minorité visible convient parfaitement aux PVA dont la visibilité constitue le point crucial de la discrimination et la stigmatisation auxquelles ces personnes font face, et dont le statut de minorité est génétiquement résolu dans le monde tant au niveau intra qu'interracial.

Troisièmement, UTSS soutient la thèse selon laquelle les PVA font partie de la catégorie des personnes handicapées, tel que développé dans l'approche handicap des droits de l'homme dans la CRDPH. Cela est dû à la déficience visuelle des PVA et, possiblement, leur déficience cutanée, si on peut l'appeler ainsi. Cela dit, cette catégorie est insuffisante pour protéger les PVA à la lumière des niveaux de discrimination multiples qui se recourent, auxquels ils sont confrontés et qui sont engendrés par la totalité de leur apparence albinos; un aspect crucial qui n'est pas une "déficience" en tant que telle. Ici, entre en compte le cas des PVA qui présentent une pigmentation légère et partant, une acuité visuelle corrigible et un risque réduit de cancer cutané. Toutefois, en raison de leur albinisme très remarquable par rapport aux autres membres de leur communauté, ils demeurent sous la menace d'attaques comme toute autre PVA. Il se pose aussi la question de savoir si un groupe unique qui n'en est qu'à ses débuts dans la mobilisation, devrait-il

être camouflé dans une catégorie enveloppe relativement plus avancée des personnes handicapées.

CONCLUSION

Les personnes atteintes d'albinisme sont tout simplement des personnes ayant une condition génétique marquée par une carence de pigmentation. Ce déficit de pigment entraîne des défaillances causant une vulnérabilité élevée au cancer de la peau et la malvoyance légale dans la plupart des cas.

Toutefois, vivre avec l'albinisme n'est pas si simple. Les PVA font face à la réaction du monde à leur apparence générale, souvent considérés comme des êtres bizarres et par conséquent mystifiés et stigmatisés. Les PVA vivent aussi dans un monde historiquement obsédé par la couleur de la peau. Dans ce contexte, les PVA sont confrontés au colorisme qui est un préjugé fondé sur la couleur de la peau, qui ressemble au racisme. De plus, les PVA vivent dans un monde de méprise qui n'a pas encore anticipé particulièrement le fait que leurs défaillances relèvent des normes admises en matière de handicap. Ces problèmes ont complexifié une condition génétique autrement banale.

Il en résulte que les PVA sont confrontés à de multiples formes de discriminations qui se recoupent et qui sont aggravées par des méprises de long terme sur la condition. La pire des formes de cette discrimination a conduit à des attaques physiques dont des centaines ont été rapportées. C'est l'horreur de ces attaques qui a suscité récemment l'attention de l'opinion sur ce problème, entraînant l'adoption de 3 résolutions internationales par l'ONU et l'UA. Cependant, pour matérialiser ces résolutions en actes concrets, il y a nécessairement une étape préliminaire: catégoriser les PVA avec le concours du DIDH. Le but de la catégorisation est de construire des véhicules juridiques pour amorcer un changement positif et une protection pour les PVA.

UTSS soutient fortement la catégorisation en groupe de personnes spécifique comme la nomenclature la plus complète et flexible pour les PVA. Une telle classification est assez générale pour permettre plusieurs sous-classifications qui comprennent au moins les trois sous-catégories abordées dans cet article: une population représentant un "groupe social particulier" qui devrait trouver protection dans le cadre de la Convention sur les Réfugiés; une "minorité visible" qui devrait trouver protection dans le cadre de la Déclaration de Durban et de la CEDR; et la catégorie "personnes handicapées" qui devrait trouver protection à travers la Convention sur les Droits des Personnes handicapées. La classification en groupe de personnes spécifique est aussi globale en ce sens qu'elle crée un espace pour d'autres sous-classifications ultérieures.

La classification en groupe de personnes spécifique est aussi globalement rétrospective parce qu'elle améliore les compréhensions passées de la condition en corrigeant les fausses idées sur l'albinisme et en attirant l'attention sur le problème clé de la mystification de la

condition – qui est un problème unique et mondial auquel font face toutes les PVA. Elle est aussi prospective en ce sens qu'elle contient des sous-classifications qui peuvent immédiatement lancer des mécanismes de protection pour les PVA tout en laissant un espace pour des mécanismes futurs non encore prévus.

En raison de ses qualités supérieures, la classification en “groupe de personnes spécifique” demeure la position à adopter par défaut lorsqu’on traite des questions relatives aux PVA. Les autres sous classifications, notamment les trois proposées ici devraient toujours être considérées comme dépendantes d'elle.

ANNEXE I

L'ALBINISME DANS LE MONDE ENTIER
NOUS NE SOMMES PAS SEULS

L'albinisme est une condition génétique rare, héréditaire et non contagieuse, que l'on rencontre dans les deux sexes. Indépendamment de l'appartenance ethnique, dans tous les pays du monde, le père et la mère doivent être tous les deux porteurs du gène pour qu'il puisse être transmis, même s'ils n'ont pas eux-mêmes l'albinisme. Les résultats de cette condition se manifestent par un manque de pigmentation dans les cheveux, la peau et les yeux, provoquant la vulnérabilité à l'exposition au soleil et la cécité aveugle.

David - Canada
 Harry - Puerto Rico
 Sisters - United Kingdom
 Isabelle - Cameroun
 Maizan - Malaysia
 Brooke - China
 Dasha - Russia
 Noah - USA
 Gladismira - Panama
 Siri - Mali
 Amanda - Brasil
 Tina - Uganda
 CK and Daphine - Kenya
 Smile - South Africa
 Tanzania
 Lauren - Australia
 Ceara - New Zealand
 Jayde - Japan
 Keke - India
 Mere - Fiji

UNDER THE SAME SUN
 www.underthesamesun.com
POSITIVE EXPOSURE
 The spirit of difference
 www.positiveexposure.org

L'ALBINISME DANS LE MONDE: (UNE ILLUSTRATION PHOTO)
 Crédits photo de Rick Guidotti de Positive Exposure: www.positiveexposure.org

ANNEXE II

Un Échantillon des Termes et Expressions utilisées pour désigner les PVA à travers le Monde

Voir le Catalogue d'environ 200 noms de 35 pays sur:
www.underthesamesun.com/resources

PAYS	LANGUE	NOM	SENS	CATÉGORIE
AFRIQUE				
Botswana		Mpopi	Poupée	Objet
Cameroun	Bamiléké	Mbumbu	Banane ayant mûri de façon précoce	Plante
République centrafricaine	Sango	Mamie Wata	Déesse des eaux	Surnaturel
Ghana	Dagati	Gbangu	Conçu lors des menstrues de la mère	Surnaturel
Guinée	Kissi	Mogbeya	Celui /celle qu'on doit éliminer	Surnaturel
Kenya	Kiswahili	Ngurue	Cochon	Animal
Kenya	Sheng	Dili	Argent	Objet/Surnaturel
Malawi		Napweri	Pois d'Angole (légumineuse) bouilli	Plante
Nigeria	Yoruba	Abami Eda	Créature surnaturelle	Surnaturel
Nigeria	Hausa	Jambiri	Singe blanc	Animal
Afrique du Sud	Zulu	Inkawu	Grand singe ou singe	Animal
Tanzanie	Nyiramba	Tyu	Monstre blanc	Animal
Tanzanie		Sope	Maudite créature de fantôme blanchâtre	Surnaturel
Togo		Kpaja	Un fétiche / gris-gris	Surnaturel
AUSTRALIE & OCÉANIE				
Australie	Anglais		Casper le fantôme	Surnaturel
Australie	Anglais		Abominable dame de neige	Surnaturel
CARAÏBE & AMÉRIQUE CENTRALE				

Haïti	Français	Le diable en personne	Le diable en personne	Surnaturel
Panama	Dulagaya	Ibegwa	Enfant de la lune	Surnaturel
AMÉRIQUE DU NORD				
Canada	Anglais		Dégoûtant	Personne méprisée / raillée
Canada	Anglais		Farfelu(e)	Personne méprisée / raillée
EUROPE				
France	Français	Mouton	Mouton	Animal
France	Français	Cachet d'aspirine	Cachet d'aspirine	Objet
France	Français	Coton-tige	Coton-tige	Objet
AMÉRIQUE DU SUD				
Équateur	Espagnol	Mayonesa	mayonnaise	Objet

ANNEXE III

À PROPOS D'UNDER THE SAME SUN

Under The Same Sun (UTSS) existe pour promouvoir, à travers la sensibilisation et l'éducation, le mieux-être de personnes souvent marginalisées et incomprises. Plus précisément, nous nous concentrons sur ceux qui sont défavorisés par le handicap et/ou la pauvreté. *À UTSS, nous sommes animés par la conviction que toutes les personnes ont une valeur intrinsèque, que toute personne a été créée à l'image de Dieu. En conséquence, nous pensons également que toutes les personnes méritent amour, respect et surtout, dignité.* UTSS soutient les causes qui répondent globalement à ces objectifs et qui rencontrent l'assentiment du conseil d'administration. Les efforts d'UTSS sont consacrés à l'éradication des discriminations contre les PVA à l'échelle mondiale.

L'équipe d'UTSS en Tanzanie est constituée de deux départements richement dotés en personnel qui sont:

1-La Bourse d'Études ESF: est le produit- phare de UTSS, offrant des Bourses d'études aux étudiants vivant avec l'albinisme, enthousiastes et dévoués ayant un besoin d'aide financière ou toute autre forme d'aide dans leur scolarité. Les bénéficiaires sont des boursiers des niveaux primaire, secondaire et tous les niveaux d'enseignement supérieur jusqu'au Doctorat. En raison de multiples attaques contre les PVA en Tanzanie, des centaines d'enfants ont été parqués dans 9 internats publics à travers le pays pour y être mis en sécurité. La surpopulation extrême dans ces écoles et les mauvaises conditions de vie ont contraint UTSS à déménager des centaines de ces "enfants déplacés" vers des internats privés de meilleure qualité. Le programme ESF couvre également les frais médicaux pour les boursiers malades et s'assure qu'ils disposent d'un kit de protection contre le soleil, notamment les crèmes solaires et les appareils d'aide pour la malvoyance. Il y a actuellement plus de 300 PVA dans notre programme ESF.

2- La **Sensibilisation auprès du grand public (APA)**: traite de l'éducation du public sur l'albinisme, la diffusion d'informations sur la santé et met en évidence les vérités sur l'albinisme afin d'éradiquer les mythes actuels qui conduisent souvent à la discrimination et à la stigmatisation, utilisées par les sorciers et leurs clients pour justifier les meurtres de PVA. Le programme de *Sensibilisation auprès du grand public* utilise les médias pour éduquer et sensibiliser les populations, tant sur le plan national qu'international. Il informe et sensibilise le public sur les violations des droits de l'homme par l'enquête, la collecte et la publication des données sur les atrocités commises contre les PVA. Un fort accent a été mis aussi sur la compréhension de l'albinisme au niveau de la sphère familiale avec de simples messages de démystification sur le respect et la dignité humaine. Nous nous concentrons également sur de simples explications génétiques et/ou médicales ainsi que des moyens faciles pour vivre et se soigner avec la condition.

À L'INTERNATIONAL:

UTSS a participé à la réalisation du premier rapport sur l'albinisme qui a été publié par le Bureau du HCDH en septembre 2013. Nous avons également pris une part considérable au plaidoyer et à la sensibilisation ayant conduit aux première et seconde résolutions adoptées par le CDH. De plus, notre plaidoyer a contribué à l'adoption de la première résolution sur l'albinisme par la Commission africaine des Droits de l'Homme et des Peuples. Nous avons également apporté des témoignages d'expert devant plusieurs commissions et organisations gouvernementales et non gouvernementales, ainsi que des tribunaux et cours de nombreuses juridictions nationales.

BUREAUX:

UTSS A 2 bureaux, 26 employés et 2 stagiaires; **quatorze sont des Personnes vivant avec l'Albinisme (PVA).**

- **Notre Bureau à Vancouver, C-B, Canada**, possède 3 employés à temps complet et 5 à temps partiel, **quatre sont des PVA.**
- **Notre Bureau à Dar es-Salaam en Tanzanie** possède 18 employés à temps complet et 2 stagiaires; tous sont des citoyens tanzaniens; **dix sont des PVA.**

