République du Cameroun
Association pour la Promotion des Albinos au Cameroun
*A P A C*

Republic of Cameroon
Association for the Promotion of Albinos in Cameroon
A P A C

**Téléphone : (237)- 670 956 417 658 234 645** kakmeni2002@yahoo.fr Récépissé de légalisation No 019 RDDA/k22/BAPP du 09 Avril 2008 a Maroua Région de L'Extrême Nord

CENTRE MULTIFONCTIONNEL POUR LA PROMOTION DES DROITS HUMAINS ET LE DEVELOPPEMENT DURABLE
C M P D H D D

# PROGRAMME NATIONAL DE VALORISATION ET D'AUTONOMISATION DES PERSONNES VIVANT AVECL'ALBINISME AU CAMEROUN
# PNVA-PVA-CAMEROUN

# DOCUMENT DE PLAIDOYER ET DE LOBBIYING POUR LA RECONNAISSANCE DES DROITS ET DE LA PRISE EN COMPTE DES QUESTIONS ET LES PROBLEMES LIES A L'ALBINISME AU CAMEROUN.

**REPUBLIQUE DU CAMEROUN**
**AFRIQUE CENTRALE**
**Yaoundé 2019**
**TEL : 327) 670 956 417 658 2334 645**
**Email : kakmeni2002@yahoo.fr**

**« J’ai un rêve qu’un jour les personnes atteintes d’albinisme prendront leur place légitime à tous les niveaux de la société, et que les jours de discrimination contre les personnes vivant avec l’albinisme ne seront plus qu’un souvenir lointain »**

**Peter Ash**

**Fondateur de l’association Under The Same SuN**

CHERS COMPATRIOTES

Nous célébrerons tous les ans la traditionnelle journée internationale de sensibilisation sur l'albinisme, journée obtenue de haute lutte au Conseil des Droits de l'Homme à Genève par Peter Ash, Fondateur et PDG d'Under The Same Sun et son équipe, avec l'appui de Son Excellence Yusuf Mohamed Isamail Bari Bari, Ambassadeur de Somalie au Conseil des droits de l'homme de l'ONU à Genève et L'ambassadeur du Gabon (leader du Groupe africain des Nations) présente la résolution au Conseil, laquelle est adoptée sans oublier les amis au Bureau du Haut — Commissariat de l'ONU aux droits de l'homme, tous ceux d'entre vous qui nous apporté leur contribution, notamment en répondant à notre récent questionnaire sur la journée nationale de l'albinisme• Nous n'oublions pas toutes les Personnes vivant avec l'albinisme à travers le monde. Remerciements particuliers aux organisations « World Albinism Alliance », « Positive Exposure » et « NOAH »

Le 13 Juin 2015, date à laquelle les Nations Unies la résolution reconnaissant les Droits des personnes albinos et 19 octobre de la même année , date retenue par l'Union Africaine pour la même cause resteront à jamais gravées dans l'histoire car bon nombre de générations comprendront que les personnes vivant avec l'albinisme, longtemps victimes d'injustice de toutes sortes teintés de crimes rituels et de sacrifices dans certains pays d'Afrique ont posé des actes qui, dans les prochains jours vont les amener à être considérés comme des personnes à part entière et non comme des personnes entièrement à part par des textes qui désormais les protègent.

Certes, nous savons tous que la libération totale n'est pas pour demain, mais, nous nous réjouissons de ce que le premier pas a été franchi. Nous saisissons l'opportunité qui nous est offerte pour remercier grandement la Communauté internationale pour avoir eu le courage de poser un geste positif à l'endroit des personnes vivant avec l'albinisme dans le monde entier

Au Cameroun, la situation des personnes vivant avec l'albinisme est teintée de paradoxe, de controverses et de divergences.

Du paradoxe parce que la paix et le calme qui le caractère laisse croire que tout baigne dans l'huile. Mais, tel n'est pas le cas. Bon nombre de personnes albinos dans les zones rurales sont encore sous scolarisés ; ceux qui ont eu la chance d'être à l'école sont sans emploi A cela, nous ajoutons le fait qu'aucun statistique n'existe sur leur nombre exact et leur situation réelle est une grande difficulté pour mener une action en leur faveur. Pire les personnes vivant avec l'albinisme continuent de mourir des cancers de la peau, maladie qui est à plus 80 % cause de leur décès.

Controverses parce que la superstition à encore un long chemin à faire dans la vie des personnes vivant avec l'albinisme. Chaque ethnie colle une étiquette sur le dos des personnes albinos en fonction des significations et des explications locales. Cette divergence ne favorise pas toujours l'inclusion, l'évolution, l'épanouissement et l'intégration des personnes albinos dans la société.

De divergence par ce que certaines personnes albinos ne sentent concernés sur l'importance et même la nécessité de se regrouper pour mener un combat commun pour obtenir leurs droits et vivre de manière décent. Comme conséquence, bon nombre des personnes albinos sont manipulées par des hommes politiques et des leaders d'associations. Chez nous, certains leaders des associations de promotion des albinos en complicité avec ceux-ci utilisent leurs frères et sœurs pour utiliser l'image des PVA pour leur compte. Bon nombre de leaders de ces associations et des leaders des partis politiques utilisent les images de leurs membres pour s'enrichir après les avoir folklorisé, infantilisé et clochardisé.

Au moment où nos droits sont reconnus et qu'une organisation faitière se met en place pour résoudre de manière progressive dans le continent Africain dont le but de résoudre progressivement les problèmes de nos confrères, nous disons aux personnes albinos que le monde entier nous regarde . Il nous jugera sur nos actes et sur nos actions posées pour nos propres développements qui contribuent à notre prise en charge.

Nous sommes conscients que, bien qu'étant au quotidien avec cette catégorie de personne, le concept de l'albinisme semble ne pas être dans leurs mœurs. Raison pour laquelle nous lançons un vibrant appel à notre gouvernement afin qu'il prenne des mesures pour tenir compte des problèmes et les questions liés à l'albinisme dans leurs différents projets et programmes. Car l'émergence du pays à l'horizon 2035 doit se faire avec toutes les populations y compris les personnes vivant avec l'albinos ainsi que toutes les personnes socialement défavorisées et les objectifs du Développement Durable (ODD) u compris. Aujourd'hui, la communauté des personnes vivant avec l'albinisme est l'une des communautés la plus chosifiée et la plus raillée dans le monde.

Sur le plan international et même local, la discrimination et l'injustice sur le plan sanitaire semble être a la page. Si non, on ne comprend pas pourquoi les cancers de la peau qui est la cause du décès de près de 80 % des personnes albinos ne soient pas subventionnés comme d'autres maladies. Quand on sait que le cout de traitement de cette maladie est élevé et que la majorité des personnes vivant avec l'albinisme vivent dans une situation de précarité extrême. Jusqu'à ce jour, malgré toutes les preuves et la démonstration des chercheurs du monde par la communauté scientifique que les cancers ravagent les PVA les organisations internationales restes passives et les gouvernements muet Face à ce qui nous semble être comme une injustice dans la gestion des problèmes de santé, nous pensons que si la pauvreté due à l'absence de travail n'entraine pas les personnes albinos à la mort, ce sont les cancers de la peau qui risquent les faire disparaitre sur le globe terrestre.

Nous tournons notre regard une fois de plus vers le système des Nations Unie et nous demandons à l'organisation Mondiale de la Santé (l'OMS ) le gouvernement des différents pays de réagir le plus vite possible si non les promoteur de l'environnement, de la foret et de la nature vont leur damer le pion parce qu'ils font tout ce qui est à leur niveau pour protéger les animaux et les plantes en voie de disparition.

Je ne saurais terminer mes propos sans m'adresser à vous. Mes chers frères et sœurs, votre destins est entre vos mains. Il revient à vous de le gérer. Si vous voulez que les autres le gèrent à votre place, ils le feront sans vous et contre vous. Au moment où votre liberté est en train d'être conquise de la plus belle manière, il n'est plus question de vous laisser endormir par des personnes de mauvaise foi ou par des hommes politiques qui n'ont pour objectif de vous exploiter par vos images pour servir leurs intérêts. Un adage bien connu de chez nous dit. Je cite : « il n y a que celui qui a faim qui connait la profondeur de la nuit ». Fin de citation.

Au moment où je tends vers la culture de mes propos, je rends un vibrant hommage à l'ambassadeur Somalien, Son Excellence Yusuf Mohamed Isamail Bari Bari qu'on aurait souhaité le voir encore sur scène pour le combat pour la libération des personnes vivant avec l'albinisme. Mais, le sort en a décidé autrement. Il s'en est allé, laissant dernière lui des vaillant combattants comme peter Ash et toute son équipe qui, mois de Novembre 2015, plus précisément du 19 au 22 a prouvé qu'il peut déplacer des océans et des montagnes pour la cause des personnes vivant avec l'albinisme.

Malgré le fait que le bateau se trouve encore au milieu de l'océan et que vent et les vagues le bousculent dans tous les sens, je reste optimiste et je prie Dieu Tout Puissant qu'il donne la force, de l'énergie, et surtout le sens de discernement à tous les combattants et les défenseurs des droits humains afin qu'ils réussissent à leur mission qui consiste à faire des personnes albinos des personnes libres qui jouissent de tous les avantages de la nature.

Je vous remercie

Pour l'association pour la Promotion des Albinos au Cameroun (A P A C)
Kakmeni Wembou Raphael
Tel : 237) 670 956 417 658 234 645
Email : kakmeni2002@yahoo.fr

## POURQUOI CE DOCUMENT ?

Ce document a pour objectif de montrer que les Personnes Vivants avec l'Albinisme (PVA) font partie des catégories de population les plus marginalisées d'Afrique subsaharienne. Cette mise à l'écart est la conséquence de l'aspect le plus visible de leur personne à savoir la couleur de leur peau, qui représente un stigmate dans un environnement où elles sont entourées d'une population mélanoderme. Un certain nombre de croyances et de mythes circulent sur l'albinisme, entrainant des actes de violence envers les PV A. Ces dernières sont pourchassées et tuées, majoritairement en Afrique subsaharienne où elles sont perçues comme des êtres étranges détenant des pouvoirs mystiques. Les parties de leur corps sont utilisées dans des potions ainsi que pour des pratiques liées à la sorcellerie. Nous essayons d'une part, d'analyser et de montrer que ces pratiques sont l'une des principales conséquences des attaques envers les PV A et d'autre part, que la méconnaissance de la maladie ainsi que les croyances et mythes sur les PVA entrainent des traitements discriminants et des actes de violence à leur égard, qui les poussent à vivre en marge de la société. L'Afrique est le continent où les préjugés ainsi que les croyances ont fait des PVA, l'une des populations les plus persécutées. Pour comprendre véritablement l'origine des actes d'exclusion ainsi que la pratique de la sorcellerie sur les PVA il faut comprendre la sorcellerie et ses mécanismes en Afrique subsaharienne, et voir comment se sont conservées les fausses croyances liées à l'albinisme causant, discrimination, marginalisation et persécution des PV A. Préoccupées par la situation des PV A, les organisations non gouvernementales, la communauté internationale, les instances nationales et régionales ont mis en place un certain nombre de dispositions pour venir en aide à cette population.

# INTRODUCTION

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. 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.

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 stigmatisant à leur encontre, de la part de leurs concitoyens et communautés culturelles. La plupart des traitements stigmatisant contre les PVA sont

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?

# L'ALBINISME DANS LE CONTEXTE DU (DIDH) DROIT INTERNALDES DROITS DE L'HOMME

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. 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.

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 les motifs énumérés pour lesquels la discrimination est interdite, n'est pas exhaustive. 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. 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." Le PIDESC appelle aussi les États à protéger les personnes en situation de handicap. 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.

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." 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. 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.

## L'ALBINISME COMME HANDICAP

Le terme de personne handicapée comme défini dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif (Nations-Unies, 2007) inclut : « toute personne qui présente des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables qui, en interaction avec diverses barrières, peuvent faire obstacle à sa pleine et effective participation à la société dans des conditions d'égalité avec les autres». Chez la PVA, l'absence de mélanine dans les yeux la rend très sensible à la lumière et entraîne des problèmes de vue, qui peuvent être plus ou moins graves selon les personnes. Souvent, cette malvoyance ne peut pas être complètement corrigée. De ce fait, elle conduit à les classer parmi les personnes aveugles, ce qui leur permet d'avoir accès aux cadres juridiques nationaux protégeant s droits des personnes handicapées, y compris à des mesures d'accès à la santé et à l'éducation (HCDH, 2016). Toujours selon le même rapport, il est indiqué, que les cadres juridiques relatifs aux droits de l'homme des personnes handicapées permettraient de réduire un certain nombre de problèmes auxquels se heurtent les PV A du fait de leur malvoyance.

En raison de la malvoyance liée à presque toutes les formes d'albinisme, les PVA sont souvent classées "légalement aveugles". Ceci est bien souvent le constat et même une tendance croissante dans de nombreux pays en dehors de l'Afrique.

Être "Légalement aveugle" signifie que les PVA ont un handicap physique. Cela implique que chaque PVA devrait avoir le droit à des aménagements appropriés à l'école et sur le lieu de travail.

De même, la très grande prédisposition des PVA au cancer de la peau a été également une raison pour les classer dans la catégorie des personnes ayant un handicap dans certaines parties de l'Afrique comme en Tanzanie. L'impitoyable soleil des tropiques, l'ignorance et le manque criard d'information sur la nécessité de protection contre le soleil et l'absence de crèmes solaires abordables ont pour conséquences que la plupart des PVA de la région présentent des signes de dégâts considérables dus au soleil et des cancers cutanés à un âge jeune. Iii En attendant que des dispositions idoines soient prises pour la protection de la peau, il est important de classer ce problème de peau comme une cause supplémentaire de handicap pour les PVA du continent parce qu'elles meurent le plus souvent de cancer cutané. L'importance de la compréhension et de la mise en évidence du handicap lié à l'albinisme sera abordée ultérieurement à la Section 8

## LES PROBLEMES AUXQUELS FONT FACE LES PERSONNES VIVANT AVEC L'ALBINISME DANS LEUR ENVIRONNEMENT AU QUOTIDIEN

### Les problèmes de peau:

Le pigment est la mélanine produite dans les mélanocytes, qui sont des cellules se trouvant partout dans le corps humain, dans la peau, les cheveux, les yeux. Cette pigmentation est la protection la plus naturelle que le corps émet contre les effets néfastes des rayons du soleil. Les PVA n'ayant pas cette pigmentation deviennent très sensibles au soleil. Cette absence de protection se traduit par des brûlures au niveau de la peau conduisant à des cancers de la peau (UTSS, 2014). Il s'agit là d'un des problèmes de santé les plus graves liés à l'albinisme. Cette maladie reste un danger mortel pour la plupart des PV A

En effet, les statistiques dont dispose le Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme (HCDH) à ce sujet concernent surtout l'Afrique et montrent une tendance préoccupante. Dans le rapport du 18 janvier 2016, il est indiqué que la plupart des PVA meurent d'un cancer de la peau entre 30 et 40 ans. Une étude réalisée par Standing voice en novembre 2015, sur un échantillon de 77 PVA dans différents pays africains confirme cette tendance. Sur les 77 personnes, 43 présentaient 239 lésions précancéreuses et 3 personnes avaient dû faire l'objet d'une intervention chirurgicale d'urgence. Cet échantillon montre l'ampleur du problème dans la région et la nécessité d'une mobilisation urgente. Différentes études montrent l'existence de liens entre le cancer de la peau et des facteurs tels que l'ignorance de ce qu'est l'albinisme, en particulier, de la part de personnes qui en souffrent et des membres de leur famille, qui souvent laissent leurs enfants exposés au soleil sans connaitre les conséquences de ce dernier sur la peau, d'où la nécessité d'éduquer les familles sur les dangers du soleil et de la lumière pour les PV A.

Également très vulnérable, face au cancer de la peau, on retrouve les personnes qui travaillent à l'extérieur, tel que les agriculteurs ou les petits marchands ambulants exposés en permanence au soleil. Ces métiers montrent aussi le lien qui existe entre le risque de développer un cancer de la peau et la pauvreté (HCDH, 2016). Il est évident que les PV A, ne reçoivent pas l'attention nécessaire, les soins de santé et les traitements correspondants à leurs besoins dans le domaine de la santé. Le manque d'information sur le lien entre l'albinisme et le cancer de la peau

fait que beaucoup pensent que la présence de lésions précancéreuses et cancéreuses chez une PVA est forcément liée à la maladie même, alors qu'il s'agit dans la majorité des cas d'une trop longue exposition au soleil.

L'absence de mélanine a pour conséquence que les PVA n'ont pas de protection naturelle contre le soleil

## Les problèmes de vision

Les problèmes de vision chez les PV A sont nombreux et variés. Ils présentent généralement une réduction ou une absence de pigment dans les yeux, au niveau de l'iris. Il y a beaucoup plus de lumière qui pénètre dans leurs yeux. Cette lumière devient dérangeante dans la mesure où elle ne doit que pénétrer qu'à travers l'œil. On parle alors de photophobie et les PVA doivent porter des lunettes de soleil et rester loin de toute lumière.

Ils ont également, ce qu'on appelle, un nystagmus (les yeux qui bougent) qui peut être plus ou moins apparent, et qui varie en intensité, selon l'état de la personne calme, fatiguée, stressée). C'est à cause du nystagmus que les PV A ont une tendance à pencher la tête et plisser les yeux pour réduire le nystagmus de manière inconsciente. Les PVA, ont une acuité visuelle de 10 à 20% (UTSS, 2012). Malheureusement, ces problèmes de vision ne sont pas toujours résolus avec des verres correcteurs et des lunettes de soleil. Dans certains pays, comme en Tanzanie, les PV A, sont considérés comme étant des personnes légalement aveugles (UTSS 2012).

Les personnes vivant avec l'albinisme ont toujours des problèmes de vision qui ne sont pas totalement corrigibles par des verres correcteurs.

Les problèmes de vision associés à l'albinisme sont la conséquence d'un développement anormal des connections nerveuses entre l'œil et le cerveau, lequel développement anormal résulte à son tour du manque de mélanine.

Le degré de la déficience visuelle varie suivant le type d'albinisme et en fonction de la quantité résiduelle de mélanine dans l'œil.

La plupart des PVA ont une vision déficiente et sont classées dans de nombreux pays comme "légalement aveugles".

La plupart peuvent toutefois se servir de leur vision pour de nombreuses tâches dont la lecture.

La plupart des PVA n'ont pas besoin de recourir au Braille.

Très peu de personnes vivant avec l'albinisme ont une vision suffisante pour conduire une voiture.

## Les problèmes médicaux

Dans de nombreux pays, la plupart des personnes vivant avec l'albinisme ont une durée de vie normale et connaissent généralement le même type de problèmes médicaux que le reste de la population.

Dans les pays ensoleillés au climat chaud ou tropical comme la Tanzanie, les PVA qui ne se protègent pas du soleil courent le risque de développer des cancers cutanés potentiellement mortels. Ceci est le cas en Tanzanie où la plupart des PVA sont incapables ou ignorantes de la

nécessité de se protéger contre le soleil. Il en résulte des taux épidémiques de cancers cutanés parmi les PVA dans le pays, de telle sorte que l'espérance de vie moyenne pour la plupart des PVA est estimée entre 30 et 40 ans.

## Les problèmes sociaux

Les personnes vivant avec l'albinisme courent des risques sérieux d'isolément en raison de leur condition très souvent incomprise.

La stigmatisation peut se produire, particulièrement à l'intérieur de communautés ethniques de "gens de couleur" où les autres membres de la famille et la population ont un teint foncé.

Les difficultés dans les études

En raison d'une importante déficience visuelle, la plupart des PVA ne peuvent pas lire au tableau dans une salle de classe normalement organisée.

## LA SITUATION DES PERSONNES VIVANT AVEC L'ALBINISME AU CAMEROUN

Au Cameroun, la situation des personnes vivant avec l'albinisme n'est pas si reluisante comme on le croit. Elle est très mitigée et des zones d'ombres continuent de planer sur certains points malgré l'existence de multitude d'associations qui prétendent mener un combat en leur faveur et les efforts consentis par le gouvernement camerounais dans le processus de la promotion et de la protection des droits des couches défavorisées et vulnérable. Au vu de ces efforts fait par le gouvernement et ses partenaires au développement en faveurs des personnes portant un handicap que nous louons tous, nous sommes désolés du fait de la non existence d'une base de données découlant d'une étude sur les personnes vivant avec l'albinisme Pas de statistique, ni des documents .notre association se bat avec ses petits moyens pour collecter les documents qui servent des archives en son sein. Nous apprécions l'effort fait par le Professeur Robert Aquaron de l'Université de Marseille en France, ais, nous regrettons le fait que ces recherches ne soient pas vulgarisées. Elle reste entre les mains de quelques personnes et sur les réseaux sociaux

Le Cameroun, en Afrique centrale est parmi les pays en Afrique sub saharinne ou l'étude sur l'albinisme a été menée puisque le professeur Robert Aquaron dont on parle est le premier Français qui a mené des études sur ce sujet et le Cameroun depuis 1978. Il est le premier paysa avoir ce privilège quand il était à la Faculté de médecine de Yaoundé (C H U). Le premier colloque international sur l'albinisme oculo cutané en Afrique subsaharienne a été organisé au Cameroun, à l'hôtel Sawa à Douala du 24 au 25 Juillet 2015 avec la collaboration du Ministère de la Santé publique, la société Camerounaise d'ophtalmologie, la communauté urbaine de Douala, les associations des personnes vivant avec l'albinisme d'Afrique et du monde sans oublier les sommités scientifique du monde et du Cameroun. On est surpris que près de 06 ans qu'aucune résolutions prises lors ce colloque ne soit implémentées dans notre pays.

Selon les résultats des études menées par le Professeur Robert Aquaron, 70 pour cent des personnes vivant avec l'albinisme viennent de la région de l'ouest du Cameroun. Cela est dû au mariage polygamique dans les chefferies chez les bamilékés. la zone dont on retrouve plus les personnes vivant avec l'albinisme est le département du Ndé (bangangté plus précisément à

Balengou. Toujours dans le même cadre de la recherche au Cameroun et en Tanzanie, notre association a accompagné Madame Silvia Linch de Middlebury college des Etats Unis d'Amérique à faire une étude sur les personnes vivant avec l'albinisme à Balengou il y a trois. Lors de nos travaux, nous rencontré 20 personnes albinos parmi lesquelles il y avait 15 femme et 05 hommes parmi les hommes, il y avait un pousseur. La majorité des femmes étaient commerçantes, célibataires avec les enfants en charge. 10 étaient divorcées à cause des préjugés. Les autres étaient encore sur les bancs de l'école et n'avaient pas l'espoir de terminer leurs études faute de moyen d'encadrement. Le niveau scolaire moyen était le B E P C. C'est sur cet angle que nous voyons la situation des personnes vivant avec l'albinisme dans les zones périmétriques ou dans les zones rurales

Face à ce résultat peu honorable, on peut dire sans risque de se tromper que pendant que les personnes vivant avec l'albinisme qui sont dans les zones urbaines ont des résultats plus ou moins acceptable, celles qui sont dans les zones rurales ont encore du chemin à parcourir si elles veulent être au même niveau que les autres. Nous avons relevé pour le déplorer que les activités que ces personnes mènent sont incompatibles avec elles-mêmes. Car le soleil sous lequel elles y sont toute la journée est un grand risque pour elle. Surtout pour celui qui est pousseur. Ils sont plus exposés aux cancers de la peau.

La création des associations de promotion de protection et de défense des droits des personnes vivant avec l'albinisme devait être un moyen propice pour poser leurs multiples problèmes aux pouvoir public et aux partenaires au développement. Mais, quand on regarde de près, on se rend compte que les leaders de certaines de ces associations sont les dangers pour leurs semblables. Certains leaders poussent les filles albinos à la prostitution en organisant les élections « MISS ALBINOS », d'autres utilisent l'image des personnes albinos à des fins politique, une autre catégorie utilise leur image pour avoir de l'argent. Certains Camerounais qui ont de l'association à l'extérieur du pays viennent rassembler les personnes albinos, leur donne quelques habit et quelques billet de banque, prennent leurs photo avec pour prétexte vouloir poser des actions en leur faveur. Une fois leurs objectifs atteints, ils partent et ne reviennent plus .Si ceci est courant, chez nous, c'est parce que la majorité des personnes vivant avec l'albinisme sont naïves, complexées, vulnérables et pauvres Ainsi, un moindre geste en leur faveur peut les basculer tout d'un coup. . C'est la raison pour laquelle nous rappelons que nous sommes des minorités visibles, vulnérables et appartenons à des minorités, le gouvernement, dans son rôle régalien doit nous prendre en charge.

L'albinisme est perçu au Cameroun de différentes manières en fonction de son appartenance tribale ou ethnique. Le nom qu'on lui colle le plus souvent est en fonction de son origine. Les trente pour cent restant sont dispersés sur l'ensemble du territoire national avec les appréciations plus ou moins considérables Dans la région septentrionale, un existe et persiste sur le sort qui est réservé aux personnes vivant avec l'albinisme dans cette partie du pays Il est très difficile de savoir exactement ce qui se passe la bas. Près de 60 pour cent des personnes albinos qui vivent dans cette localité du pays viennent d'autres régions du pays. Quant au quarante pour cent qui sont des natifs, il leur est souvent difficile de décrire réellement la situation, soit par peur de

représailles, soit tout simplement à cause de la joie pour avoir la joie d'avoir survécu ou échappé à des pratique mal saintes. Selon, un pasteur de l'Eglise évangélique du coin, les personnes albinos ont commencé à être visibles dans les rues de cette localité quand on a créé l'université de Maroua.

La chance que nous avons dans notre pays est que nous ne sommes tués comme dans d'autres pats et les crimes rituels qui, jadis ont existé sont minable et deviennent de moins en sont moins visible. Mais nous remarquons que le taux de marginalisation de stigmatisation et des pires formes de discrimination est très élevé et, comme ce sont des situations qui ne sont pas le plus souvent dénoncées par les victimes, on a l'impression que le calme dans lequel se trouvent les personnes albinos est positif. . Que non ! Les problèmes et les questions liés à l'albinisme sont réels dans notre pays, en Afrique et partout dans le monde. IL faut qu'il ait une attention particulière Les recherche ou les études menées sur ce sujet ont étaient faites dans les grandes localités du Nord et du sud par certaines personnes. Mais, rien n'a été fait dans les zones Anglophone (Nord-ouest et Sud-ouest) Notre association a travaillé dans ces zones. Nous avons constaté que la situation était la même. Au fur et à mesure que nous avons commencé la sensibilisation, les populations étaient plus réceptive a nos doléances. Cela s'est fait remarquer » plus dans le processus d'établissement de la carte nationale d'invalidité et de la prise en charge des élèves dans les établissements scolaire0 Nous avons été stoppé net par les troubles sociaux qui existent dans ces deux régions actuellement.

Si sur le plan de l'éducation on pense que la situation peut changer à long terme avec le système de l'éducation inclusive qui se met en place de manière progressive, on a encore beaucoup de chemin à parcours dans le domaine de l'insertion ou de l'inclusion socioéconomique et socio professionnelle. Nos compatriotes, même avec les diplômes ont vraiment de la peine pour se frayer du chemin dans le monde de l'emploi. D'où la création dans notre association le programme dénommé : Programme National de Valorisation et d'Autonomisation des Personnes vivant avec l'Albinisme au Cameroun (PNVA-PVA-Cameroun) qui porte le projet de préparation à l'insertion socio professionnelle et socio-économique dans le Centre Multifonctionnel pour la Promotion des Droit Humains et du Développement Durable (CMPDHDD). Pour ce qui est du domaine de la santé, nous relevons pour le déplorer le « commerce « que les médecins font sur le dos des personnes vivant avec l'albinisme avec la complicité des leaders d'associations Un médecin risque ne pas consulter une personnes vivant avec l'albinisme tout simplement parce que celle-ci n'appartient à l'association qui a négocié avec le dit médecin . Ceci est une atteinte grave à la vie d'un citoyen qui tout simplement envie de se soigner Nous pensons que les fris de consultation dans un centre hospitalier ne se fait pas en fonction de l'origine ou de l'appartenance d'un individu à un groupe. Nous associations que nous créons ne doivent pas se dresser contre notre épanouissement et notre évolution.

## LA SITUATION DES FEMMES VIVANT AVEC ALBINISME DANS LE MONDE

Les femmes albinos sont un groupe encore plus exclus de plusieurs sociétés dans le monde, victimes de viol, stigmatisation et fragilité. Pendant que la littérature médicale se focalise davantage sur les recherches de la génétique de l'albinisme chez les animaux, ce domaine est

souvent peu étudié et ignoré dans la sociologie. Il y a que très rares discussions sur comment les personnes albinos, voire les femmes, font face au stigma qu'accompagne cette condition partout dans le monde. Comme l'affirme Wan (2003, p.278), le manque de recherche sur les problèmes liés au stigma de l'albinisme permet d'illustrer la forte exclusion et marginalisation de cette population. En tenant comme base la théorie d'Erving Goffman sur le stigmate et sur les études plus récentes concernant le handicap, ce travail propose un regard sur la situation des femmes albinos dans le monde et à voir dans quelle mesure le phénomène de globalisation, en facilitant la diffusion d'information et les avances en technologie, peut contribuer à garantir leurs droits humains et à affaiblir le stigmate lié à ce groupe de personnes.

Les discussions sur la pigmentation de la peau se font intéressantes pour la compréhension de l'albinisme. Kittles (1995, p.56) soulève la question de l'ignorance des sociétés dans le début du XX siècle (et même avant, pendant la période Pléistocène) par rapport au traitement de personnes albinos et montre un modèle différent d'accouplement, où il y a avait souvent des mariages consanguins dû à une population moins nombreuse. Ce fait a contribué à augmenter le nombre d'individus avec la peau claire et atteints d'albinisme. Kittles (1995) fait référence à une théorie de pigmentation humaine selon laquelle la génétique n'est qu'un facteur responsable pour la variations de pigmentation de la peau, cheveux et yeux des êtres humains, ayant aussi une influence considérable de l'environnement, géographie, climat, notamment, l'intensité de la lumière ultraviolet, aussi dans un niveau socioculturel, différences ethniques. Important à soulever est que les personnes albinos nées des parents ayant la peau noire sont plus facilement distinguées que celles nées de parents avec la peau claire. À cette discussion se lie l'hypothèse de que la prévalence de l'albinisme, et ainsi du cancer de la peau, est plus élevée dans des communautés isolées et pays situés dans la zone tropical du monde, proches de la ligne d'équateur, entre les dégrées 1 et 14 de latitude, où les rayons solaires sont plus intenses (Luande et al, 1985, p.1827). Néanmoins, il y a des études qui constatent un taux moyen

Les femmes en situation d'handicap se confrontent à une plus grande difficulté 3. Les femmes albinos sont encore plus vulnérables au sens qu'elles souffrent fortes discrimination par rapport aux autres femmes, sont souvent en plusieurs pays victimes de violence, rapt et viol dû à la croyance que rapports sexuels avec une femme albinos peuvent guérir du Sida et symbole de puissance pour les hommes – surtout dans certains pays d'Afrique 4. Selon Boylan (1991), elles ont plus des difficultés à trouver un mari dû à la croyance de que les femmes albinos ne peuvent avoir que des enfants albinos; elles sont donc souvent des mères célibataires, puisque leurs maris refusent à accepter leurs familles avec un membre albinos. Charlton (1998) relate, par contre, que dans certains pays elles sont traitées même comme des individus asexuels : « The implications of the image of the disabled body – its abnormality – are clear. Disability is itself the embodiment of repulsive images of the body. The paternalist idea that women with disabilities are asexual contributes to the idea that they are less human, invalid or less valid ». En plus, les difficultés liées à leur manque de pouvoir et de ressources, d'accès aux droits comme éducation (échappent l'école), difficulté de trouver un travail (insultées par les hommes)

# UN PANORAMA MONDIAL DES PERCEPTIONS DE L'ALBINISME

Au Panamá, par exemple, parmi la population indigène Cuna, 1 personne sur 125 est née avec albinisme. Dans ces croyances, les personnes albinos sont considérées une race spéciale et ont la obligation de défendre la Lune contre un 'dragon' ce qui tente de l'absorber pendant l'éclipse 6, et ils se munissent donc d'un symbole de héros culturels d'origine céleste (Jeambrun; Sergent, 1991). Aux femmes, il lui donne un rôle spécifique, celui de maîtriser des ténèbres. Selon Wan (2003), elles sont considérées 'semi exclues', une fois qu'elles participent moins aux activités communautaires pendant la journée et ne sont pas autorisées à se marier. Au Brésil, les femmes sont victimes de discrimination et préjugés en plus d'être dans une situation de pauvreté et abandon, normalement occupant postes de travail au marché informel avec métiers de haute exposition au soleil, manque d'accès aux services de santé. La société est dépourvue d'information, la plupart ne connaît pas l'albinisme et ne sait pas comment agir avec ces personnes. Il n'y a pas des actions publiques spécifiques adressées à l'accessibilité et inclusion des femmes albinos. Il n'y a non plus un registre du nombre exact des personnes atteintes du albinisme au Brésil, pourtant il y a une estimation de concentration plus élevée au nord-est du pays, souvent descendantes des esclaves 7. En Amérique du Nord le préjugé est aussi évident. D'après Wan (2003), le préjugé vers les personnes atteintes d'albinisme est encastré dans cette société, fait évoqué par la manière négative par laquelle ils sont représentés dans la culture populaire, souvent comme bizarrerie et méchant 8. En Nouvelle Zélande, elles sont victimes de discrimination et traitées comme êtres à part. On leur disait qu'elles ne pouvaient pas être danseuses à cause de l'albinisme. Il y a un mythe de que l'albinisme cause la cécité. Malgré une faiblesse visuelle, toutes les personnes albinos ont de la vue (Guidotti, 1998).

Aux Îles Fiji, les personnes albinos sont vues comme des esprits protecteurs. Les femmes albinos sont vénérées et ont historiquement occupées des positions très hautes dans les communautés. Le conseil d'une femme fidjienne atteinte d'albinisme : "be strong and don't let people insult you" (Guidotti, 1998). Au Japon, l'albinisme est considéré une grosse difformité. Les parents ayant un enfant albinos refusent d'avoir des autres enfants, à moins qu'il ait une façon de tester d'albinisme l'enfant à naître, de manière à avorter au cas il présente la maladie (Churchill, 1997, p.177). Au continent africain il est constaté une prévalence considérable des personnes atteintes d'albinisme, certains pays en on a plus que d'autres, notamment en Tanzanie, la prévalence est de 1 par 1429 ; Afrique du Sud 1 par 3900 ; Zimbabwe (Tribu de Tonga) de 1 par 4728 ; Cameroun de 1 par 7900 (Simona, 2004). Les personnes avec albinisme sont victimes des mythes comme : résultat de malheur ou malédiction de Dieu et apportera mal chance à la famille, ce qui conséquemment amène à la rejection ; elles ne meurent pas, elles s'évanouissent; sont des objets sacrificiels, devins ou génies ou bien les enfants du diable; elles sont nées des femmes noires qui ont couchées avec un homme blanc ; l'idée du négro- blanc comme un être anormal, moqueries comme ' Zeru-zeru ' (fantôme) 9. En plus, l'albinisme est vu comme une maladie transmissible – résultant que beaucoup d'employeurs refusent d'embaucher les personnes avec albinisme dû aux craintes d'attraper la maladie par ses consommateurs et personnels, ou bien que la nourriture serait contaminée si en contact avec une personne albinos. Il y a un manque de ressources financiers pour résoudre les problèmes visuels et des taux épidémiques de cancer mortel de peau. Selon Krappe (1944) ces mythes sont partagés par d'autres pays ailleurs comme en

Indonésie, Birmanie, Iran, Chine et Inde. Au Mali, ils ont registré une petite fille née avec albinisme et jeté de sa maison par son père, qui pensait elle pouvait porter malheur à la famille. Sa mère, ignorante de la condition, a tenté de la foncer en la posant sous le soleil, ce qui nuisait sa peau. Au sud-ouest du Cameroun, une vieille croyance dit que « lorsque qu'il y a une éruption volcanique, seul le sang des albinos peut calmer le dieu de la montagne ». Au Nigeria, pour surmonter la discrimination les personnes albinos, spécialement les femmes, tendent à renoncer à des situations sociales afin d'éviter d'être aperçue.

## QUE SONT LES MINORITES AU REGARD DU DROIT INTERNATIONAL ?

Adoptée par consensus en 1992, la Déclaration des Nations Unies sur les minorités n en son article premier, se réfère aux minorités comme étant fondées sur leur identité nationale ou ethnique, culturelle, religieuse ou linguistique, et dispose que les Etats doivent protéger leur existence. Il n'existe pas de définition reconnue à l'échelon international qui permette de déterminer quels groupes constituent des minorités. Il est fréquemment souligné que l'existence d'une minorité est une question fait et que et que toute dé »finition doit tenir compte à la fois de facteurs objectifs (comme l'existence d'une ethnicité, d'une longue ou d'une religion commune) et de facteurs subjectifs (notamment l'idée que les individus concernés doivent s'identifier eux-mêmes comme membres d'une minorité).

La difficulté de parvenir à une définition largement acceptable est due à la diversité des situations que connaissent les minorités. Certaines vivent regroupées dans des zones bien définies, séparées des groupes dominants de la population. D'autres sont dispersées dans le pays .certaines minorités ont un fort sentiment d'identité collective et d'une histoire connue ; d'autres n'ont que des notions fragmentées et de leur héritage commun.

Tel qu'il est employé dans le système des droits de l'homme des Nations Unie, le terme « minorité' renvoie généralement aux minorités nationales, ou ethniques, religieux ou linguistiques, conformément à la Déclaration des Nations Unies sur les minorités, tous les Etats comptent sur leur territoire national ethniques linguistiques ou religieuse, différente de celle de la population majoritaire.

D'après une définition proposée en 1977, par Francesco Caporti , alors rapporteur spécial de la sous-commission de la lutte contre les mesures discriminatoires et de la protection des minorités, une minorité est :

***« Un groupe numériquement inférieur ou reste de la population d'un Etat, en position non dominante, dont les membres-ressortissants de l'Etat-possèdent du point de vue ethnique, religieux ou linguistique des caractéristiques qui diffèrent de celles du reste de la population , l'effet de préserver leur culture, leurs traditions, leur religieux ou leur langue »***

Si le critère de nationalité retenu dans la définition ci-dessus a souvent été contesté, celui de la position non dominante demeure important. Dans la plus part des cas. un groupe minoritaire est inférieur en nombre mais il arrive qu'une minorité numérique se trouve dans une position

assimilable à celle d'une minorité ou non dominante , comme l'étaient les Noires sous le régime d'apartheid en Afrique du Sud .Il arrive aussi qu'un groupe qui constitue une majorité à l'échelon d'un Etat soit donc une position non dominante dans l'une des région de cet Etat.

Par ailleurs, il a été estimé qu'il fallait prendre en compte certains critères subjectifs , comme la volonté des membres du groupe en question , de préserver leurs propres caractérisés et le souhait des intéressés d'être considérés comme faisant partie de ce groupe , et les associer à des critères objectifs précis comme ceux énumérés dans la dé »finition de Capotorti. Il est désormais communément accepté que la reconnaissance du statut de minorité ne dépend pas uniquement d'une décision de l'Etat et qu'elle doit être fondée sur des critères à la fois objectifs et subjectifs.

## QU'EST-CE QUE L'ALBINISME ?

L'albinisme chez l'homme est l'absence de mélanine au niveau de toute ou partie de la peau, des cheveux et des yeux. C'est une condition génétique universelle qui se rencontre dans toutes les origines ethniques et dans les deux sexes. Elle se manifeste à la naissance de l'enfant qui a une apparence nettement pâle (surtout blanc) par rapport aux deux parents. Les enfants vivant avec l'albinisme en Afrique: Meurtres, Mutilations et Violences

Dans les pays où la population a la peau, les cheveux et les yeux foncés, les PVA se remarquent plus facilement par leur teint saillant — faisant d'eux des cibles faciles de railleries, de discrimination et de mythes dangereux.

En Tanzanie et dans plusieurs régions de l'Afrique certains de ces mythes sont mortels. Par exemple, le mythe selon lequel les parties du corps d'une PVA peuvent, lorsqu'elles sont mélangées dans des potions préparées par les sorciers, mener à la richesse et/ou d'autres objets ou statuts valorisants.

Depuis 2007, la croyance dans ces mythes a entraîné 71 meurtres documentés en Tanzanie, 38 attaques incluant des meurtres dans d'autres pays africains, 32 tentatives de meurtre avec certaines victimes mutilées en Tanzanie et d'autres parties de l'Afrique, et 17 vols de cadavres documentés en Tanzanie. Les enfants constituent la majorité des victimes avec environ deux tiers des meurtres enregistrés.

Depuis 2008, le nombre d'homicides enregistrés semble sur le déclin. Cependant, il y a des obstacles qui recommandent la prudence face à cette baisse apparente. Premièrement, la liberté de la presse dans la région est généralement médiocre; deuxièmement, les enquêtes de police sont altérées (non transparentes) par manque de volonté et de soutien puisque la plupart des informateurs et certains agents de police ont peur des sorciers. Troisièmement, le recours à la sorcellerie dans un pays comme la Tanzanie est si profondément gravé dans les esprits et les pratiques que les efforts pour en contrecarrer la pratique sont souvent assimilables à une pente raide à gravir. Quatrièmement, les meurtres de PVA, en particulier les enfants ont souvent lieu dans des contextes illicites: par la sage-femme peu de temps après la naissance d'un tel enfant, ou

par l'empoisonnement de l'enfant, ou par d'autres procédés employés par la famille. L'implication de la famille dans le meurtre d'un enfant vivant avec l'albinisme signifie que le principal dispensateur de soins et source d'information sur l'enfant est peu enclin à signaler le décès de l'enfant ou initier et faire avancer une enquête sur sa mort. Cinquièmement, la plupart des décès se produisent dans les régions rurales où la collecte d'informations et les infrastructures sont médiocres – servant ainsi de refuge à des activités criminelles.

Ces défis peuvent être aplanis et mêmes surmontés grâce aux efforts du gouvernement en matière de prévention et de répression de la criminalité ainsi que la mise en place d'une protection adéquate pour ses concitoyens vivant avec l'albinisme. Un recensement est une première étape cruciale à cet égard, mais il revêt le risque d'exposer la localisation des PVA aux profiteurs des attaques contre ces personnes. Un système de recensement plus sûr et sécurisé peut être mis en place et protégé avec l'assistance de l'ONU

D'autres moyens par lesquels les Nations Unies et d'autres organisations internationales pourraient être d'une aide précieuse seraient d'accentuer la pression sur le gouvernement afin d'accélérer les poursuites judiciaires contre les auteurs des crimes contre les PVA; aider à mettre en place des programmes d'information et de sensibilisation du public sur l'albinisme pour contrer ces mythes dangereux; assister les PVA déplacées

L'albinisme est aussi une condition rare, non contagieuse, héréditaire, 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 lumière vive. Presque toutes les personnes vivant avec l'albinisme sont malvoyantes, la majorité étant classée comme "légalement aveugle."

Bien que les chiffres varient en Amérique du Nord et en Europe, on estime que 1 personne sur 20.000 a une certaine forme d'albinisme. En Tanzanie, et dans toute l'Afrique de l'Est, l'albinisme est beaucoup plus répandu, avec des estimations de 1 personne atteinte sur 1400. Le terme de «Personne Vivant avec l'Albinisme» (PVA) sera préféré à celui d'«Albinos», dans la terminologie d'UTSS parce qu'il met en avant la personne dans sa dignité avant sa condition.

## LES DIFFENTES TYPES DE DISCRIMINATIONS AUXQUELLES SONT CONFRONTEES LES PERSONNES VIVANT AVEC L'ALBINISME DANS NOTRE SOCIETE

### Les mythes

Nous définissons, ici, le concept de mythe en lien avec les PV A. L'attribution d'un caractère mystique ou surnaturel aux albinos ainsi que les sacrifices de ces derniers ne sont pas des représentations récentes, mais pour cerner les mythes sur l'albinisme qui se sont formés, un recours

étymologique est nécessaire. Dans le Petit Robert, dictionnaire historique de la langue française (1992), la racine grecque du mot mythes, « muthos », signifie d'abord « une suite de paroles qui ont un sens», « des discours, des propos» ou encore« le contenu des paroles, l'avis, la pensée». Le mot mythe prend plus tard un sens différent: « fiction, sujet d'une tragédie» et s'inscrit dans un discours tantôt vrai, tantôt mensonger.

Pour mieux comprendre l'aspect particulier de la condition des PVA, il faut savoir que les mythes et toutes sortes de croyances envers cette population ne datent pas d'hier. Ce qui en fait la complexité, c'est l'ampleur qu'a pris la connaissance du phénomène des crimes rituels envers les PVA depuis le début des années. Les mythes présents en Afrique sont vieux de plusieurs siècles et ont continué à prospérer avec la mondialisation et la modernité du continent en entrainant les populations à développer des raisonnements fallacieux. D'ailleurs, un nombre croissant de rapports récents indiquent que ces croyances et ces mythes, qui se manifestent par la stigmatisation et les discriminations, sont essentiels pour cerner les motivations à l'origine des meurtres des PV A dans certaines régions d'Afrique subsaharienne.

Dans de nombreux pays, les PV A sont considérés comme des revenants, des êtres possédants des pouvoirs surnaturels, et certains des aspects physiques de leur apparence, souvent considérés comme étranges tels que le louchement des yeux dû à leur déficience visuelle, des postures jugées «bizarres», de grandes plaies larges participent aux jugements négatifs à leur égard. Ces croyances et ces mythes ont également survécu sur le continent en raison d'une connaissance scientifique insuffisante, voire inaccessible de la maladie. D'après la critique de Malinowski (cité dans Smith, 2016) sur les mythes, ces derniers auraient pour fonction: « non d'expliquer, de répondre à une curiosité de type scientifique, philosophique ou littéraire, mais de justifier, de renforcer, et de codifier les croyances et les pratiques qui constituent les ressorts de l'organisation sociale ». Dodounou (2011) nous apprend qu'avant 1865, le mythe désignait une image simplifiée, souvent illusoire, que des groupes humains élaboraient ou acceptaient au sujet d'un individu ou d'un fait et qui jouait un rôle déterminant dans leur comportement ou leur appréciation.

## Stigmatisation, discrimination et marginalisation

Goffman (1963), au sujet de la stigmatisation, suggère que toutes les différences humaines sont potentiellement « stigmatisables » et qu'elles peuvent, de ce fait, être évaluées par la société au sens large. Selon lui, les personnes stigmatisées possèdent « un attribut profondément discréditant », que nous retrouvons chez les PVA, notamment la couleur de leur peau, qui devient problématique lorsque ces personnes naissent au milieu d'une population mélanoderme qui considère cette naissance comme anormale. L'auteur distingue trois types de base ou formes de stigmatisation à savoir : « l'abomination du corps », qui comprends diverses difformités physiques ainsi que des conditions telles que la cécité et la surdité, ensuite « les blessures de caractère individuel » qui ont pour origine « un trouble mental, un emprisonnement ou une dépendance», et pour finir «la stigmatisation tribale de la race, de la nation et de la religion » (Goffman 1963, cité dans Wan, 2003). En fait, l'individu stigmatisé souvent considéré comme moins humain et plus susceptible de souffrir d'une discrimination qui pourrait réduire ses chances dans la vie. Goffman

soutient que la « visibilité » d'un stigmate particulier est un facteur crucial lorsqu'il s'agit de déterminer si une personne doit être stigmatisée ou non (Goffman, 1963, cité dans Wan, 2003).

Des attributs tels que la couleur de la peau et les déficiences physiques particulières fournissent une preuve visible de la stigmatisation, de sorte que leur porteur peut être immédiatement discrédité et potentiellement discriminé. Plus le stigmate est important, plus il aura de chances d'affecter les interactions sociales de l'individu. La discrimination sociale d'un individu ou d'un groupe a été étudiée par Lascoumes (1994), qui identifie les formes de discriminations dans le cadre des épidémies de VIlI/Sida. L'auteur, reprenant la définition inscrite dans la Déclaration européenne des droits de l'homme, définit la discrimination comme une distinction privative de droits ou comme une atteinte à la dignité ou aux libertés fondamentales. L'analyse des exclusions liées au VIlI/Sida pourrait facilement être transposée à la situation des .... PVA, à la différence près que l'albinisme, contrairement au VIH/Sida, n'est pas une pandémie. Selon la théorie de l'auteur, il existerait trois pandémies liées à celle du VIH/Sida: une pandémie médicale qui serait relative aux états pathologiques de la maladie; la seconde, plus large, relèverait autant de la santé publique que de la politique sociale et touche les personnes atteintes; celle « purement sociale et politique des peurs multiformes suscitées par l'épidémie» (Lascoumes, 1994, p. 61 ).

Chacune d'entre elles se traduit par des pratiques d'exclusion passant par la discrimination. Ces pratiques d'exclusions se manifestent par le manque d'accès aux soins accompagné de la précarité des conditions de vie. L'auteur évoque également une exclusion de type psychosocial qui est « plus difficilement repérable qui s'observent à travers les conduites de déni et de refus de savoir en relation avec la crainte d'un étiquetage social négatif» (Lascoumes, 1994, p. 63). Il s'agit d'être confronté à la gestion sociale de l'irrationnel dont les discriminations sont les principaux symptômes, pour reprendre les mots de l'auteur. La discrimination suppose une distinction et un élément arbitraire qui peut prendre la forme extrême d'un traitement dégradant, par exemple, le rejet des structures scolaires d'enfants séropositifs ou encore la mise à l'écart ou le licenciement d'un salarié, situation que l'on retrouve également chez les PVA. La stigmatisation et la discrimination d'un individu ou d'un groupe social conduit souvent à leur mise à l'écart de la société, à leur marginalisation sociale.

Aborder la marginalité en tant que concept, c'est rentrer dans un champ très large de recherche qui soulève des questions aussi bien théoriques, épistémologiques, politiques que sociales. Castel (1994), au sujet de la dynamique des processus de marginalisation, propose une hypothèse pour interpréter, selon ces mots, le mode d'existence d'un certain nombre de groupes ou d'individus rejetés du circuit ordinaire des échanges sociaux. Selon lui, il faut considérer la marginalisation comme un processus qui a un point de départ, alimenté par un parcours conduisant à l'exclusion.

## Croyances et mythes qui entrainent la marginalisation de l'albinos

En plus des problèmes de santé dont souffrent les PV A, associés à la stigmatisation et la discrimination, les PVA en Afrique subsaharienne, rencontre d'autres difficultés. Elles sont confrontées à la marginalisation sociale en raison du réseau de croyances et de mythes entourant la

maladie. L'albinisme étant encore mal compris dans beaucoup de pays d'Afrique subsaharienne, les mythes et les fausses croyances viennent entourer la maladie.

Dans le monde entier, les mythes ont pour fonction de rendre compte de phénomènes qui sortent de l'ordinaire ou qui ne peuvent être expliqués. Le mythe au sens propre du terme, selon le nouveau petit robert de la langue française (2009) serait un récit fabuleux, transmis par la tradition et mettant en scène des êtres qui incarnent sous une forme symbolique des forces de la nature des aspects de la condition humaine.

Dédougou (2011) nous apprend qu'avant 1865, le mythe désignait une image simplifiée, souvent illusoire que des groupes humains élaboraient ou acceptaient au sujet d'un individu ou d'un fait et qui jouait un rôle déterminant dans leur comportement ou leur appréciation. Toujours selon l'auteur, si l'on considère la conception anthropologique, le mythe serait un récit fondateur, anonyme et collectif, reçu comme une histoire vraie qui s'est passée au commencement et qui sert de modèle aux comportements humains.

Les mythes sont à l'origine des croyances, on pourrait affirmer que le mythe serait une croyance répandue, mais non fondée. De nombreux mythes au sujet des PV A ont circulé en Afrique subsaharienne. Ces derniers ont souvent été présentés comme des personnages surnaturels notamment dans les récits mythologiques subsahariens, qui ont contribué à faire nourrir l'imaginaire autour de la PV A.

Nous avons vu dans l'imaginaire des peuples européens, précédemment, de quelles façons la figure de l'albinos a été élaborée et façonnée par les penseurs du siècle des Lumières.

En effet, comme nous l'avions mentionné, avec les récits des voyageurs, le discours qui était tenu à l'époque, laissait afficher un regard négatif sur la PV A, pour laquelle, il était encore difficile de trouver des explications convaincantes et satisfaisantes. À partir de cette période, on remarque que les discours sont remplis d'imagination. Il se crée dès lors une sorte d'amplification légendaire comme cela apparait dans l'encyclopédie de Diderot et d'Alembert (1772, cité dans Chelala, 2007).

Les savants ont été très embarrassés de savoir d'où provient la couleur des « nègres blancs » [ ... ]quelques-uns ont cru que cette bizarrerie de la nature était due à l'imagination frappée des femmes grosses, d'autres se sont imaginé que la couleur de ces nègres venait d'une espèce de lèpre dont eux et leurs parents étaient infestes; mais cela n'est point probable, vu que l'on nous dépeint les « nègres blancs » comme des hommes très robustes, ce qui ne conviendrait point à des gens affiigés d'une maladie telle que la lèpre. Quelques-uns ont cru que les « nègres blancs » venaient du commerce monstrueux des gros singes du pays avec des« nègresses »; mais ce sentiment ne parait pas probable, vu qu'on assure que ces « nègres blancs » sont capables de se propager. (Encyclopédie de Diderot et d'Alembert, 1772, citée dans Chelala, 2007)

À l'origine des représentations mythiques sur la PVA, figure les mystères de son apparence physique. Tandis que les récits occidentaux se sont transmis par écrit, ceux africains ont connu une transmission orale, véhiculés par « ouï-dire, répétés et amplifiés » pour reprendre les mots de Dodounou (2011). Chez les peuples subsahariens, la PV A, gagne une dimension imaginaire et fait partie de cette pensée mythique qui survit toujours dans les sociétés.

À titre d'exemple, dans les différentes mythologies africaines, parmi lesquelles onretrouve la mythologie Dogon, étudié par Griaule et Dieterlen (1965, cité dans Dodounou, 2011) dans laquelle la PV A figure comme un personnage maudit, une mutation de jumeaux ; il est le produit de l'union incestueuse entre les enfants de la Terre mère, Ya sigui et son frère jumeau. Dans la mythologie yoruba, la PV A proviendrait d'une erreur de création. Elle y est présentée comme un être créé parinadvertance par un dieu nommé Obatala, après enivrement. Une autre version de cette mythologie attribue à Obatala, la paternité de l'albinos, mais impute sa création a un acte délibéré du dieu. L'imaginaire populaire africain à travers ces mythes a considéré la PV A comme un être particulier, avec une représentation selon laquelle il n'appartiendrait pas au monde des vivants, mais à celui des esprits. Parallèlement à cela, il serait doté de facultés surnaturelles. Toutes ces croyances ainsi que ces mythes, ont traversé les époques et ont survécu au temps (Dodounou, 2011). Ces mythes emprunts d'imagination, sous forme de récits ont laissé une grande empreinte en restant ancrés dans l'inconscient collectif d'une part et d'autre part en créant d'autres sortes de croyances et mythes plus modernes, sortis de nulle part, parmi lesquels on retrouve :

Des mythes selon lesquels avoir un rapport sexuel avec une personne atteinte d'albinisme guérirait du SIDA (HCDH, 2013). De ce fait dans un pays comme le Sénégal, plusieurs dizaines de femmes albinos se font violer tous les ans, car lacroyance populaire veut que cela soigne le SIDA. Au Zimbabwe, également cette croyance est très répandue, en effet, la croyance veut que des rapports sexuels avec une personne atteinte d'albinisme guérissent les cancers, le diabète, l'hypertension artérielle et le SIDA.

En République centrafricaine (RCA), la naissance d'une PVA serait le résultat d'une relation sexuelle avec un esprit de l'eau (Cimpric, 2010). Un autre mythe veut que les poils des albinos soient utilisés par les pêcheurs pour attirer les poissons dans le lac Victoria.

Au Burundi, à l'approche des élections, les agressions se multiplient, car manger le sexe d'un albinos apporterait pouvoir et richesse («Tanzanie: le gouvernement interdit », 2015). Un autre mythe également a longtemps été présent dans les sociétés d'Afrique subsaharienne, à savoir celui de la contagiosité de l'albinisme.

Selon Brisé (2002, cité dans Sméralda, 2011), le fait que les albinos soient perçus comme n'appartenant pas au monde des vivants, mais à celui des esprits fait deux des containeurs potentiels, dont le contact doit être évité. Au Congo, on surprend les gens en train de tirer un cheveu de la tête d'un albinos après l'avoir salué parce qu'ils craignent d'être contaminés par la couleur de ce dernier.

Nos ancêtres nous ont toujours appris à tirer un cheveu après être entrés en contact avec un albinos. Même si on le voit de loin, il faut toujours le faire. Cette couleur est contagieuse et peut généralement se transmettre par la simple vue et quand on ne le fait pas on peut être frappé d'un mauvais sort. (Mikangou, cité dans Sméralda, 2011)

La peur de la contamination a des conséquences très durables, il devient un facteur répulsif dont la manifestation principale devient la marginalisation.

Partout en Afrique beaucoup d'autres croyances et mythes sont véhiculés tels que:Les PV A ne meurent jamais, ce ne sont pas des êtres humains, mais des revenants. Au point ou au Gabon ainsi qu'en République centrafricaine, les enterrements des PV A sont diffusés par les médias télévisuels dans le but d'apporter une preuve tangible de la mort des PV A, car les enterrements faits par les familles sont souvent rapides et discrets et manquent de visibilité (Chelala, 2007). L'auteure dans ses écrits affirme que l'albinos dans les discours populaires ne meurt pas, mais disparait, il retourne dans le monde mystique dont il est issu. L'Albinisme est une malédiction venant des dieux ou des ancêtres décédés. « Chaque fois qu'un albinos meurt, on le met à la télé. On voit le nom, on voit la famille, on voit l'enterrement, on voit la photo de celle qui est morte. Donc la télé nous fait ça. Ça fait déjà trois enterrements filmés. Ce sont ces images chocs qui font que ça fonctionne. Et depuis qu'il voit ça le ministère s'implique» (Association de lutte pour le bien-être des albinos [ALBA], 2006, cité dans Chelala, 2007).

La crainte, le dégoût et la peur deviennent des réactions instantanées de la société envers la PV A. Cette dernière marginalisée va éveiller des sentiments négatifs autour d'elle.

En Afrique subsaharienne, on remarque que beaucoup de femmes ont été divorcées par leurs maris après avoir donné naissance à un enfant albinos, car elles étaient accusées d'avoir eu des rapports sexuels avec des hommes d'une autre race, d'être maudites, impures et parfois même d'être des sorcières (Sméralda, 2011). La marginalisation dans ce cas ne touche pas seulement l'enfant atteint, la mère ici le devient. Elle est abandonnée par ses proches.

Au Zimbabwe, l'albinisme est lié aux esprits de l'eau. La PVA, y est considérée comme une preuve de connexion avec les esprits de l'eau. Le peuple traditionnel Shona les considère comme des esprits de l'eau qui se manifestant sous forme de sirènes (nunu) et sont alors une source de bénédictions. Elles apporteraient la santé, la richesse financière et matérielle. Par conséquent, les femmes deviennent la cible de viol et de meurtres rituels. Le mythe selon lequel avoir des relations sexuelles avec une femme atteinte d'albinisme peut guérir du VIH/SIDA a également alimenté des formes de violence envers les femmes zimbabwéenne (Machoko, 2013).

On retrouve des représentations de mélange hétérogène de perceptions sur la PV A, qui est très fortement et violemment catégorisée, et qui fait l'objet de crainte et de conceptions surnaturelles et superstitieuses. Tout cela entraine des actes d'exclusion qui lui confère le statut social de marginalisés et qui aboutit souvent à la magie et au sacrifice humain (Dodounou, 2011).

Cette perception crée des logiques symboliques et sociales qm entrainent des manifestations de réaction à tout ce qui est inhabituel, étrange et différent. Ces réactions sont considérées comme des réponses socioculturelles face à la PV A. Ces réactions prennent des caractéristiques de mythe, de discours relevant de l'imaginaire social, variable selon les différents pays et cultures d'Afrique subsahariennes. Les PVA continuent de subir les préjugés, la stigmatisation la discrimination ainsi que la marginalisation due à leur condition physique qui ne peut être cachée notamment dans des pays où la majorité des populations sont noires, les PVA sont une minorité visible dont les droits doivent être respectés.

Pour être accepté dans la société, il serait nécessaire que les croyances et mythes qui entourent les PVA disparaissent. Ces différentes représentations populaires structurées par d'anciennes mythologies sont aujourd'hui combattues par de nombreuses associations de défense des droits des PV A. Un nombre croissant de rapports indiquent que ces croyances et mythes qui se manifestent par la stigmatisation et les discriminations sont essentielles pour cerner les motivations à l'origine des meurtres des albinos (UTSS, 2012).

## Le corps de l'albinos, comme stigmate

La PV A, dès sa venue au monde est source de curiosité, car elle projette une image inattendue, peu commune à première vue et même incompréhensible et indéfinissable pour ses parents qui se retrouvent face à une situation souvent décrite comme impromptue. L'aspect physique est la première chose que l'on perçoit et face à laquelle on réagit spontanément. La naissance d'un enfant blanc de parents noirs reste une situation perplexe notamment quant à la question de l'appartenance de l'enfant surtout pour le père, mais aussi pour la société. Le contraste entre la couleur des parents et celle de l'enfant provoque un embarras de la part des deux parents.

Généralement, la faute est souvent attribuée à la mère ce qui permet au mari de se libérer de la honte et de la dévalorisation sociale provoquée par la naissance d'une «tare» au sein même de sa propre famille (Chelala, 2007). L'auteure affirme que dans toutes les familles africaines qui avaient été interrogées, le scepticisme du père s'est fait sentir à la naissance, du moins durant les premiers instants de la vie du bébé.

La différence physique lorsqu'elle est si voyante ne peut manquer de provoquer des répercussions en dehors du seul fait biologique. Peter Ash, fondateur d'Under The Same Sun (UTSS), une ONG travaillant pour le respect des droits des PV A affirmait dans une interview avec the epoch rimes (Delaney, 2008), que l'idée sous-jacente est que les albinos sont différents et plus particulièrement en Afrique, car ce n'est pas un pays de Caucase et 95% des enfants atteints d'albinisme naissent de parents tous les deux noirs. « Imaginez-vous si vous êtes noirs, et que tout à coup vous voyez surgir un enfant qui est plus blanc que la plupart des Caucasiens, alors que vous n'avez aucune connaissance de l'albinisme comme étant un trouble génétique». « La morphologie du corps est perçue par une grille de lecture sociale et culturelle qui le conforme aux normes et valeurs dominantes. Celle qui ne correspond pas à ce cadre culturel éveille une opposition sociale qui fait émerger une structure symbolique s'y référant» (Chelala, 2007, p. 44). L'auteure affirme que l'appartenance de l'enfant albinos à la société africaine est également mise en doute à cause de

son évidente différence physique. Cet aspect éveille des doutes qui viennent remettre en question son appartenance à la société et/ou vont émerger des interprétations symboliques diverses de son corps. Selon Douglas (1967), une telle ambiguïté du physique de l'albinos rend difficile la définition de son statut au sein de la société qui va le considérer comme un danger. En tant que telle, la population se doit alors de déployer des mesures protectrices.

La PV A, par les interactions qu'elle va avoir avec les membres de la société, va prendre conscience de ce qu'elle représente. La pensée de Goffman (1963, cité dans Wan, 2003) à ce sujet est très pertinente. Il affirme qu'un stigmate physique réduit les chances d'intégration dans les rapports sociaux. Un individu blanc dans un environnement social à dominance noire n'échappe pas à la vue, il est donc difficile pour la PVA de passer inaperçu. Tous les comportements à son égard se font en conséquence de son physique. Ce dernier façonne les interactions de l'individu avec la société et vont influencer sa socialisation.

Selon l'époque et les représentations dominantes du corps, l'identité sociale de l'albinos a également été modelée en fonction du regard porté sur son corps ainsi que des émotions ressenties à sa vision. Ces derniers dépendent eux- mêmes des représentations dominantes et du système symbolique entourant le corps« hors norme» de l'albinos. (Chelala, 2007, p. 54) Comme nous avons pu le constater précédemment, l'imaginaire collectif des peuples a orienté les interactions des individus envers les PV A et la perception que ce dernier va avoir de sa propre personne. Ce regard que porte la société sur La PV A, produit des tensions internes plus ou moins sévères chez lui, de ce fait on pourrait se demander jusqu'à quel point ces imaginaires vont conditionner sa vie. Un caractère social de sa personne va se développer dans le sens où il n'est plus seulement une identité individuelle, mais il devient aussi une identité sociale. 3

## Discrimination familiale

La naissance de l'enfant albinos suscite de nombreuses réactions. « La naissance implique à la fois la mère, accusée d'une faute ; le père et la famille, car, par cette présence exceptionnelle, le contrôle social et familial du physique montre une défaillance» (Chelala, 2007, p. 71). Cette naissance comble rarement la famille dejoie. Généralement, soit le foyer familial se brise, soit l'enfant albinos est tué ou abandonné par l'un ou les deux parents. Les enfants albinos passent généralement pour des orphelins ou pour des enfants de mères célibataires. « La légende veut en effet que l'albinos soit un enfant trouvé ou abandonné, ce qui le désinscrit de toute généalogie» (Sméralda, 2011, p. 224). Un exemple contemporain des rapports complexes entre l'enfant albinos et sa famille est celui du célèbre artiste Salif Keita, né en 1949, au Mali ou la naissance des PVA était problématique.

Le bébé sans couleur que fut cet artiste aujourd'hui emblématique de tout le continent africain est venu au monde à la fois maudit et béni. Sa naissance fut d'autant plus scandaleuse qu'il est de la lignée princière des fondateurs de l'Empire du Mali au XIIIe siècle. La première manifestation d'ostracisme qu'il connaitra sera celle de son père, qui refusant la fatalité d'un fils albinos le reniera. (Sméralda, 2011, p. 225)

Cet exemple de naissance nous montre la gravité de la discrimination que subissent les PVA au sein de leur famille. Partout dans le monde, des cas de discriminations sont signalés selon le HCDH, même si l'ampleur varie d'un pays à un autre, c'est en Afrique subsaharienne que l'on retrouve les cas les plus graves. Des actes de discriminations surtout concernant les enfants, qui prennent des formes extrêmes de violence allant des agressions physiques à l'infanticide (HCDH, 2016). La plupart de 41 ces enfants sont issus de familles précaires, habitant dans les zones rurales, dont les parents arrivent difficilement à subvenir à leurs besoins. De ce fait, les enfants se heurtent à toutes formes d'exclusion. Sans encadrement de la part des institutions et de leur famille ils se retrouvent à vivre en marge de leur société. La vie de ces enfants dans ce contexte pourrait être décrite comme un long cycle de discrimination. C'est en cela que de nombreux enfants albinos en grandissant vont développer un complexe d'infériorité qui va les handicaper plus ou moins profondément dans leur développement psychique et relationnel. L'enfant va développer un manque de reconnaissance de sa personne liée aux sensations négatives que son entourage lui fait percevoir. Cela engendre des conséquences importantes sur sa personne, car elle tend à nier sa valeur et à se retrancher dans une solitude (Chelala, 2007). Aussi, les critères d'acceptation d'un enfant albinos au sein de sa famille, relèvent davantage de l'individuel que du social ou du culturel. Chelala (2007) affirme donc qu'il serait fallacieux et simpliste de considérer l'acceptation d'une telle naissance selon descritères sociaux, ethniques ou culturels.

Les réactions face à ces particularités engendrent de nombreuses discordances au sein d'une même famille indépendamment des croyances que le groupe social peut entretenir. Un albinos en région Bamiléké peut être rejeté alors que les croyances insèrent l'albinos dans un système symbolique qui devrait lui être favorable. À l'inverse, il peut être considéré et chéri dans une région Bassa ou l'albinos est généralement peu apprécié. Les croyances culturelles ne sont donc pas des mesures fiables de l'acceptation de l'albinos, leur influence pèse de façon disparate sur l'esprit de chacun. Les mésententes familiales au sujet du membre albinos relèvent essentiellement de la personne, de l'intérêt porte à l'enfant et de sa capacité à poursuivre sa volonté en dépit des difficultés sociales. (Chelala, 2007)

On retrouve les mêmes problèmes de discrimination entre et au sein des familles, notamment dans les mariages d'une personne mélanoderme et d'une PV A. En effet son acceptation et son intégration sont généralement difficiles. Surtout lorsqu'on sait que le mariage relève du choix contrairement à la naissance qui est une imposition biologique.

La famille est toujours contre, chaque fois qu'un albinos se marie, la famille s'oppose totalement, qu'il soit homme ou femme, quand quelqu'un épouse une femme albinos ou un homme albinos, c'est un tollé dans la famille, c'est une opposition systématique de tout le monde. Tous les gens qui se sont mariés avec des albinos, c'était une période dure. Les gens disent;« mais tu ne vas pas épouser ce monstre! Épouse quelqu'un de normal! » C'est comme épouser un handicapé, un aveugle [...] ça ne va pas, non, il y a des gens normaux, pourquoi tu prends celui-là? » (Chelala, 2007)

Comme le souligne Chelala (2007), dans le cadre du mariage, il s'agit ici pour la famille du non albinos de conserver l'intégrité de la famille en empêchant l'intrusion d'un être différent. Les thèmes de la honte, de l'altérité sont d'ailleurs plus soulevés que ceux des croyances et témoignent d'un sentiment de vouloir épargner la famille d'une présence non voulue.

## Discrimination scolaire et professionnelle

La discrimination face aux études, pour ceux qui ont la chance d'aller à l'école, est l'une des discriminations les plus importantes auxquelles doivent faire face les PVA, et ce, notamment dès le plus bas âge. Les camarades de classe sont souvent la première source de moquerie et de dérision. « Whitey (petit-blanc), « Ghost » et « Casper » (fantôme) sont quelques-uns des noms désobligeants que les enfants utilisent à l'école. Dans les cas les plus graves, ils sont physiquement victimisés par leurs camarades de classe. « Des objets ont été jetés sur eux et ils ont été crachés, collés et frappés, à plusieurs occasions» (Wan, 2003, p. 284). L'exemple ci-dessous nous montre, les difficultés par lesquelles les enfants doivent passer.

Certains albinos ont été placés au fond d'une salle de classe et déconsidérés par leur enseignant tandis qu'ils étaient moqués par leurs camarades. Les deux formes de reconnaissance de Tzvetan Todorov paraissent toutefois limiter leurs variantes possibles : les moqueries et les appellations dans la rue sont les plus importantes et fréquentes marques de différenciation. Elles témoignent d'une admission de l'existence de l'albinos, mais la pointent péjorativement et provoquent une impossibilité pour l'albinos de passer inaperçu. (Chelala, 2007)

Le chemin est souvent difficile avant de faire un pas vers l'école, car la plupart des enfants albinos savent qu'ils feront l'objet de moqueries et de méchancetés par leurs camarades. Aussi, du fait de leur déficience visuelle ils ont du mal à voir le tableau et sont donc souvent dans la contrainte d'abandonner leur scolarité pour aller effectuer des travaux sommaires ou aider dans les travaux familiaux.

Ils se retrouvent, avec un faible niveau voire une absence d'instruction, conjuguée à un manque généralisé d'informations sur leur santé, ce qui les conduit à occuper des emplois en plein air (augmentant ainsi les risques de cancer de la peau) ou voir même à ne pas à trouver d'emploi. Ces facteurs entrainent la persistance des croyances selon lesquelles les PVA, sont des ignorants (UTSS, 2012). Ce genre de croyances très répandu a pour conséquence que de nombreuses familles ne se tracassent pas à élever 39 correctement et sèvre la scolarité de leurs enfants, car elles sont-elles mêmes convaincues de l'incapacité de leurs enfants à avoir un emploi décent. Les enfants se heurtent à toutes formes d'exclusion et en souffrent parfois plus que les adultes et à des degrés divers en fonction du type d'handicap. Le témoignage suivant illustre la nature de l'ampleur de la discrimination subie par les enfants et à quel point leur handicap les empêche d'évoluer correctement dans la société. Sans encadrement de la part des institutions et de leurs parents, ils se retrouvent parfois totalement abandonnés par leur propre famille et obligés de vivre en marge de la société.

[ ... ] Mon père m'a toujours rejetée parce que je suis« albinos». Un jour il a dit à mes frères que je représentais le diable, que je n'étais pas sa fille. Il avait refusé de m'envoyer à l'école, mais mon oncle maternel était allé tout de même m'inscrire dans une école publique où j'ai étudié jusqu'en troisième année de primaire. Les enseignants et les élèves se moquaient de moi parce que je ne voyais pas au tableau, je n'ai pas pu supporter toutes ces injures, c'est ainsi que j'ai abandonné l'école. C'est ainsi que je me suis retrouvée à la rue sans défense. J'avais essayé de vendre quelques articles au marché, mais personne n'a voulu acheter ce que je vendais. J'ai été abusée par un homme; aujourd'hui j'ai un enfant de 15 mois. Je suis désespérée et perdue. (Chelala, 2007)

L'une des difficultés les plus importantes que nous remarquons à travers ce témoignage, est que les enfants, sont encore plus confrontées à des comportements de stigmatisations avec un fort impact émotionnel, d'autant plus quand ils sont rejetés par leur propre famille. Le risque d'abandon devient alors très élevé pour eux. Selon le rapport d'UTSS (2014), le droit à l'éducation des enfants est totalement compromis du fait de leur physique ainsi que de leur déficience visuelle, et ce faible niveau d'instruction augmente les risques de pauvreté. D'autant plus que cela est suivi la plupart du temps d'un manque d'accès au marché du travail. Les PVA, sont également victimes de discrimination, en particulier lorsqu'elles sont à la recherche d'un emploi. Il est difficile d'octroyer un poste à une PV A, car les employeurs évitent 40 de recruter de les recruter en raison des craintes selon lesquelles leurs clients et personnels pourraient« attraper» la condition en étant au contact d'une PVA (UTSS, 2014).

## Discrimination physique

Comme nous l'avons vu, la PVA est en premier lieu caractérisée par son physique particulier qui affiche d'emblée sa différence. Ces dernières font souvent l'objet d'une ségrégation sévère en Afrique et doivent faire face à de nombreuses discriminations

Chelala (2007) parle de« maladie-sanction» pour d'une part exprimer le poids de la maladie et d'autre part exprimer la stigmatisation et les discriminations auxquelles font face les albinos. Goffinan, au sujet de la stigmatisation, suggère que toutes les différences humaines sont potentiellement« stigmatisables » et qu'elles peuvent de ce fait être évaluées par la société au sens large. Selon lui, les personnes stigmatisées possèdent « un attribut profondément discréditant ». Il distingue trois types de bases ou formes de stigmatisation à savoir: « l'abomination du corps», qui comprends diverses difformités physiques, ainsi que des conditions telles que la cécité et la surdité, ensuite « les blessures de caractère individuel » déduites d'un enregistrement de « trouble mental, d'un emprisonnement [.] Ou d'une dépendance », et pour finir «la stigmatisation tribale de la race, de la nation et de la religion » (Goffinan 1963, cité dans Wan, 2003).

En fait, l'individu stigmatisé est souvent considéré comme moins humain et plus susceptible de souffrir d'une discrimination qui pourrait réduire ses chances dans la vie. Il soutient que la « visibilité » d'un stigmate particulier est un « facteur crucial » lorsqu'il s'agit de déterminer si une personne doit être stigmatisée ou non (Goffinan, 1963, cité dans Wan, 2003). Comme souligné par l'auteur, des attributs tels que la couleur de la peau et les déficiences physiques particulières fournissent une preuve visible de la stigmatisation, de sorte que leur porteur peut être

immédiatement 37 discrédité. Plus le stigmate est important, plus il aura de chances d'affecter les interactions sociales de l'individu. La stigmatisation et la discrimination fondées ici, sur la différence de couleur de la peau et la manière dont cela affecte la capacité d'une personne à mener une vie sociale complète, sont les principaux problèmes sociaux auxquels sont confrontées les PV A en Afrique subsaharienne. Une indication de la stigmatisation des PV A est représentée par les nombreuses étiquettes dénigrantes sou forme d'appellations, qui circulent largement en Afrique subsaharienne. En Tanzanie, par exemple, les termes comprennent : zeruzeru (fantôme), mzungu (personne de race blanche), (Wan, 2003); en Guinée, Kissi (celui qu'on doit éliminer), au Nigeria, adami ou edu (un être surnaturel) (UTSS, 2014).

Les PV A ont une condition de stigmatisée. En effet, elles ont un double stigmate : la couleur de leur peau d'une part et leur déficience visuelle d'autre part. Les deux sont des « abominations du corps », pour reprendre les termes de Goffman qui provoquent généralement une évaluation négative immédiate, par les autres sur la base de qualités « esthétiquement déplaisantes». Les PVA, sont donc de base discréditée à cause de leurs différences physiques. « Dans ses rapports sociaux, l'enfant albinos est confronté à une considération sociale souvent négative [...] il éveille de nombreux sentiments et réactions lors de son entrée dans la vie sociale, qu'il réceptionne et manipule, il ne peut donc pas être fermé et insensible à ces réactions» (Chelala, 2007, p. 75). L'enfant, va de ce fait en grandissant développer une image peu valorisante de lui-même accompagné d'un manque de confiance en lui, or comme l'affirme Chelala (2007), les perceptions affectives de l'enfant sont une part prépondérante dans la construction de sa personne.

# PREAMBULE

Considérant le Déclaration Universelle des Droits de l'Homme ;

Considérant la Convention sur les Droits des enfants ;

Considérant la déclaration des droits des déficients mentaux,

Considérant la Déclaration des droits des personnes handicapées Proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies le 9 décembre 1975 [résolution 3447 (XXX)]

Considérant la déclaration de salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux ;

Considérant le traite de marrakech visant à faciliter l'accès des aveugles, des déficients visuels et des personnes ayant d'autres difficultés de lecture des textes imprimes aux œuvres publiée ;

Considérant la Déclaration des droits des personnes appartenant à des minorités nationales ou ethniques, religieuses et linguistique adoptée par l'assemblée Généra le des Nations Unies dans sa résolution 47/135 du 18 décembre 1992 ;

Considérant le Convention sur l'élimination de toutes formes de discrimination à l'égard des femmes ;

Considérant la Convention sur les personnes handicapées ;

Considérant la Convention sur les Droits personnes minorités :

Considérant la Charte Africaine sur les Droits de l'Homme et des peuples ;

Considérant la Charte Africaine de la Jeunesse ;

Considérant la Charte Africaine de la démocratie, des élections et de la gouvernance ;

Considérant la charte internationale des droits de l'homme ;

Considérant la charte de l'Union Africaine ;

Considérant le document final de la conférence de Durvan en Afrique du Sud sur la discrimination raciale, le racisme et l'intolérance qui y est associée dont le titre est : Unis contre le racisme : la dignité et justice pour tous » ;

Considérant d'autres instruments des Nations Unies relatifs à la promotion et à la protection des Droits Humains ;

Considérant la résolution 23/13 du Conseil des droits de l'homme, en date du 13 juin 2013 reconnaissant les droits des personnes vivant avec l'albinisme ;

Considérant la Constitution Camerounaise :

Considérant la loi No 2010 /002 du 13 Avril 2010 portant protection et promotion des personnes handicapés ;

Considérant la loi no 2012 / 001 du 19 avril 2012 portant code électoral, modifiée et complétée par la loi no 2012 / 017 du 21 décembre 2012 :

Considérant le décret no 2018 /6233 /PM du 23 juillet 2018 fixant les modalités d'application de la loi no 2010/002 du 13 avril 2018 portant protection et promotion des personnes handicapées ;

Considérant le décret no 2018 /6234 / PM du 26 Juillet 2018 portant réorganisation du comité national pour la réadaptation et la réinsertion socio-économique des personnes handicapées ;

Considérant l'arrêté conjoint no 00017 /MINSANTE / MINAS du 13 Aout 2018 fixant les modalités d'établissement et de délivrance du certificat spécial ;

Considérant l'arrêté no 017 / MINAS du 14 Aout 2018 fixant les modalités d'établissement et de délivrance de la carte nationale d'invalidité ;

Considérant la lettre Circulaire N°003/CAB/PM du 18 avril 2008 relative au respect des règles régissant la passation, l'exécution et le contrôle des marchés publics : qui prescrit aux maîtres d'ouvrages et maîtres d'ouvrages délégués, cabinets d'architectures, bureaux d'études techniques, entreprises et décideurs divers, de veiller à ce qu'au plan technique, les projets de construction des bâtiments, d'édifices publics et des routes « intègrent l'approche handicap pour tenir compte des préoccupations spécifiques liées à l'accessibilité des personnes handicapées »

Considérant la lettre Circulaire N° 24/05/C/MINESEC/SG/IGE/OBC/D/DIVEX du 11 octobre 2005 relative à l'organisation des examens pour les candidats déficients visuels et auditifs ;

Considérant la Lettre Circulaire Conjointe N°34/06/LC/MINESEC/MINAS du 02 août 2006 relative à l'admission des enfants handicapés et de ceux nés de parents handicapés indigents dans les établissements publics d'Enseignement Secondaire ;

Considérant la Lettre Circulaire Conjointe N°283/07/LC/MINESEC/MINAS du 14 août 2007 relative à l'identification des enfants handicapés et ceux nés de parents handicapés indigents inscrits dans les établissements publics d'enseignement secondaire et à leur participation aux examens officiels

Considérant la Lettre Circulaire Conjointe N°08/0006/LC/MINESUP/MINAS du 08 juillet 2008 relative au renforcement de l'amélioration des conditions d'accueil et d'encadrement des étudiants handicapés ou vulnérables dans les Universités d'Etat du Cameroun

Considérant la Lettre Circulaire Conjointe N°025/LC/MINEFOP/MINAS du 30 Décembre 2011 relative à l'accès des personnes handicapées à la formation professionnelle.

Considérant que tout être humain, y compris les personnes vivant avec l'albinisme a droit à la santé, à la vie, à une éducation, à un logement et à un travail décent, à une alimentation de bonne qualité ;

Considérant que tout être humain, y compris les personnes vivant avec l'albinisme a pour devoir de contribuer et de participer pleinement au processus du développement et de l'émergence son pays et de respecter les lois et règlements pour la bonne marche des institutions ;

Sachant que le Cameroun est parmi les vingt-quatre) 24 pays Africains qui ont inscrit dans leur constitution la promotion et la protection des droits de l'homme mais, ont omis de mettre des moyens et des stratégies pour la mise en œuvre effective de ses actions ;

Conscient et convaincu que les préjugés de toute sorte, les pires formes de discrimination la marginalisation, les humiliations, le traitement dégradant et cruel ainsi que les crimes rituels auxquels sont victimes certains de nos compatriotes sont dus l'absence de connaissance des textes sur les droits humains et quelques le laxisme et la passivité de nos gouvernant ;

Convaincus que certains conflits qui perdurent dans le monde découlent du malentendu entre les peuples ou personnes marginales et les autorités qui nous gouvernent ;

Sachant que l'instabilité du monde due aux nombreuses guerres et autres pires formes de criminalité sans oublier les actes adieux perpétrés contre les espèces humains ne favorisent pas toujours une paix durable comme tant souhaité par le système des Nations Unies, les institutions de défense des Droits humains et les différents organisations similaires implantées dans d'autres continents ;

Rappelant les résolutions du Conseil des droits de l'homme 23/13, du 13 juin 2013, sur les agressions et la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme, 24/33, du 27 septembre 2013, sur la coopération technique en vue de prévenir les agressions contre les personnes atteintes d'albinisme et 26/10, du 26 juin 2014, sur la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme ;

Prenant note également de la résolution 263, en date du 5 novembre 2013, de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, sur la prévention des agressions et de la discrimination à l'égard des personnes souffrant d'albinisme ;

Conscient et convaincu que la mise sur pied d'une bonne stratégie et des moyens pour la promotion et la protection des droits de l'homme en général et les droits des personnes en situation d'handicap, des personnes vivant avec l'albinisme, des minorités et des peuples autochtones qui constituent des couches vulnérables et défavorisées en particulier est un bon moyen pour l'établissement de la justice et l'égalité de chance pour tous dans le monde ;

Vu d'énormes travaux fait sur ce sujet par des experts en la matière et des négociations pointues a travers le monde qui ont abouties à l'adoption d'une résolution reconnaissant les droits des personnes vivant avec l'albinisme part les Nations Unies le 13 Juin 2014 et que l'union Africaine l'a entériné 03 mois plus tard ;

Vu les rapports du colloque international sur l'albinisme tenu à Douala du 24 au 25 Juillet 2015, la première conférence Panafricaine sur l'albinisme tenue en Tanzanie du 19 au 22 Novembre de la même année et de nombreux travaux effectués par les experts indépendant des Nations Unies sur les questions et problématiques liés à l'albinisme ;

Constatant que dans notre pays il n'existe aucune disposition qui encadre les personnes vivant avec l'albinisme de manière explicite, bien que les populations dans leur majorité, le gouvernement et ses démembrement et le Ministère des Affaires Sociales en particulier reconnaissent les personnes vivant avec l'albinisme comme des personnes appartenant à des groupes vulnérables, marginalisés et défavorisés, qui sont souvent victimes de pires formes de discriminations et parfois des crimes rituel.

Les Camerounais, personne vivant avec l'albinisme, sachant qu'elles doivent être protégées par les textes internationaux et nationaux sans aménagement spécial, particulier et même spécifique ;

Soucieux d'être considérés comme des personnes à part entière et non comme des personnes entière à part, d'être accompagnées au quotidien par les textes existants et aussi, d'être pris en compte dans le processus du développement et d'être inclus et impliquées dans les instances de prise de décision ;

Conscients que Les Personnes Vivant avec l'Albinisme sont des êtres humains comme vous. Elles ont besoin de soins, d'attention et de protection contre le soleil. Elles ont une vision déficiente et ont besoin de votre aide pour surmonter ces difficultés en classe. Avec votre aide, ils peuvent être de brillants étudiants et apporter une contribution significative à la société tanzanienne. .

Conscients que La plupart des personnes vivant avec l'albinisme ont subi des traumatismes sévères et des vécus horribles. Beaucoup vivent dans la peur et continuent de souffrir de ces vécus. La souffrance née de ces traumatismes peut entraver la concentration et gêner l'apprentissage et la compréhension

Ayant la ferme conviction et la volonté de contribuer à l'évolution de la vie de la nation sur tous les plans et participer pleinement et leur propre épanouissement et l'amélioration des conditions leur condition de vie et de la société tout entière plaident :

## QUELQUES CONSIDÉRATIONS CLÉES POUR LA CATÉGORISATION DES PERSONNES VIVANT AVEC L'ALBINISME

Toutes les tentatives de catégorisation des (PVA) personnes vivant avec l'albinisme dans le cadre du (DIDH) Doit international des Droits de l'homme ou autre, doivent prendre en compte au moins les facteurs suivants:

1) Les PVA sont attaquées dans certains pays en Afrique et dans le monde 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.

2) La stigmatisation, la marginalisation 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. 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.

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 déracinée 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 l'association pour la promotion des albinos au Cameroun

3) Les pratiques traditionnelles pernicieuses telles que la sorcellerie sont une réalité dans l'expérience de dizaines de milliers de PVA dans certains pays Africains et dans le monde

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.

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. 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. 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. 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 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

4) Une consultation plus poussée avec les PVA sur une large échelle pourrait être nécessaire pour identifier leurs multiples problèmes auxquels ils font face et voir dans quelles mesures on pourra y trouver une solution

Le rapport préliminaire de l'ONU suggère qu'une consultation avec les PVA sur la question de l'auto-identification pourrait être nécessaire. 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 classifier la condition avec l'objectif de préserver les PVA d'autres attaques. 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).

C’est sur la base de tous les 04 éléments clés que nous appuyons pour formuler le plaidoyer dont la teneur suit aux différentes responsables de notre pays.

## L’ASSEMBLEE NATIONALE ET LE SENAT :

Que Les membres de ces deux institution qui sont plus proches des populations et qui veillent sur le bien être celle-ci, qui ils peuvent mieux comprendre les difficultés qu’ont une communauté comme les personnes vivant avec Albinisme qui appartiennent à des minorités et qui, au quotidien sont victimes des préjugés de tout genre et de pires formes de discriminations et parfois des sacrifices et crimes rituels soit protégée par un texte particulier .

C‘est pour chercher une issue favorable à notre épanouissement et à notre inclusion dans la société que nous avons souhaité que pendant que les membres de L’Assemblée Nationale, à travers les Commissions des droits de l’homme et de la Santé réfléchirons sur les aspects de droit et de la santé, que ceux du Sénat focaliseront leur attention sur comment faire pour que les personnes vivant avec l’Albinisme soient intégrés dans les différentes instances de prises des décisions des collectivités territoriales décentralisées du pays.

## LE GOUVERNEMENT :

Sans toutefois vouloir un texte particulier, il serait souhaitable que les personnes vivant avec l’albinisme qui sont les minorités visibles aient une considération bien spécifiée et même spécifique parmi les groupes de personnes vulnérables, défavorisés et marginalisé. Puisque tous les programmes en faveur des populations sont menés de manière conjoint avec les ministères sectoriels, il serait souhaitable que tous les Ministères mettent sur pied un mécanisme de recrutement des personnes handicapées et les personnes vivant avec l’albinisme en tenant compte des spécificités de chaque type de handicap.

Qu’il soit inscrit dans la Constitution de notre pays les mots « handicap et albinisme » et des mécanismes ou des méthodes concrets et pratiques qui voisent la protection et la promotion des Droits de l’Homme en général et ceux des personnes handicapées, des personnes vivant avec l’albinisme ou de ceux qui ont des cas spécifiques en particulier

## SUR LE PLAN DE L’EDUCATION :

Que les personnes vivant avec l’albinisme qui fait l’enseignement technique commercial doivent bénéficier de mêmes faveurs réservées aux personnes malvoyant pour ce qui concerne les épreuves de dactylographie et de saisie pour ce qui est de l’informatique ; Cette mesure doit s’étendre sur d’autres épreuves dont les caractères posent des difficultés de lecture ;

Que les différents types d’handicapes y compris l’albinisme doivent être inscrit au programme et enseigner dans les établissements scolaires :

Une semaine ou une journée de l'albinisme doivent être célébrée dans les établissements scolaires lors de commémoration de la journée internationale pour les personnes vivant avec l'albinisme qui se célèbre le 13 Juin de chaque année :

Qu'une lettre circulaire conjointe entre le Ministère des Affaires sociales (MINAS), le Ministère de l'éducation de Base (MINDUB), le Ministère de l'enseignement secondaire (MINSEC) et le Ministère de l'enseignement supérieur (MINESUP) pour que les élèves vivant avec l'albinisme occupent systématique les premières places en classe et bénéficient des mêmes avantages que les autres élèves atteintes des déficients visuelles lors des travaux relevant des domaines techniques spécifiques tel que l'informatique ( lors de la saisie des textes et bien d'autres )

Que les enseignants de l'éducation physique et sportive doivent être indulgent et tolérants à l'endroit des personnes vivant avec l'albinisme lors que la pratique de cet exercice se fait quand il fait chand compte tenu du fait que ceux-ci sont allergie au soleil qui est la source des cancers de la peau à plus de 90 pour cent.

Que l'éducation inclusive soit effective dans tous les établissements publiques et privés, de la maternelle, au secondaire jusqu'aux universités (d'Etat et privés) et même dans les grandes écoles

Accorder du temps supplémentaire lors des examens comme cela est fait chez les déficients visuels:

Nous suggérons que du temps supplémentaire soit accordé aux EVA lors des examens écrits.

La durée réelle de l'examen plus un temps additionnel égal à la moitié de la durée réelle de l'examen, est suggérée. Ceci est particulièrement important surtout dans le cas où les questions de l'épreuve d'examen sont imprimées en caractères de petite taille ou de taille régulière, ou bien si les copies des épreuves de l'examen sont issues de photocopies d'anciennes copies ou tout simplement si ces copies sont décolorées.

Dans le cas où du temps supplémentaire est accordé à l'EVA, il est conseillé que les EVA fassent leur composition dans un endroit différent de celui de leurs autres camarades de classe, de manière à ce que la logistique du chronométrage de l'épreuve soit mieux coordonnée.

Dans l'enseignement supérieur tel qu'à l'Université ou dans les autres établissements d'enseignement supérieur, l'autorisation d'utiliser un dictaphone ou tout autre appareil connexe pour enregistrer le cours magistral. Ceci devrait aider les EVA comme pour repasser le cours sous forme de révision

Enseigner les EVA:

Il n y a pas de handicap ou d'incapacité de nature cognitive ou scolaire qui soient liés à l'albinisme. Lorsque le problème de la faible vision est traité, l'EVA peut travailler comme tout autre élève dans la classe. Si des difficultés de compréhension sont constatées, cela est une situation à part, qui ne doit pas être associée à l'albinisme

Le respect devrait être donné à chaque EVA. Le respect inclut de traiter chaque EVA comme les autres élèves tout en restant sensible à leurs besoins particuliers. Il inclut également l'adhésion aux droits humains des EVA y compris leur droit à la dignité et à la sécurité. Enfin et ce qui compte tout particulièrement, le respect est la clé a la construction de l'estime de soi et la confiance en soi qui à son tour améliore l'apprentissage et la compréhension.

## SUR LE PLAN DE LA PROMOTION DES DROITS DE LA FEMME ET DE L'ENFANT :

Que le Ministère de la promotion de la femme et de la famille, en collaboration avec le Ministère des Affaires Sociales et d'autres partenaires au développement intègrent de manière spécifique les femmes et les enfants en général et ceux vivant avec l'albinisme en particulier dans les différents programmes et projets qui visent la valorisation et l'autonomisation de la femme, des jeunes filles et les enfants vulnérables et défavorisés.

Elles doivent être impliquées dans tous les programmes qui demandent la pleine participation des familles en général, des femmes et des enfants en particulier, sans oublier les mouvement féministes et ceux de défense , de protection et de promotion des droits des enfants .

## SUR LE PLAN DE L'EMPLOI ET DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE :

Que le Ministère de la Jeunesse et de l'Education Civique-MINJEC) , le Ministère de l'Emploi et de la Formation Professionnelle(MINEFOP), l'Agence Nationale du Service Civique de Participation au Développement(ANSCPD) travaillent en étroite collaboration avec l'association pour la promotion des albinos au Cameroun (A P A C) pour l'inclusion des jeunes personnes vivant avec l'albinisme dans ses différents projets et programmes sur l'éducation civique, le volontariat et l'intégration des jeunes et aussi les informer sur les différents programmes de formation professionnelle avec les institutions qui sont sous leur tutelle;

Que le Ministère des Petite et Moyennes Entreprises de l'Economie Sociale et de l'Artisanat MINPMESA)dans ses différents programmes à savoir :le programme de promotion de l'entrepreneuriat chez les femmes et les jeunes au Cameroun, le programme EMPRETEC et ses agences spécialisés telles l'Agence de promotion des petites et moyennes entreprises (APME) et bien d'autres orientent une grande partie de ses actions ou activités vers des personnes

vulnérables et défavorisées en général et aussi, vers les personnes vivant avec l'albinisme en particulier.

## SUR LE PLAN DE LA SANTE :

La couverture santé universelle que notre pays est en train d'adopter doit réserver une partie très importante aux couches sociales vulnérables, défavorisées et socialement démunies.

Que Ministère de la Santé publique autorise le traitement ou la prise en charge gratuite ou à moitié prix du traitement des cancers de la peau chez les personnes vivant avec l'albinisme

Qu'avec ses collègues : le Ministère de finance, le ministres des affaires sociales, en collaboration avec le Directeur des douanes facilitent l'acquisition des écrans solaires, produits qui permettent de diminuer la pénétration des rayons ultra-violets du soleil et protègent les personnes vivant avec l'albinisme contre les cancers de la peau qui est à l'origine de décès de plus de 80% ces personnes.

Compte tenu que ces produits qui viennent de l'extérieur ne sont pas toujours accessibles à tous , ils coutent très cher et ne sont pas toujours adaptés à la peau des personnes vivant avec l'albinisme, nous souhaitons que le Ministère de la santé publique, le Ministère des Petites et Moyennes Entreprises, de l'Economie Sociale et de l'Artisanat, les Services de douanes et d'autres institutions qui sont sous leur tutelle facilitent l'installation d'une unité de production des laits pour la protection de la peau des personnes vivant avec l'albinisme comme cela se fait en Tanzanie et si possible la subvention dans le processus de l'acquisition des matière première pour la fabrication de ce produits.

Le Ministère de la recherche Scientifique et de l'innovation (MINRESI), en collaboration avec le Ministère de la santé public (MINSANTE), les instituts de recherche placées sous leur tutelle doivent encourager la recherche sur l'albinisme sur tous les afin que les questions et problèmes liés à l'albinisme ne soit plus une question tabou dans notre société.

## SUR LE PLAN SOCIAL :

Le Ministère des Affaires Sociales, dans son portefeuille a un grand nombre de groupe de personnes vulnérable et défavorisées qu'il prend en charge de manière permanente. Après la lecture attentive du document intitulé : « document de politique de solidarité nationale », nous constatons que les personnes vivant avec l'albinisme n'en font pas parti. Même quand on en parle, on n'en le fait pas de manière explicite. Pour établir l'équilibre et restaurer la justice sociale, nous souhaitons que les personnes vivant avec l'albinisme aient une considération particulière et bien spécifique comme les autres groupes de personnes qui sont dans le fichier du Ministère et qui bénéficie des avantages liées à leur déhiscence.

Que le Ministère des Affaires Sociales nous accompagne dans le processus de notre intégration socio professionnelle et économique en facilitant l'acceptation des dossiers de nos compatriotes lors de recrutement et /ou en donnant une caution morale dans le processus du demande de financement de nos projets.

Lors de nomination des personnes qui constituent l'équipe de gestion et de la mise en œuvre des activités du Comité National pour la Réadaptation et la Réinsertion socio-économique des personnes handicapées (CONRHA) doit prendre en compte les questions liées à l'albinisme et surtout veiller a ce que ce comité groupe tous les types de handicap

Vu la solidarité gouvernementale, Le Ministère des Affaires Sociales, devant ses homologues et d'autres institutions doit se positionner comme l'avocat défenseur des groupes de personnes défavorisées et vulnérables ou des groupes ayant des cas spécifiques devant ses collègues et partenaires de développement.

Des autorités traditionnelles, des responsables des collectivités territoriales décentralisées, des leaders d'opinions et les leaders religieux, les maires et les leaders politiques doivent veiller à ce que les problèmes et l(approche handicap et les questions liées ç l'albinisme soient prise en compte dans tous les projets du développement dans chaque commune respective . :

Le rôle de chacun d'eux dans le processus de la promotion, de la protection et de la défense des droits de l'homme est nécessaire, important et même capital car elles sont en contact direct avec les populations de toute catégorie et peuvent être mieux placées pour parler avec preuve et exactitude des problèmes des populations en situation marginales, délayables et en situation de vulnérabilité compte tenu de leur handicap.

Le Ministère de l'administration territoriale (MINAT),le Ministère de la décentralisation et des collectivités territoriales qui ont sous leur responsabilité les gouverneurs, les Préfets et les sous-préfets, les délégués du gouvernement auprès des communauté urbaines dont leur rôle est de légaliser et de réguler le fonctionnement des associations et des groupes religieux sur le terrain, le Ministère le Ministre de la décentralisation qui travaille en étroite collaboration avec les communes via les mairies, et le ministère de l'Economie, du plan et de l'aménagement du territoire (MINEPAT), le Fond d'équipement intercommunal (FEICOM), le Programme National du Développement Participatif (PNDP) et d'autres partenaires au développement qui les accompagne dans la mise en place des projets communautaire et qui dispose en son sein aussi des projets qui touchent les populations en situation de vulnérabilité doivent travailler en synergie pour résoudre les problèmes des personnes en situation de handicap, des personnes vivant avec l'albinisme, des autochtones des populations indigènes et d'autres groupes de personnes appartenant à des minorités .

Chaque maire dans sa localité doit travailler en étroite collaboration avec les autorités traditionnelles, les autorités religieuses et les autorités administratives, ceci dans le but d'avoir une

base de données des associations des personnes en situation de handicap, de vulnérabilités comme les personnes vivant avec l'albinisme

Les hommes politiques et les leaders d'opinions doivent impérativement avoir des programmes dans lesquels certains axes sont orientés vers l'encadrement des personnes en situation de handicap, les personnes vivant avec l'albinisme, des populations autochtones et des populations appartenant à des minorités

Pour ce qui concerne les leaders religieux qui, le plus souvent un rôle très important dans la transformation morale, du développement intégral de l'homme et de prise de conscience collective et qui, aussi dispose dans leur institution respective des projets au profit des communautés, doivent être la voix des sans voix auprès des décideurs pour les causes des personnes en situation défavorisées et vulnérables. Aussi, ils doivent les inscrire dans leur base de données afin qu'elles bénéficient es avantages liés aux différentes actions qu'ils posent en faveur des communautés.

Le Ministère de la promotion de la femme et de la famille (MINPROFF) dans le cadre de la promotion de la famille et de la valorisation des actions de la femme avec les partenaires au développement doit impliquer les femmes vivant avec l'albinisme qui, comme les personnes handicapées, et surtout les femmes constituent une frange des populations vulnérable, et qui, le plus souvent est laissée pour compte à cause de leur handicap ou dysfonctionnement.

Une dispense d'Age doit être accordée à toutes personnes vivant avec un handicap, les personnes vivant avec l'albinisme et bien d'autres groupes minorité, vulnérables et défavorisés qui ne peuvent pas facilement avoir la possibilité d'accès au foncement pour tout projet que le gouvernement réalise avec les partenaires au développement. Ceci pourra accroitre le niveau d'inclusion sociale et diminuer la pauvreté ambiante que l'on trouve chez ces catégories de personnes.

## ELECAM (ELECTIONS CAMEROON)

Nous apprécions à sa juste valeur les efforts que votre institution fait pour susciter la participation des femmes et les associations personnes handicapées sans oublier les partenaires au développement au processus électoral. Mais, nous regrettons que lors des différentes séances de concertations, les personnes vivant avec l'albinisme ne soient toujours impliquées dabs celles-ci.

Ainsi dans les prochaines échéances électorales qui nécessitent comme d'habitude les avis des uns et des autres, nous souhaitons que désormais, nous soyons inscrits dans vos fichiers comme entités dont leur voix compte dans la prise des décisions et aussi dans la participation au processus du développement qui mène notre pays à atteindre l'émergence tant souhaité à l'horizon 2035.

## LES AUTRES PARTENAIRES ET ACTEURS AU D2VELOPPEMENT

L'albinisme comme le handicap peut se retrouver dans une famille sans aucune autorisation. Si la différence qui existe entre le handicap et l'albinisme se trouve au niveau de la transmission, on note tout de même que ces deux grandes entités ont un dénominateur commun qui est la pire forme de discrimination, de la marginalisation et de stigmatisation.

Dans bon nombre des cas, les personnes handicapées sont privées de leur épanouissement et des privilèges qui leur donnent la possibilité de se prendre en charge. Comme conséquence, ces personnes peuvent vivre toute leur au dépend des autres.

Pour ce qui concerne les personnes vivant avec l'albinisme, leur massacre en 2008 dans les pays du grand lacs a poussé la communauté nationale et internationale à regarder de très près les questions et les problèmes liés à cette catégorie de personnes. Cet acte odieux a amené les Nations Unies à adopté une résolution reconnaissant les droits des personnes vivant avec l'albinisme.

Il faut rappeler pour le déplorer qu'en plus du pires formes de discrimination et le regard négatif de la société à l'endroit des personnes vivant avec l'albinisme, elles sont victimes des crimes rituel dans plus pays Africain Ce qui nécessite une attention particulière de la part des organisations non gouvernementales nationale et internationales, les organisations de la société civile les hommes religieux, les autorités traditionnelle ainsi que tout le système des Nations Unie. Sans oublier les associations de défense des droits des personnes vivant avec l'albinisme. Nous pensons que c'est en nous mettent ensemble que nous pouvons vaincre de manière progressive toute idée qui va vers la dévalorisation des droits de l'homme en général, les droits des personnes handicapées et ceux des personnes vivant avec l'albinisme en particulier.

## LES CHEFS D'ENTREPRISES ET LES ORGANISATIONS PATRONALES :

Les personnes en situation de handicap ne forment un groupe homogène. Elles peuvent présenter une incapacité physique, une déficience sensorielle ou intellectuelle ou des troubles physiques. Elles peuvent être des personnes vivant avec l'albinisme. Leur handicap peut remonter à la naissance, à l'enfance, à l'adolescence être survenue plus tard, au cours de leurs études supérieures ou de leur vie professionnelle. Ce handicap peut ne pas avoir une grande incidence sur leur aptitude à travailler et à prendre part à la vie sociale, ou au contraire être tel qu'un appui et une aide non négligeables leur seront nécessaires.

La compétence ne se lit pas sur le visa ; elle n'a jamais été écrite quelque part sur le dos ou sur la face d'un individu. Mais, elle est pour une personne valide ou invalide de s'affirmer et de donner ce qu'elle a pour satisfaire les besoins d'une entreprise. Le seul fait qu'une personnes soit en situation de handicap , ou d'être une personnes vivant avec l'albinisme ou encore appartenir à

des groupes de personnes appartenant à des minorités ne revoit pas ou n'implique pas automatiquement ou systématiquement à une incompétence.

On est incompétent quand on n'arrive pas à satisfaire l'entreprise au vu des taches qui ont été confiées à un employé dans un domaine bien précis .Si on est d'accord sur e fait, on peut affirmer sans risque de se tromper que la disqualification d'un chercheur d'emploi ne doit pas être basées sur le seul fait de son handicap .

Si le chef d'entreprise se souci du devenir et de l'avenir de son institution qui veut dire « put the right man in to the right place », il doit prendre en compte les critères qui sont entre autres :

- Faire entrer des idées nouvelles, des méthodes et techniques originales et ainsi innover et prendre une longueur d'avance ;
- Permettre à chacun de ses collaborateurs de mieux maîtriser les compétences de leur métier et d'être ainsi plus à l'aise dans leur travail, plus en confiance, plus motivé
- Partager les compétences et les façons de faire entre les collaborateurs et ainsi créer un collectif de travail plus solidaire ;
- Reconnaître la valeur de ses ressources humaines en offrant à chacun la possibilité de se développer et de progresser
- Se conformer aux nouvelles exigences en matière de développement RH : obligation d'adaptation et de maintien dans l'emploi et obligation que deux de ces trois critères soient bien respectés dans l'intervalle de 6 ans (une formation suivie et/ou l'acquisition d'une certification par la formation ou la VAE et/ou une progression salariale ou professionnelle ;

Au vu de ce qui précède, nous recommandons aux chefs d'entreprises de :

- Transformer leur entreprise en une entreprise inclusive ;
- Aménager des espaces de travail qui correspondent aux personnes en situation de handicap et par type de handicap
- Mettre en application l'entièreté de la loi no 2010/02 du 13 juin 2010 portant protection des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée Nationale et promulguée par le Président de la république ;
- Promouvoir la culture de l'excellence et de l'estime de soi, et valoriser les personnes en situation de handicap au sein de l'entreprise ;
- Avoir la culture du respect des droits de l'homme et travail en équipe au sein des entreprises ;
- Faire des employés des personnes capables de défendre l'entreprise en tout temps, dans toutes les circonstances et dans tous les milieux ;
- Avoir un salaire valorisant des personnels en général et des personnels en situation de handicap en particulier ;
- Mettre au sein de son entreprise tous les mécanismes qui favorisent l'inclusion des personnes handicapées ainsi que les personnes vivant avec l'albinisme dans les activités qui favorisent son accroissement et son évolution etc…

Les organisations de la société civile (OSC), les organisations non gouvernementales (ONG) nationales et internationales et autres partenaires au développement :

Les institutions non gouvernementales qui traitent des questions relatives à l'amélioration des conditions de vie des populations en générale le plus souvent, ne tiennent pas toujours compte l'approche handicap dans leur programme :

Ainsi, nous suggérons que l'approche handicap et les questions ou problèmes liés l'albinisme soient intégrés dans les différents plan d'actions élaborés par chaque institution. Ceci fera diminuer de manière progressive toutes formes d'injustices et de pires formes de discrimination sans oublier la marginalisation et les préjugés subis par cette catégorie de personne.

Si nous réussissons ce pari qui est la considération et la prise en compte et en charge de toutes les catégories sociales dans tous nos plan d'action et nos différents programmes que nous mettons en œuvre en faveur des populations dans nos communautés respectives et que l'harmonie et la cohésion sociale tant recherchée refont surface et s'installent durablement, à la fin, nous aurons une société inclusive et en ce moment, le « vivre ensemble » cessera d'être une imagination, un slogan ou tout simplement une vue d'esprit . Il aura bien évidemment sa place, sa valeur et sa raison d'être dans notre environnement.

## 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 couleurisme 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.

Les associations de promotion et de protection des droits des personnes vivant avec l'albinisme soutiennent 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.

TABLE DES MATIERES µ

Chers compatriotes ……..……..3
Pourquoi ce document ? ……..6
Introduction ……..……..7
L'albinisme dans le contexte du droit international des droits de l'Homme …….……9
Albinisme comme handicap …….……9
Problèmes auxquels font face les personnes vivant l'albinisme dans leur environnement au quotidien …….…….11
La situation des personnes vivant avec l'albinisme au Cameroun ……13
La situation des femmes vivant avec l'albinisme dans le monde ……..15
Un panorama mondial de perception sur l'albinisme ……..……..17
Que sont les minorités au regard du droit international ?.....18
Qu'est-ce que l'albinisme ?.....19
Les différents types de discrimination auxquelles sont confront2s les personnes vivant avec l4albinisme au quotidien ……20
Préambule ……32
Quelques considérations clés pour la catégorisation des personnes vivant avec l'albinisme …..36
L'Assemblée nationale et le Séant ……..…38
Le gouvernement ……38
Sur le plan de l'éducation ……38
Sur le plan de la promotion et de protection des droits de la femme et de l'enfant …..…..……40
Sur le plan de l'emploi et de la formation professionnelle ……..40
Sur le plan de la santé ……..41
Sur le plan social ……41
Sur les élections……..43
Autres partenaires au développement …….……44
Les chefs d'entreprises et les organisations patronales ……44
Conclusion ……...……46