



# RELATÓRIO

---

**PLANO DE AÇÃO REGIONAL  
PELO FIM DOS ATAQUES E VIOLAÇÕES DE DIREITOS HUMANOS  
CONTRA PESSOAS COM ALBINISMO EM ÁFRICA**

**(2017-2021)**

---

**Dra. Marika Toumi, Ikponwosa Ero e Herbert Tawata**



## ÍNDICE

|  |           |
|--|-----------|
| <b><u>I. AGRADECIMENTOS</u></b> .....  | <b>3</b>  |
| <b><u>II. INTRODUÇÃO</u></b> .....   | <b>4</b>  |
| CONTEXTO .....   | 4         |
| HISTÓRIA E METODOLOGIA .....   | 4         |
| APROVAÇÕES INSTITUCIONAIS.....   | 5         |
| <b><u>III. MEDIDAS E METAS DO PLANO DE AÇÃO REGIONAL (2017-2021)</u></b> .....               | <b>7</b>  |
| PILAR A: MEDIDAS DE PREVENÇÃO .....  | 7         |
| PILAR B: PROTEÇÃO.....   | 8         |
| PILAR C: RESPONSABILIZAÇÃO .....   | 8         |
| PILAR D: IGUALDADE E NÃO DISCRIMINAÇÃO .....   | 8         |
| <b><u>IV. IMPLEMENTAÇÃO DO PLANO DE AÇÃO REGIONAL: A PLATAFORMA DE COORDENAÇÃO</u></b> ..... | <b>9</b>  |
| IMPLEMENTAÇÃO CONJUNTA POR MÚLTIPLAS PARTES INTERESSADAS.....                                | 9         |
| <b><u>V. RESSALVAS: MEDIDAS DE IMPLEMENTAÇÃO E PROGRESSO</u></b> .....                       | <b>10</b> |
| <b><u>VI. PROGRESSO DA IMPLEMENTAÇÃO NACIONAL DO PAR (2017-2021)</u></b> .....               | <b>13</b> |
| DESEMPENHO NACIONAL DOS QUATRO PILARES DO PLANO DE AÇÃO REGIONAL.....                        | 13        |
| ELEMENTOS COMUNS AOS TRÊS PAÍSES COM O MELHOR PROGRESSO GERAL NA IMPLEMENTAÇÃO               | 15        |
| ELEMENTOS COMUNS AOS TRÊS PAÍSES COM O PIOR DESEMPENHO NA IMPLEMENTAÇÃO .....                | 24        |
| <b><u>VII. PROGRESSO DA IMPLEMENTAÇÃO – POR PILAR</u></b> .....                              | <b>25</b> |
| .....  | 25        |
| <b><u>VIII. IMPLEMENTAÇÃO INDIRETA</u></b> .....   | <b>29</b> |
| <b><u>IX. EXEMPLOS DE BOAS PRÁTICAS</u></b> .....  | <b>30</b> |
| MELHORES PRÁTICAS EM PREVENÇÃO .....   | 30        |
| MELHORES PRÁTICAS EM PROTEÇÃO.....   | 31        |
| MELHORES PRÁTICAS EM RESPONSABILIZAÇÃO .....   | 31        |
| MELHORES PRÁTICAS EM IGUALDADE E NÃO DISCRIMINAÇÃO .....                                     | 32        |
| <b><u>X. ORÇAMENTO PARA PLANOS DE AÇÃO NACIONAIS</u></b> .....                               | <b>33</b> |
| <b><u>XI. AÇÕES FUTURAS: CONCLUSÃO E O CAMINHO A SEGUIR</u></b> .....                        | <b>36</b> |
| RECOMENDAÇÕES.....   | 38        |

## I. AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem à União Africana, em particular à Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos, especialmente à comissária Soyata Maiga, ao Comité Africano de Especialistas em Direitos e Bem-estar da Criança, em particular ao Dr. Benyam D. Mezmur, e ao Parlamento Pan-Africano, especialmente ao Sr. Boniface Habana. Agradecemos especialmente a Lefhoko Kesamang, do Departamento de Saúde, Assuntos Humanitários e Desenvolvimento Social da União Africana. Gostaríamos ainda de agradecer ao Centro para os Direitos Humanos da Universidade de Pretória, em particular Viljoen, Innocentia Mgijimi Konopi, Josephat Njau e à equipa de comunicações. Um agradecimento especial à especialista independente e à sua equipa de consultores independentes, que lideraram e apoiaram o processo de desenvolvimento e manutenção desta plataforma, em particular José Parra, Polly Meeks, Alicia Gordy e Brady Ash. Agradecemos ao Gabinete do Alto Comissariado para Direitos Humanos pelo apoio, em particular ao Setor de Procedimentos Especiais, Karim Ghezraoui, Jolene Tautakitaki, Arnaud Chaltin, Frederica Donati e à equipa do FOTCD (África). Agradecemos ainda à recém-formada Aliança Africana de Albinismo, assim como a todos os grupos ligados ao albinismo pelas contribuições para a plataforma do Plano de Ação Regional, *actiononalbinism.org*, ao longo dos anos. Menções honrosas: Standing Voice, Beyond Suncare, Albinism Society of Kenya, Association Nationale des Albinos du Togo, The Albino Foundation, Corbetta DRC, Albinism Umbrella e Association Malienne pour la Protection des Albinos, pelo envolvimento exemplar.

Expressamos a nossa profunda gratidão à força-tarefa que iniciou a plataforma online e nos orientou, e que foi imprescindível para o seu desenvolvimento. Somos igualmente gratos a cada um dos que se seguem: Djaffar Moussa-Elkhadum, diretor do Gabinete e representante da UNESCO, Namíbia; Alison Hillman, Open Society Foundations; Christopher Ifeanyi-Nwanze, Open Society Initiative da África Ocidental; Ruth Omondi, Open Society Initiative da África Oriental; Nomasonto Grace Mazibuko, Albinism Society, África do Sul; Katharina Schnöring, IOM Moçambique; e Adwoa Kufuor-Owusu, Gabinete do Alto Comissariado para Direitos Humanos.

Por fim, agradecemos à Fundação Ford, Under the Same Sun e Open Society Foundations, incluindo as Open Society Initiatives da África Oriental, Ocidental e do Sul, por fornecer recursos em prol da popularização e implementação do Plano de Ação Regional e por permitir a recolha de dados e a manutenção da plataforma online.

**Foto de capa Patricia Wilocq**

**Este relatório foi publicado em 1 de julho de 2021.**

## II. INTRODUÇÃO

### **Contexto**

O Plano de Ação Regional ("PAR") surgiu do mandato da especialista independente das Nações Unidas para o pleno gozo dos direitos humanos das pessoas com albinismo (a "especialista independente"), como resposta às centenas de ataques e violações extremas de direitos humanos contra pessoas com albinismo notificadas em 29 países do continente africano. Os ataques vão desde agressões, mutilações e assassinatos a sequestros, tráfico humano e profanação de túmulos (para roubar e traficar partes dos corpos) de pessoas com albinismo. O ataque mais recente à altura da redação deste relatório é o caso da mutilação de um bebé com albinismo na Zâmbia, em maio de 2021.

Há relatos da existência de um mercado negro de partes de corpos de pessoas com albinismo. Relata-se ainda que muitos casos de ataques e outras violações não são notificadas devido, muitas vezes, ao envolvimento de familiares, além da fraca capacidade de monitorização do Estado e de organizações da sociedade civil (OSC), e também devido ao sigilo que rodeia tais práticas, a maioria das quais são ataques rituais.

Para combater essas atrocidades, em 2016 a especialista independente reuniu diversas partes interessadas para elaborar e adotar um plano de ação regional, como se segue.

### ***História e metodologia***

O PAR foi redigido pela perita independente após extensas consultas e segundo as recomendações das resoluções relevantes das Nações Unidas e da União Africana, em particular as da Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos e do Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e o Bem-Estar da Criança.

Foi também elaborado a partir das recomendações feitas pelos órgãos de tratados das Nações Unidas e das recomendações do mecanismo de revisão periódica universal e de respostas nacionais, como o plano de ação multisectorial de Moçambique, o plano de ação do Malawi e a força-tarefa da Tanzânia. Foram também consideradas respostas nacionais em matéria de facto e de direito de outros países, como Quênia, Nigéria e África do Sul.

De seguida, o esboço do PAR foi analisado em oficinas consultivas, entre as quais um fórum de dois dias intitulado "Ação sobre o albinismo na África", realizado em junho de 2016 em Dar es Salaam, República Unida da Tanzânia, com mais de 150 participantes provenientes de pelo menos 26 países da região.

Em novembro de 2016, uma reunião de alto nível em Pretória melhorou o esboço. No mesmo mês, uma força-tarefa com membros escolhidos no fim do fórum em Dar-es-Salaam, que tinham como mandato ordenar, finalizar e adotar o conteúdo do texto em

nome de todos os participantes, reuniu-se em Nairobi durante dois dias para refinar o plano proposto. Entre os participantes dessas oficinas estavam funcionários de várias agências das Nações Unidas, o Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e o Bem-Estar da Criança e a Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos e representantes da sociedade civil, incluindo organizações que representam pessoas com albinismo, governos, instituições nacionais de direitos humanos e academia.

A especialista independente solicitou também opiniões ao longo de todo o ano de 2016, através de correspondência frequente com uma vasta gama de partes interessadas, incluindo aquelas que não puderam participar de oficinas e consultas. No total, mais de 200 participantes da maioria dos países da região da África contribuíram para o documento, garantindo a sua precisão técnica e legitimidade.

O Plano de Ação Regional sobre o Albinismo em África foi traduzido do inglês para o francês, árabe e português, as quatro línguas oficiais da União Africana. Em seguida, foi distribuído pela especialista independente para todas as partes interessadas que foram consultadas e através das suas plataformas de redes sociais, alcançando milhares de pessoas, particularmente em África. Além disso, foi publicado na página web da especialista independente e apresentado ao Conselho de Direitos Humanos em 2018, durante a 37<sup>a</sup> sessão<sup>1</sup> (ver A/HRC/37/57/Add.3).

Em Fevereiro de 2018, a especialista independente organizou uma consulta em Nairobi para definir **desafios** para o Plano de Ação Regional. Entre os participantes estavam representantes de organizações de pessoas com albinismo de pelo menos 25 países em África, instituições nacionais de direitos humanos, organizações internacionais governamentais e não governamentais e o Gabinete do Alto Comissariado das Nações Unidas para Direitos Humanos (ACNUDH). Ao fim da consulta, foram adotadas 40 metas para cumprir com as 15 medidas identificadas no Plano. As metas foram também vinculadas aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável para facilitar e otimizar a implementação pelos Estados-membros e outras partes interessadas.

Enquanto o PAR se aplica a todo o continente africano, o envolvimento dos governos e da sociedade civil deu-se principalmente na África subsariana, possivelmente por não haver notificações de casos de discriminação extrema, como ataques, na região norte do continente, embora tenham recentemente surgido algumas informações sobre discriminação e estigma. Assim sendo, o processo de monitorização e implementação descrito aplica-se apenas à África subsariana.

### ***Aprovações institucionais***

#### **a) Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos (2017)**

Para promover a consciencialização sobre o Plano de Ação Regional em África, foram organizados em 2017 um painel e um evento paralelo durante a 60<sup>a</sup> sessão ordinária

---

<sup>1</sup> <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/363/74/PDF/G1736374.pdf?OpenElement>

da Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos para debater o PAR com maior profundidade. O resultado foi a adoção da [resolução 373 \(LX\)](#) de 2017. Além de aprovar o PAR, a Comissão, na sua resolução, fez um pedido a todos os Estados-partes da Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos para que tomassem todas as medidas necessárias à adoção e implementação, e convidou os organismos relevantes da União Africana a considerar a adoção e implementação do Plano.

#### **b) Parlamento Europeu (2017)**

Em 2017, o Parlamento Europeu adotou a resolução 2017/2868 sobre a situação de pessoas com albinismo em África, notoriamente no Malawi, na qual também aprovou o Plano e convocou a União Europeia e os seus Estados-membros para, entre outras medidas, apoiar os esforços para garantir os direitos de pessoas com albinismo com base na não discriminação e inclusão social, dando a assistência financeira e técnica necessária.

#### **c) Parlamento Pan-Africano (2018)**

Em 2019, o Parlamento Pan-Africano adotou uma resolução sobre pessoas com albinismo em África<sup>2</sup> na qual, entre outras medidas, condenou os ataques a pessoas com albinismo e a violação dos seus direitos humanos, aprovou o PAR e convocou os Estados-membros da União Africana a tomar todas as medidas para garantir a proteção e promoção efetiva dos direitos de pessoas com albinismo e para promover a cooperação regional no combate a crimes que cruzam fronteiras, em especial o tráfico de pessoas e crianças e de partes do corpo de pessoas com albinismo.

#### **d) O Plano de Ação Regional torna-se uma diretriz da UA.**

Em julho de 2019, como resultado do envolvimento contínuo da especialista independente com a União Africana, o Plano de Ação Regional foi considerado pelo Conselho Executivo da União Africana e subsequentemente adotado como uma diretriz para todo o continente, passando a denominar-se ***Plano de Ação para pôr fim aos ataques e outras violações de direitos humanos contra pessoas com albinismo em África (2021–2031) ("Plano de Ação")***.

Deste modo, este Plano de Ação substituirá o Plano de Ação Regional (2017-2021) em meados de 2021, quando termina a sua vigência de 5 anos.

O Plano de Ação está incorporado numa arquitetura mais ampla de deficiências da União Africana, o que dá maior legitimidade à necessidade de implementar as medidas nele contidas. Na mesma sessão, a União Africana decidiu também que seria apontado um **enviado especial** para garantir a implementação do Plano de Ação, um passo importante no sentido de se designar um cargo de alto nível dedicado à monitorização e promoção das ações necessárias no âmbito do Plano.

---

<sup>2</sup> PAP.4/PLN/RES/05/MAY.18

Em novembro de 2020, o Departamento de Assuntos Sociais da União Africana e a especialista independente elaboraram conjuntamente uma estratégia de implementação do Plano de Ação a partir de uma reunião online para consulta e validação com partes interessadas. Entre os participantes, estavam organizações da sociedade civil representando pessoas com albinismo e representantes de instituições nacionais de direitos humanos e de agências das Nações Unidas, incluindo a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) e a ACNUDH. A estratégia de implementação está finalizada e foi incorporada ao Plano de Ação. Está disponível online, em [actiononalbinism.org](http://actiononalbinism.org).

### III. MEDIDAS E METAS DO PLANO DE AÇÃO REGIONAL (2017-2021)

O PAR é o primeiro mecanismo regional a abordar de forma proativa a erradicação da discriminação e da violência contra pessoas com albinismo na África subsariana. O seu objetivo geral era o de orientar e monitorizar os esforços de múltiplas partes interessadas em toda África para proteger e integrar as pessoas e permitir-lhes gozar de paz e direitos humanos.

Este estabelece **15 medidas específicas, que se dividem em quatro pilares principais:** (A) prevenção, (B), proteção, (C) responsabilização e (D) igualdade e não discriminação.

O Plano de Ação Regional é também profundamente orientado pela Agenda de Desenvolvimento Sustentável para 2030 e o seu princípio de não deixar ninguém para trás, a começar por aqueles que já estão muito atrás.

As 40 metas foram vinculadas a prazos em termos de imediato, curto a médio prazo (0 a 5 anos) e longo prazo (mais de 5 anos). A versão completa do PAR está incluída no Anexo 1 e disponível em:

[https://actiononalbinism.org/uploaded\\_documents/1602584835173txjw8qyy96q.pdf](https://actiononalbinism.org/uploaded_documents/1602584835173txjw8qyy96q.pdf)

Este relatório apresenta uma versão resumida das 15 medidas e os quatro pilares:

#### ***Pilar A: medidas de prevenção***

O pilar de prevenção centra-se na desmistificação do albinismo para combater a ignorância, conceitos equivocados e superstições que geram estigma e discriminação.

Neste pilar, as medidas são:

- **Medida 1:** Realizar campanhas de educação pública e sensibilização que sejam sustentadas (e não *ad hoc*) durante pelo menos 2 anos.
- **Medida 2:** Recolher dados desagregados e fazer uma avaliação das necessidades (incluindo de segurança) para identificar a escala real e a natureza específica das necessidades de pessoas com albinismo.

- Medida 3: Investigar e abordar as causas de origem através de pesquisas (legal, antropológica, acadêmica e outras formas).

### ***Pilar B: proteção***

O pilar de proteção centra-se na garantia de que o enquadramento jurídico nacional e os sistemas de segurança social protejam as pessoas com albinismo.

- Medida 4: Garantir a aplicação eficaz da lei em resposta aos ataques e violações contra pessoas com albinismo.
- Medida 5: Rever enquadramentos jurídicos, incluindo os que dizem respeito ao tráfico de partes do corpo, feitiçaria e medicina tradicional, e reconhecer a cor como base para discriminação.
- Medida 6: Educar profissionais de saúde e parteiras sobre o albinismo.
- Medida 7: Incluir pessoas com albinismo em estruturas de assistência social.
- Medida 8: Monitorização e notificação. Em particular, apoiar com recurso a organizações da sociedade civil dedicadas a promover os direitos de pessoas com albinismo.

### ***Pilar C: responsabilização***

Este pilar pretende garantir que as pessoas com albinismo vulneráveis a ataques beneficiem da proteção do Estado, em particular da justiça e lei.

- Medida 9: Combater a impunidade; priorizar o julgamento de casos de ataques contra pessoas com albinismo.
- Medida 10: Dar apoio às vítimas de ataques e às famílias.
- Medida 11: Reintegrar com segurança as pessoas com albinismo que se tenham deslocado.

### ***Pilar D: igualdade e não discriminação***

As medidas no âmbito deste pilar pretendem estabelecer o acesso a outros direitos humanos, como o direito a educação, emprego e saúde. Estes criam as condições para se promover a igualdade e não discriminação e para proteger as pessoas com albinismo da pobreza, o que muitas vezes as torna mais vulneráveis a ataques e outras violações de direitos humanos.

- Medida 12: Criar uma função ou nomear um agente para o albinismo no Ministério de Deficiência ou outra estrutura de direitos humanos nacional para garantir a implementação das medidas contidas neste pilar, entre outras.
- Medida 13: Acomodação razoável; fornecer e assegurar a disponibilidade de dispositivos adaptativos e suporte à visão na escola e no local de trabalho; fornecer itens essenciais de cuidados da pele.



- **Medida 14:** Garantir o acesso a cuidados preventivos e curativos contra o cancro da pele para pessoas com albinismo.
- **Medida 15:** Elaborar programas interseccionais para pessoas com albinismo que abordem os múltiplos tipos de discriminação com intersecções que enfrentam, em particular mulheres e crianças.

#### **IV. IMPLEMENTAÇÃO DO PLANO DE AÇÃO REGIONAL: A PLATAFORMA DE COORDENAÇÃO**

##### ***Implementação conjunta por múltiplas partes interessadas***

Os planos de ação para pessoas com albinismo devem ser desenvolvidos com a sua participação ativa e inclusão. O artigo 4 (3) da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência exige que os Estados façam consultas próximas e envolvam ativamente as pessoas com albinismo nos processos decisórios sobre questões que lhes dizem respeito, o que implica fazer parcerias com pessoas com albinismo, pô-las no centro do processo decisório, campanhas de consciencialização e educação pública e apoio às suas capacidades e esforços como agentes de mudança nas suas famílias e comunidades.

O Plano de Ação Regional adotou uma abordagem participativa e com múltiplas partes interessadas, e designa aqueles que se pretende que implementem as ações para cada meta, sejam de organizações da sociedade civil, o Estado ou uma combinação de ambos.

##### ***Coordenação online***

Para promover a implementação do Plano de Ação Regional e coordenar as diversas partes interessadas e os recursos envolvidos, foi criada uma plataforma online (“Action on Albinism”<sup>3</sup>).

A plataforma tinha como funções principais:

- Recolher informações sobre a implementação de atividades realizadas pelas diversas partes interessadas. As informações eram obtidas ou de relatórios divulgados por organizações ligadas ao albinismo sobre as suas atividades e enviadas de forma proativa à plataforma, ou de organizações contactadas pelo coordenador da plataforma, ou pela monitorização de publicações sobre o tema,

---

<sup>3</sup> [www.actiononalbinism.org](http://www.actiononalbinism.org)

redes sociais e outras fontes de governos ou da imprensa.

- Medir a implementação do PAR aplicando índices básicos às informações obtidas e convertendo os dados recolhidos em progresso representado por pontuações. Isto era feito com assistência de regras e diretrizes elaboradas em paralelo ao PAR, com apoio da especialista independente e de uma força-tarefa específica para a criação da plataforma. A força-tarefa foi composta por parceiros internacionais de desenvolvimento que trabalhavam na região africana, além de organizações da sociedade civil que representam pessoas com albinismo na região africana.
- Recolher dados sobre albinismo em múltiplos formatos (artigos, leis, publicações governamentais, relatórios, artigos académicos, teses, vídeos, folhetos, materiais educativos, etc.) e organizá-los numa biblioteca online gratuita, para dar apoio à implementação do PAR e oferecer conhecimentos e recursos à comunidade ligada ao albinismo e ao público. Coordenar e responder a pedidos de informação e ajuda de várias partes interessadas, fazer a ponte entre partes interessadas entre si, oferecer uma plataforma para intercâmbios sobre os esforços a nível nacional, regional e internacional comprometidos com a implementação do PAR.

## **v. RESSALVAS: MEDIDAS DE IMPLEMENTAÇÃO E PROGRESSO**

Antes de comentar sobre os avanços nacionais na implementação do Plano de Ação Regional, é importante sublinhar as limitações deste exercício. O PAR não incluía um mecanismo impositivo ou a exigência de notificação pelos Estados-membros, já que não era uma diretriz oficial da UA, embora refletisse a intenção de uma vasta gama de partes interessadas e tenha recebido diversas aprovações de alto nível, incluindo a UA. Felizmente, o novo Plano de Ação (2021-2031), por ser uma diretriz da UA, deverá enfrentar menos desafios nesse sentido.

Além disso, nem a especialista independente nem a plataforma de implementação têm representação permanente em campo nos países em questão. A área geográfica de interesse do PAR também é imensa, com mais de mil milhões de habitantes, redes telefónicas e internet muitas vezes instáveis e onde as pessoas falam múltiplas línguas, o que dificulta a comunicação na região. Esta situação gera inevitavelmente lacunas nas informações, nas nossas tentativas de capturar uma imagem padronizada da implementação do progresso do PAR na região. Apesar dos esforços para contactar o maior número possível de organizações ligadas ao albinismo nas áreas de língua inglesa, francesa e portuguesa, não foi possível fazer contacto com todas e nem todas responderam. É preciso ter em mente que as informações que conseguimos recolher, em certa medida, representam principalmente as regiões de língua inglesa, com ligação à internet, urbanas e com maior desenvolvimento económico do que as demais.

Além disso, pelas razões acima mencionadas, o processo de recolha de dados é, na sua maior parte, indireto e depende da boa vontade e boa fé das organizações da sociedade civil na comunicação ou verificação das informações sobre as atividades dos governos e a sua própria implementação do PAR. Apesar da boa vontade para cooperar que observamos de modo geral na sociedade civil, houve um controlo limitado sobre a completude e precisão dos relatórios recebidos. Esta preocupação foi abordada apenas em parte através do cruzamento de informações de várias fontes, quando possível. Por exemplo, as organizações podiam corroborar os relatórios escritos com fotografias, comunicações por e-mail com artigos da imprensa, entrevistas orais com cartas oficiais, folhetos e documentos.

O tamanho e a sofisticação das organizações influíram também na sua capacidade de monitorar e reportar dados. Algumas organizações da sociedade civil acumularam tanta experiência e volume que chegaram às centenas ou milhares de pessoas com albinismo como membros registados, melhorando a sua organização e capacidade de registar as suas atividades e divulgá-las, contando com mais funcionários e recursos financeiros, tornando-os mais aptos a comunicar as suas atividades de implementação. Essas organizações têm muitas vezes a massa crítica necessária para aumentar a pontuação e os índices na plataforma, que não tem como registar níveis muito refinados de implementação.

Contudo, os tipos de organização acima descritos são ainda minoria. A maioria das organizações da sociedade civil que representam pessoas com albinismo são entidades de tamanho pequeno a muito pequeno, sem financiamento público ou patrocínio. Consequentemente, a maioria delas trabalha com recursos extremamente limitados e irregulares, fazendo o que podem para dar apoio *ad hoc* dentro de um âmbito geográfico limitado, frequentemente não maior do que os limites de uma aldeia ou cidade. Oferecem muitas vezes um apoio modesto que talvez não passe de algumas unidades de protetor solar ou vestimentas protetoras, ou apenas apoio moral a mulheres, crianças e homens extremamente vulneráveis. É difícil chegar a essas estruturas tão pequenas e integrá-las na comunidade de defesa do albinismo por causa de diversos fatores, como a língua, o acesso a internet/e-mail/telefone, o nível de educação, etc. Assim sendo, inúmeros programas pequenos de apoio ou atividades de consciencialização para pais de crianças com albinismo, ou a escola local ou a esquadra de polícia da comunidade não são registadas pela nossa plataforma porque não temos conhecimento deles.

Pode também ocorrer o contrário: que as atividades de implementação de organizações pequenas ganhem uma importância desproporcional no esforço para que a sua existência seja registada e reconhecida pelos instrumentos quantitativos pouco refinados de implementação da plataforma. O coordenador da plataforma esforçou-se para mitigar a representação excessiva e insuficiente das atividades de implementação ao pontuá-las com a ajuda de regras e orientações bastante pormenorizadas. Contudo,

esta ressalva continua a ser importante na interpretação dos avanços de implementação, abaixo.

O próprio Plano de Ação Regional, a despeito de todo o mérito de tentar reproduzir, em linguagem simples e clara, objetivos e medidas exequíveis que promovam os direitos de pessoas com albinismo, não abrange todas as eventualidades. Assim, há algum grau de apreciação e subjetividade que cabe aos responsáveis por recolher os dados e coordenar a plataforma em relação a se uma dada atividade, item de legislação, programa ou evento se encaixa no âmbito de definição restrita do PAR e, nesse caso, dentro de que pilar e que medida. Uma vez estabelecido o âmbito, após considerações criteriosas, o segundo nível de apreciação consiste em calcular em que medida uma atividade particular atende às medidas e metas do PAR, frequentemente na ausência ou com mínimas estatísticas ou informações quantitativas para auxiliar na medição.

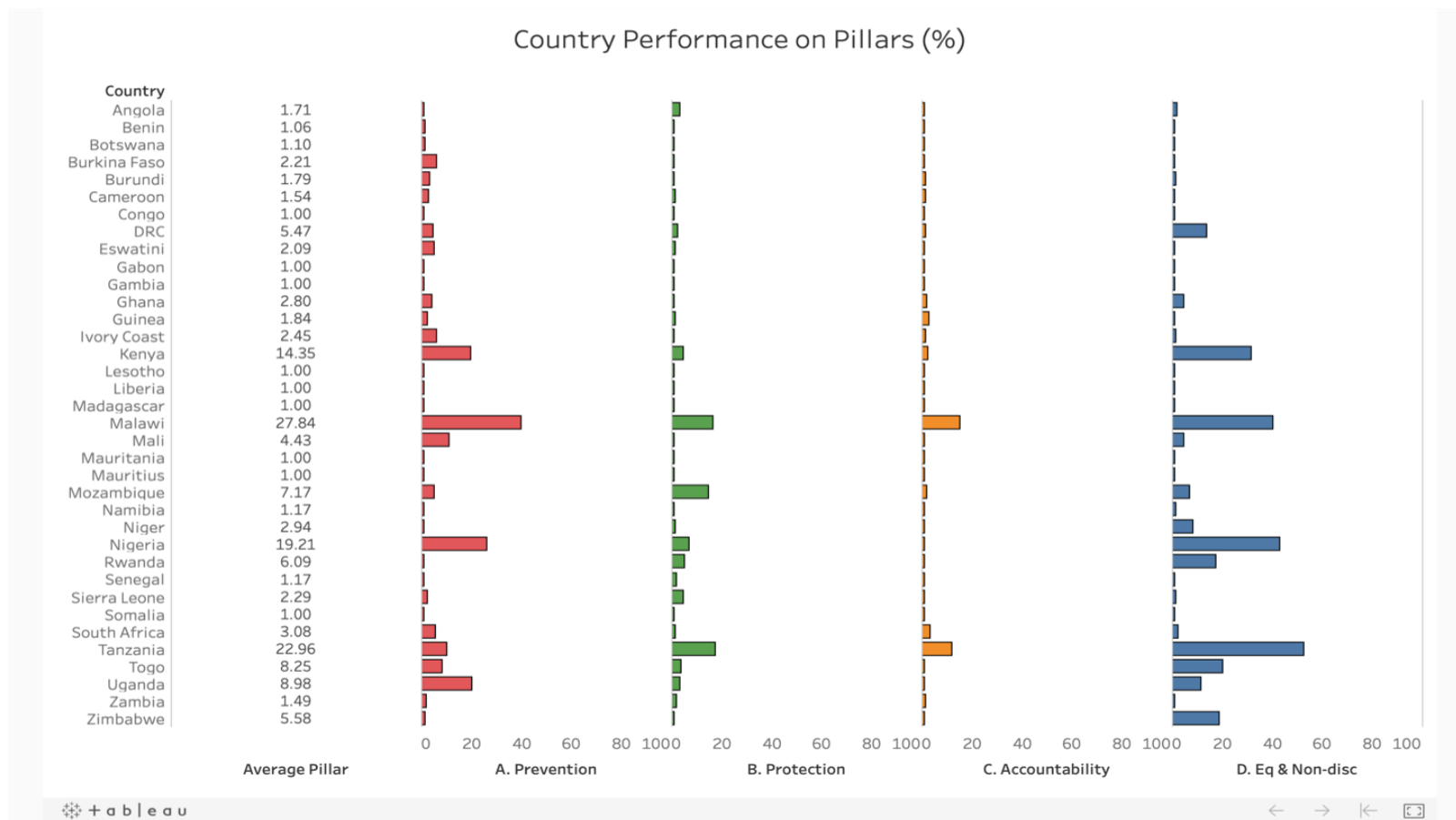
Além disso, o PAR e a plataforma são mecanismos jovens, que existem há relativamente pouco tempo. Os conhecimentos sobre o que são, sua função e os possíveis benefícios estão a espalhar-se, mas ainda não cobrem toda a região e as organizações da sociedade civil, particularmente as áreas francófonas e lusófonas. Nem todas as organizações que representam África conhecem os mecanismos, sabem utilizá-los ou sabem que podem entrar em contacto com a plataforma para informar sobre a implementação do PAR, o que contribuiu para as lacunas de informação.

É necessário observar ainda que este relatório avalia apenas a implementação do PAR levada a cabo durante o período de 2017 a 31/04/2021. Os avanços anteriores a 2017 não foram abrangidos pelas nossas medidas, mesmo que possam ser mencionados como elementos de contexto nacional. Em pelo menos um caso, em relação ao Quênia, o progresso nacional em relação ao albinismo tinha avançado antes da implementação do PAR. Por exemplo, o Quênia tem uma abordagem nacional com um orçamento substancial, de 100 milhões de xelins quenianos (quase 1 milhão de dólares americanos), ao longo de vários anos dedicado às pessoas com albinismo desde 2013. Uma vez que a plataforma mede a implementação desde o início do PAR, em 2017, a maior parte deste progresso não foi abrangida, e o progresso contínuo não foi registado.

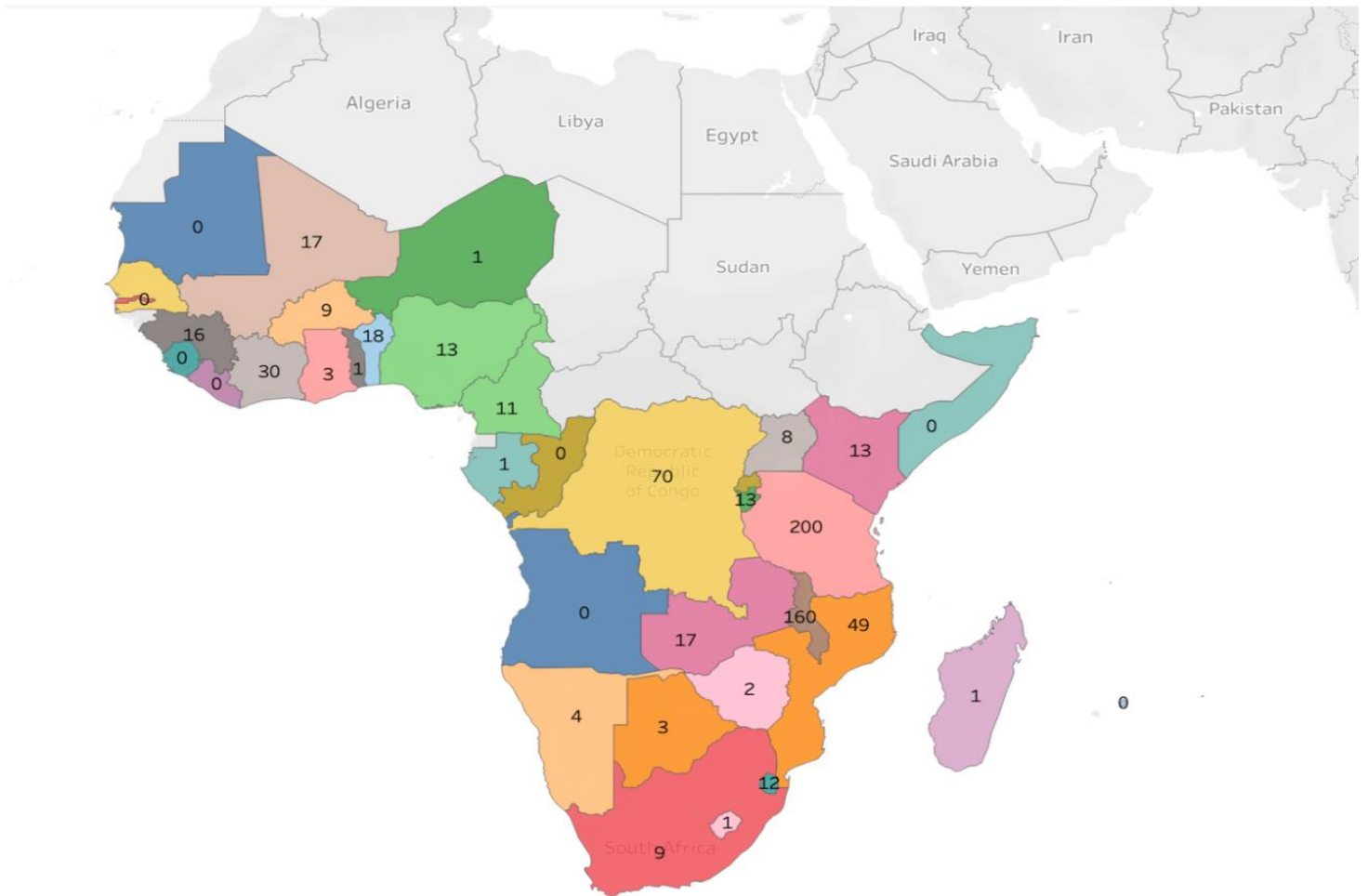
**Assim sendo, em relação a todas as ressalvas feitas acima, as tentativas que se seguem de medir, comparar e calcular quantitativamente os progressos nacionais na implementação do PAR não devem ser entendidas como representações exatas do progresso real na implementação, o que produziria equívocos. Em vez disso, devem ser consideradas como indicações de tendências muito amplas.**

## VI. PROGRESSO DA IMPLEMENTAÇÃO NACIONAL DO PAR (2017-2021)

### Desempenho nacional dos quatro pilares do Plano de Ação Regional



## Número de ataques notificados contra pessoas com albinismo por país



## **Elementos comuns aos três países com o melhor progresso geral na implementação**

Tendo em mente as ressalvas acima referidas, os três países que demonstram o melhor progresso **geral** na implementação do PAR, de acordo com os nossos índices, são o **Malawi**, a **Tanzânia** e a **Nigéria**, nesta ordem. Além de serem falantes de língua inglesa, estes países têm vários pontos em comum: dois deles têm um alto número de ataques notificados contra pessoas com albinismo, os três contam com organizações fortes ligadas ao albinismo e os três governos demonstram um nível de comprometimento relativamente significativo com a implementação do Plano.

### **a) Alto número de ataques contra pessoas com albinismo**

O Malawi e a Tanzânia registam os números mais altos de ataques contra pessoas com albinismo em África, com mais de 160<sup>4</sup> notificações de ataques no Malawi e mais de 200 casos na Tanzânia.<sup>5</sup> A Nigéria ocupa um lugar mais ao meio da lista, com 13 ataques notificados.<sup>6</sup>

O alto número de ataques notificados indica que estes países chamaram a atenção relativamente cedo pelas violações de direitos humanos de pessoas com albinismo, o que levou a sociedade civil a organizar-se, a aumentar a consciencialização e a pressionar as autoridades para resolver o problema antes da existência do Plano de Ação Regional. O Malawi e a Tanzânia responderam com maior ou menor sucesso a essa pressão para agir. Têm sido países de interesse também a nível internacional e alvo de ações coordenadas. Assim sendo, têm o mais longo historial e experiência em representação e ativismo de pessoas com albinismo. Posto isto, não havia dados disponíveis sobre a qualidade da implementação do dia-a-dia, como uma auditoria do impacto nestes três países.

### **b) Comprometimento dos Estados com a implementação do PAR**

---

<sup>4</sup> O Plano de Ação Nacional sobre Pessoas com Albinismo no Malawi (2018-2022), publicado pelo governo do Malawi, faz referência a 145 casos de ataques no período de 2014 a 2018 (p. 10) <https://actiononalbinism.org/en/entity/2fxeaqhyfe1?page=10> (consultado em 11 de maio de 2021). A ONG Under the Same Sun registou mais 15 ataques entre 2018 e 2021, elevando o número de ataques no Malawi a 160. O ataque mais recente à altura da redação deste relatório foi o sequestro de um bebé com albinismo no dia 26 de março de 2021. [https://underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page\\_0.pdf](https://underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf)  
<sup>5</sup> Este número informado por organizações da sociedade civil é contestado pelo governo da Tanzânia, que regista um número mais perto de 60. A ONG Under the Same Sun regista 200 ataques, sendo o último à altura da redação deste relatório a mutilação e o assassinato de um menino de 5 anos de idade na região de Tabora, no dia 4 de maio de 2021.

<sup>6</sup> Números retirados do site da Under the Same Sun: [https://underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page\\_0.pdf](https://underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf), consultado a 10 de abril de 2021.

O comprometimento dos governos com o Plano está correlacionado ao avanço na sua implementação, mesmo que esse comprometimento não se reflita de forma igual nos quatro pilares do PAR ou em todas as medidas de um dos pilares.

*i. Compromissos do Estado no Malawi*

Em 2015, antes do Plano de Ação Regional e no contexto de um número alarmante de atrocidades contra pessoas com albinismo, o governo do Malawi demonstrou o compromisso de responder a essas violações de direitos humanos adotando o seu próprio Plano de Resposta Nacional. Foi elaborado como um plano operacional para orientar todas as iniciativas nacionais destinadas a abordar os ataques a pessoas com albinismo, funcionando também como ferramenta de mobilização de todos os esforços nacionais para pôr fim às atrocidades.

O Malawi registou mudanças positivas em muitas áreas de intervenções e manteve aberto o diálogo com a comunidade ligada ao albinismo através da instituição de um Comité Técnico Nacional sobre o Abuso de Pessoas com Albinismo, de natureza multissetorial, para discutir e concordar com todas as partes interessadas a respeito da implementação das iniciativas e estratégias acordadas.

Em 2016, o governo do Malawi convidou também a especialista independente da ONU, que acabara de ser designada, para uma visita ao país e, em colaboração com a especialista independente e organizações da sociedade civil que representam e apoiam pessoas com albinismo, estabeleceram um programa para fortalecer a proteção às pessoas com albinismo e prevenir futuras atrocidades. O programa incluiu uma gama abrangente de intervenções através de consciencialização e defesa dos direitos de pessoas com albinismo, apoio a mecanismos reforçados de proteção comunitária em dez distritos afetados, apoio a investigações e processos em andamento, um estudo sobre casos investigados e processados, uma auditoria de todos os casos reportados à polícia, um estudo sobre as reais causas dos ataques e apoio à reforma legislativa, incluindo a emenda ao Código Penal para incluir crimes e penas mais severas por crimes contra pessoas com albinismo.

Outras intervenções incluem a formação de promotores e investigadores, o desenvolvimento de um manual para promotores, intervenções de educação e saúde, capacitação da Associação de Pessoas com Albinismo (APAM), incluindo a formação em monitorização e notificação de direitos humanos, sensibilização e apoio técnico para a recolha de dados desagregados como parte dos censos de 2018, formação da imprensa em relatos sensíveis aos direitos humanos e às vítimas.

Os Censos da População e da Habitação de 2018 do Malawi devem ser elogiados por incluírem um indicador para albinismo, o que resultou na informação de que havia



134.636 pessoas com albinismo (0,8% da população)<sup>7</sup>. Contudo, os censos não recolheram informações desagregadas por sexo ou idade.

As metas de **igualdade e não discriminação** foram abordadas parcialmente com a designação de uma pessoa com albinismo para a Comissão de Direitos Humanos do Malawi, e também uma pessoa com albinismo foi nomeada conselheira especial do presidente sobre deficiência.

O Malawi fez algum progresso, mas ainda falta muito para que as pessoas com albinismo se sintam seguras e possam gozar plenamente dos direitos humanos. Ainda ocorrem ataques e, embora algumas pessoas tenham sido presas por crimes relacionados com o albinismo, a APAM e a Comissão de Direitos Humanos do Malawi expressaram publicamente preocupação com a qualidade das investigações policiais.<sup>8</sup>

Em 2018, um estudo da UNICEF sobre os processos legais de ataques contra pessoas com albinismo no Malawi<sup>9</sup> apresentou uma visão educativa dos desafios enfrentados no país. Embora infrações menos graves tenham sido resolvidas com celeridade pelos tribunais (em seis meses, em média), a maioria dos casos que envolvam homicídio ou tentativa de homicídio ainda demora um tempo excessivo para ser julgado, com uma média de três anos e muitos casos ainda não encerrados. O relatório detalhado listou diversas dificuldades no julgamento desses tipos de casos. A principal delas é a falta de recursos judiciais e da polícia, o que resulta na falta de juízes experientes na região Este, onde os casos ocorrem, e na insuficiência de agentes, inadequação dos equipamentos e da formação para realizar investigações essenciais e profundas. Entre outras dificuldades estão a retirada das queixas pelas vítimas devido a pressão ou intimidação, visto que a relação familiar entre vítimas e suspeitos é frequente; a falta de testemunhas pela mesma razão, ou porque fogem para Moçambique, o país vizinho, ou estão demasiado traumatizadas para conseguir testemunhar; e até mesmo os juízes expressam medo e sensação de insegurança ao julgar casos que envolvem pessoas com albinismo.<sup>10</sup> Além disso, a especialista independente recebeu relatórios de suspeitos que morreram sob custódia da polícia em pelo menos três casos. Isto indica uma série de problemas, da brutalidade policial à tortura e à interferência indevida no processo judicial. Em 2018, o Plano de Resposta Nacional foi revisto, sendo adotado o novo **Plano de Ação Nacional sobre Pessoas com Albinismo no Malawi**<sup>11</sup> para 2018-2022. O novo plano é louvável por ser abrangente e claro, com foco em sete

---

<sup>7</sup> Ver os Censos de População e Habitação de 2018 do Malawi em <https://actiononalbinism.org/en/entity/wdmujcs8dc8?page=39>

<sup>8</sup> "O presidente da APAM, Overstone Kondowe, disse que o Malawi precisa de aceitar que as medidas de segurança e investigação fracassaram na tentativa de apresentar soluções tangíveis para esta crise nacional." Em 2019: <https://www.maravipost.com/us-ready-to-offer-asylum-to-malawi-people-with-albinism/> (Consultado em 20 de maio de 2021).

<sup>9</sup> Study on Investigations, Prosecutions and Sentencing in Offences against Persons with Albinism in Malawi (2018), R.E. Kapundu para a UNICEF, disponível em <https://actiononalbinism.org/en/entity/xxhpihur9hp?page=1>

<sup>10</sup> *Ibidem*.

<sup>11</sup> National Action Plan on Persons with Albinism in Malawi (2018-2022), em <https://actiononalbinism.org/en/entity/2fxeaqhyfe1>

áreas<sup>12</sup>, com objetivos claramente pormenorizados, mecanismos de monitorização e indicadores. O orçamento para 2019/20 alocou MK 400 milhões (US\$ 500.000) para a implementação e MK 600 milhões (US\$ 750.000) para a construção de habitações para pessoas com albinismo, e reforçou o compromisso no orçamento de 2021/2022, reservando MK 300 milhões (US\$ 370.000) e MK 400 milhões (US\$ 500.000), respetivamente, para os mesmos itens.<sup>13</sup>

Em 2020, o Malawi fez também avanços no cumprimento do compromisso com a melhoria do acesso à saúde por pessoas com albinismo ao adotar a UMOZI MAX como marca padrão de protetor solar. Após um programa piloto de um ano, o Ministério da Saúde conduziu o processo devido para que este bem seja disponibilizado em todo o país através das lojas centrais de produtos médicos.

Com um plano de ação claro e um orçamento específico para implementá-lo, o Malawi é líder no caminho para fazer valer os direitos dos cidadãos com albinismo. Ainda assim, o país não pode ser complacente, pois o número de ataques não caiu e os mecanismos para garantir a implementação do Plano de Ação Nacional parecem ser fracos.

## *ii. Compromissos do Estado na Tanzânia*

O alto número de ataques tenebrosos contra pessoas com albinismo atraiu a atenção mundial para a Tanzânia desde o ano de 2008, quando a BBC divulgou a situação. Em 2015, o governo, em conjunto com a sociedade civil, empreendeu uma missão conjunta de investigação em oito regiões da Zona do Lago, onde foi notificado um grande número de ataques, para acompanhar os casos.

Antes do Plano de Ação Regional, a Tanzânia tinha assumido apenas um compromisso ligeiro em tomar medidas para proteger as pessoas com albinismo. Havia introduzido a Estratégia de Educação Inclusiva (2012-2017) para que todas as crianças tivessem acesso igual à educação de qualidade em ambientes inclusivos. A estratégia incluiu a formação de professores para fornecer apoio adequado aos alunos. O governo incorporou um manual no currículo de formação de professores para os professores de alunos com albinismo originalmente elaborado pela organização da sociedade civil Under the Same Sun.

---

<sup>12</sup> (1) Educação cívica, consciencialização e formação, (2) administração da justiça e apoio às vítimas de ataques, (3) segurança e proteção, (4) monitorização de direitos humanos, notificação e pesquisa, (5) normalização e empoderamento das pessoas com albinismo, (6), acesso a serviços de saúde de qualidade e a preços acessíveis, (7) acesso a educação de qualidade e equitativa.

<sup>13</sup> Ver a declaração de orçamento do Malawi publicada pelo ministro de Finanças, Planeamento Económico e Desenvolvimento (2019/2020), §88. Disponível em <https://actiononalbinism.org/en/entity/7r4k221hi72?page=32>

O Gabinete do Primeiro Ministro instruiu também o Ministério da Indústria e Comércio a produzir dispositivos de assistência para pessoas com albinismo, como um subgrupo das pessoas com deficiência.

A especialista independente foi convidada para uma visita em 2017 e deram-se passos mais significativos de implementação nos campos da proteção e da aplicação da lei.<sup>14</sup> Em 2017, 34 pessoas acusadas de homicídios de pessoas com albinismo foram condenadas à morte por esses ataques. Embora as sentenças de morte tenham sido condenadas por muitos, entre eles a especialista independente, foram consideradas um forte sinal de que os perpetradores de ataques contra pessoas com albinismo pagariam pelos crimes.

Em relação à aplicação da lei, realizaram-se reuniões regulares entre a polícia da Tanzânia e do Burundi, a nível local, para facilitar a cooperação policial entre fronteiras em caso de ataques contra pessoas com albinismo. O governo, com a sociedade civil, percorreu também a região norte da Tanzânia para investigar casos de ataques.

As medidas de aplicação da lei incluíram ainda a priorização da investigação e do julgamento desses ataques. Em 2019, uma portaria do governo válida para todos os processos judiciais acelerou a determinação da conclusão de casos ligados a pessoas de grupos vulneráveis ao estabelecer um prazo de seis meses para os processos.<sup>15</sup>

A Tanzânia fez também uso de forças-tarefa com formação especializada em aplicação da lei no momento de pico dos ataques e os principais programas de consciencialização. Esses esforços fizeram parte de uma resposta oportuna que ajudou a coibir os ataques.

Foram também feitos avanços nas metas de igualdade e não discriminação no período de 5 anos do PAR. Várias pessoas com albinismo foram apontadas para funções de destaque nos cargos de (1) vice-ministro no departamento responsável pelas deficiências e (2) vice-procurador geral no ministério de Assuntos Constitucionais e Jurídicos. Além disso, um membro do parlamento foi eleito por voto popular, o que indica que a sensibilização foi efetiva.

No entanto, as organizações da sociedade civil sinalizam que um plano de ação nacional legítimo ainda não foi adotado. O plano de ação nacional foi elaborado por uma força-tarefa que incluiu o governo e organizações da sociedade civil, mas, no momento da redação deste relatório, ainda aguarda a aprovação do governo.

Embora os esforços se tenham voltado para aumentar a responsabilização por crimes contra pessoas com albinismo para tentar reduzir o número de ataques, as OSCs ressaltam a importância dos outros pilares do PAR, uma vez que as medidas de

---

<sup>14</sup> Relatório da perita independente para o pleno gozo dos direitos humanos das pessoas com albinismo na missão à República Unida da Tanzânia, A/HRC/37/57/Add.1 (2017).

<sup>15</sup> Portaria do governo nº 110, Judicatura e aplicação de leis (prática e procedimento de casos envolvendo grupos vulneráveis). Ver: <https://actiononalbinism.org/entity/9kqp3d69lom?file=1562265962670ovi1dvxujpl.pdf&page=1>.

proteção e prevenção e a solução das causas de origem são absolutamente cruciais para prevenir intensificações nos ataques. O último caso notificado à altura da redação deste relatório foi a mutilação e o assassinato de um menino de 5 anos de idade na região de Tabora, na Tanzânia, no dia 4 de maio de 2021.

### *iii. Compromissos do Estado na Nigéria*

Existem 13 casos notificados de ataques contra pessoas com albinismo na Nigéria, um número relativamente baixo comparado ao do Malawi e da Tanzânia. Porém, a discriminação e estigmatização contra pessoas com albinismo na Nigéria é explícita. Estes dois fatores podem explicar porque a Nigéria, orientada pela The Albino Foundation (TAF), a maior organização da sociedade civil que representa pessoas com albinismo no país, aborda o albinismo não tanto pelo ângulo da aplicação da lei e segurança pública mas mais por uma perspectiva de deficiência, com a política de **normalizar** o albinismo em diversos setores de desenvolvimento através da Diretriz Nacional sobre o Albinismo, adotada em 2012 e revista em 2019.

Nos últimos anos, o governo nigeriano tem apoiado o trabalho da TAF de várias formas para aumentar a **inclusão e não discriminação** de pessoas com albinismo, principalmente no enquadramento de diretrizes mais amplo dos direitos de pessoas com deficiência.

- Colaboração entre a TAF e o Conselho de Educação do Território da Capital Federal para sensibilizar centenas de diretores de escolas primárias e secundárias sobre os direitos de pessoas com albinismo.
- Envolvimento do Ministério Federal de Educação e Conselho Nacional de Educação na aprovação da revisão da Política Nacional sobre Albinismo para incluí-lo como um problema emergente.
- Consideração do Plano de Ação Regional sobre Albinismo em África e como tornar domésticas as suas diretrizes.
- Em 2018, foi realizada uma pesquisa de linha de base com 3.500 pessoas com albinismo de 6 dos 36 estados e de Abuja, o Território da Capital Federal, para gerar dados abrangentes sobre o tamanho e as características das pessoas com albinismo na Nigéria. Os dados recolhidos formam a base para o planeamento informado e a implementação de programas de intervenção e sistemas de apoio apropriados, que facilitarão a prestação de serviços relevante, efetivos e oportunos, e servem para elaborar um plano nacional que será usado para abordar a causa das pessoas com deficiências de um modo geral, entre outras pessoas vulneráveis na Nigéria.
- Promover a participação no processo democrático com um projeto em grande escala de sensibilização e inclusão de pessoas com deficiências e com albinismo no processo eleitoral.

- Desde 2007, o governo lançou um programa de tratamento do cancro da pele através do qual a doença é tratada sem nenhum custo no Hospital Nacional de Abuja. Porém, o custo e a distância do acesso aos serviços continua a ser um obstáculo para muitas pessoas com albinismo. Em 2019, o governo da Nigéria descentralizou o tratamento gratuito do cancro da pele para pessoas com albinismo para seis hospitais universitários, reduzindo parte da dificuldade de acesso.

### **c) Organizações da sociedade civil fortes**

O terceiro aspeto em comum aos três países no topo da lista de implementação do PAR é a força das OSCs que representam pessoas com albinismo. Under the Same Sun e Standing Voice na Tanzânia, APAM no Malawi e The Albino Foundation na Nigéria são ONGs com experiência e bem organizadas que alcançaram a competência, legitimidade e confiança na mobilização de recursos, esforços e compromissos para defender a causa das pessoas com albinismo. No Malawi e na Tanzânia, desenvolveram apoios essenciais em mais de um campo, incluindo o ativismo, a saúde e a educação. Têm habilidade no aproveitamento de diversos instrumentos legais, organismos e mecanismos a nível nacional, regional e internacional.

#### *i. Implementação por organizações da sociedade civil na Tanzânia*

A Tanzânia tem um número relativamente alto de organizações que trabalham com a situação de pessoas com albinismo. Tem também o grupo de apoio ao albinismo mais antigo do continente, a Tanzania Albinism Society, fundada no fim da década de 1970 e que ainda fornece apoio indispensável a pessoas com albinismo no país. Em particular, conduziu a pesquisa de linha de base de 2019 em colaboração com os programas de reabilitação da comunidade de Karagwe.

Desde 2008, a ONG Under the Same Sun lançou grandes programas de ativismo na Tanzânia e, finalmente, desenvolveu o "Manual para professores de alunos com albinismo" que o governo adota desde então. Tem sido muito ativa na sensibilização e no empoderamento de pessoas com albinismo, organizando colónias de férias e oferecendo bolsas e vagas de formação de jovens adultos. Além disso, mantém um registo de todos os ataques contra pessoas com albinismo no continente e destacou-se na maioria das iniciativas iniciais junto à ONU e à UA em relação aos direitos de pessoas com albinismo.

Em 2012, a ONG Kilisun lançou o primeiro centro de produção de filtros solares perto de Kilimanjaro, na Tanzânia. Desde então, a produção de filtros solares continua e os produtos são distribuídos regularmente sem nenhum custo para milhares de pessoas com albinismo, com o apoio da ONG Standing Voice.

A Standing Voice contribuiu também com avanços muito significativos no acesso à deteção e ao tratamento do cancro da pele em pessoas com albinismo. Aprovado oficialmente pelo governo da Tanzânia e as Nações Unidas, o Programa de Prevenção do Cancro da Pele da Standing Voice forma dermatologistas locais para oferecer uma rede descentralizada de clínicas de prevenção e cirurgia do cancro da pele. Além disso, a Standing Voice coordena um Programa de Visão que presta serviços oftalmológicos e formação para aproximadamente 4.000 pessoas com albinismo em nove regiões da Tanzânia. Por fim, trabalha junto às escolas para melhorar o desempenho educacional e promover práticas de ensino inclusivas.

iv. Implementação por organizações da sociedade civil no Malawi

A Associação de Pessoas com Albinismo do Malawi (APAM), a Beyond Suncare e a Standing Voice são as principais organizações da sociedade civil que representam pessoas com albinismo no Malawi e trabalham em colaboração em diversas iniciativas. O trabalho de sensibilização da APAM tem sido fundamental para levar o Plano de Ação Nacional ao Malawi, e com um orçamento. Foi também crucial para a nomeação de duas pessoas com albinismo para cargos públicos superiores.

A Beyond Suncare começou o trabalho no Malawi em 2009 e, desde então, desenvolveu um modelo muito eficiente e replicável que combina a produção local e adaptada de filtros solares, redes de distribuição descentralizada e gratuita em parceria com partes interessadas locais, sessões de educação, consciencialização e formação, além de medidas de impacto e acompanhamento de conformidade. A Beyond Suncare implementa abordagens multilaterais ao albinismo a partir de uma perspetiva holística.

A Standing Voice é o terceiro elemento deste grupo de OSCs que colaboram no atendimento às necessidades de pessoas com albinismo no Malawi. Assim como na Tanzânia, a Standing Voice adota uma abordagem integrada, com programas comunitários que prestam serviços de saúde, educação e sensibilização que alcançam milhares de pessoas e formam partes interessadas locais (dermatologistas, oftalmologistas, profissionais de saúde e líderes de associações), promovendo a integração e o desenvolvimento de redes de saúde e educação.

v. Implementação por organizações da sociedade civil na Nigéria

Desde a sua formação em 2006, The Albino Foundation da Nigéria está na vanguarda da sensibilização, trabalhando com o governo para alcançar muitos dos marcos acima mencionados e tirando proveito habilmente de apoios do governo para realizar diversas iniciativas privadas/públicas muito bem-sucedidas.

Como mencionado acima, a TAF foi fundamental na condução das pesquisas de linha de base e de funcionários públicos da Nigéria. A fundação recolheu também dados sobre pessoas com deficiências e albinismo para ter evidências para usar como base para propostas de diretrizes eficientes e focadas no trabalho de sensibilização do governo e de parceiros de desenvolvimento.

De dezembro de 2018 a dezembro de 2019, a TAF, com apoio da UE, coordenou um extenso projeto de inclusão eleitoral a partir da perspectiva tripla de candidatos, eleitores e facilitadores eleitorais. Deu formação de diretrizes eleitorais e políticas a cidadãos com deficiências, com o objetivo geral de equipar os participantes com os conhecimentos e aptidões necessárias para concorrer a cargos eletivos e políticos na Nigéria. Formou ainda funcionários de eleições a respeito de questões ligadas a deficiências e como alcançar a inclusão no processo eleitoral através de dispositivos de assistência para pessoas com deficiências/albinismo, como lupas, braille, uso de imagens e animações, etc. A TAF realizou ainda sensibilização comunitária em três locais, para informar a comunidade sobre as diretrizes eleitorais para eleitores com deficiência. Finalmente, formou e enviou a campo observadores de eleições para avaliar o desempenho de diversas partes interessadas no sentido de incluir pessoas com deficiências no processo eleitoral, que recolheram informações de mais de 500 unidades eleitorais nos três estados sobre o número de eleitores com deficiências e a acessibilidade em cada local de votação.

A TAF criou ainda um Centro de Pesquisa sobre o Albinismo em novembro de 2020, em parceria com a Universidade Afe Babalola, com foco em aspetos clínicos (pele e visão), sociais e psicológicos.

Além disso, coordenou uma reunião entre as partes interessadas para debater um projeto de lei para o estabelecimento de uma Agência Nacional para o Bem-estar de Pessoas Vulneráveis, envolvendo o Ministério Federal de Educação e o Conselho Nacional de Educação.

A TAF lançou múltiplos programas de rádio, que chegaram a milhões de ouvintes.

Outras organizações da sociedade civil na Nigéria, como The Albino Network e a Fundação Onome Akinlolu Majaro, empregaram atividades culturais para promover a sensibilização em eventos comunitários e através de diversas formas de meios tradicionais e sociais.

Em conjunto, as organizações da sociedade civil no Malawi, na Tanzânia e na Nigéria fizeram grandes avanços na implementação de várias medidas do Plano de Ação Regional, particularmente nas áreas de sensibilização, saúde e educação. **No entanto, a maioria destas iniciativas é organizada e financiada de forma privada, não pública.**

## **Elementos comuns aos três países com o pior desempenho na implementação**

As características comuns ao desempenho fraco na implementação do PAR são:

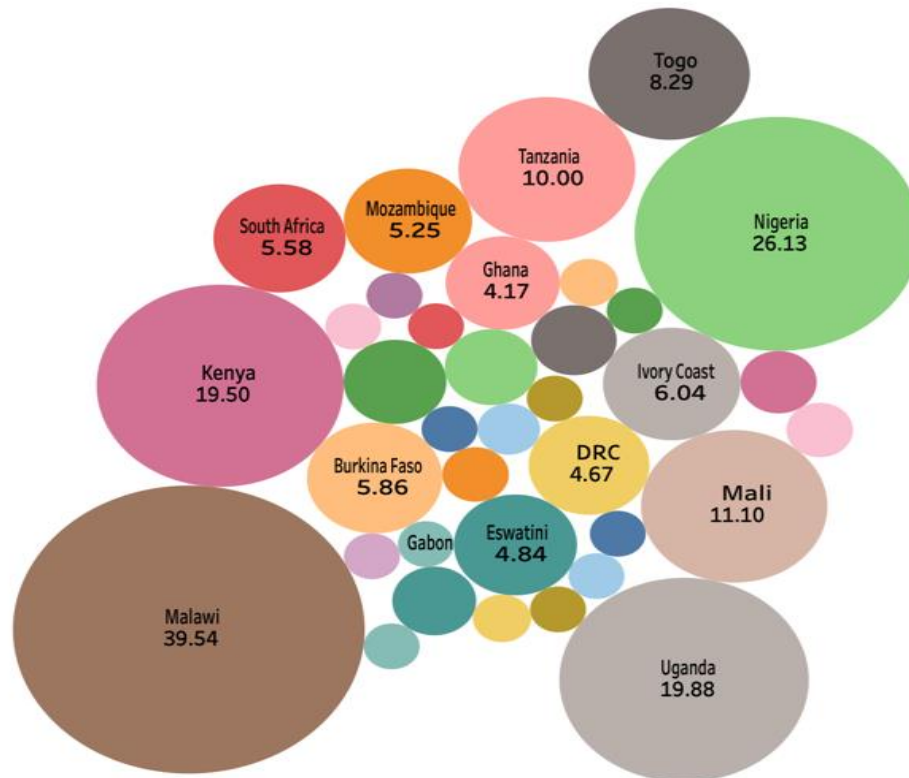
- Ausência de um movimento forte e organizado da sociedade civil na representação de pessoas com albinismo, com a capacidade de defendê-las efetivamente junto à autoridades locais ou estatais, parceiros de desenvolvimento e o setor privado.
- Total ausência de comprometimento do Estado com a implementação do PAR.
- Percepção do país como sendo "não problemático" para pessoas com albinismo devido ao baixo número de ataques violentos notificados. Infelizmente, esta percepção faz com que problemas menos chamativos, como discriminação, estigmatização e cancro da pele, sejam completamente ignorados.



## VII. PROGRESSO DA IMPLEMENTAÇÃO – POR PILAR

### A. Prevention Measures (%)

Malawi has the highest score of progress in Prevention Measures



Os 3 melhores desempenhos gerais em medidas de PREVENÇÃO são:

- **Malawi: 39,54%**
- **Nigéria: 26,13%**
- **Uganda: 19,88%**

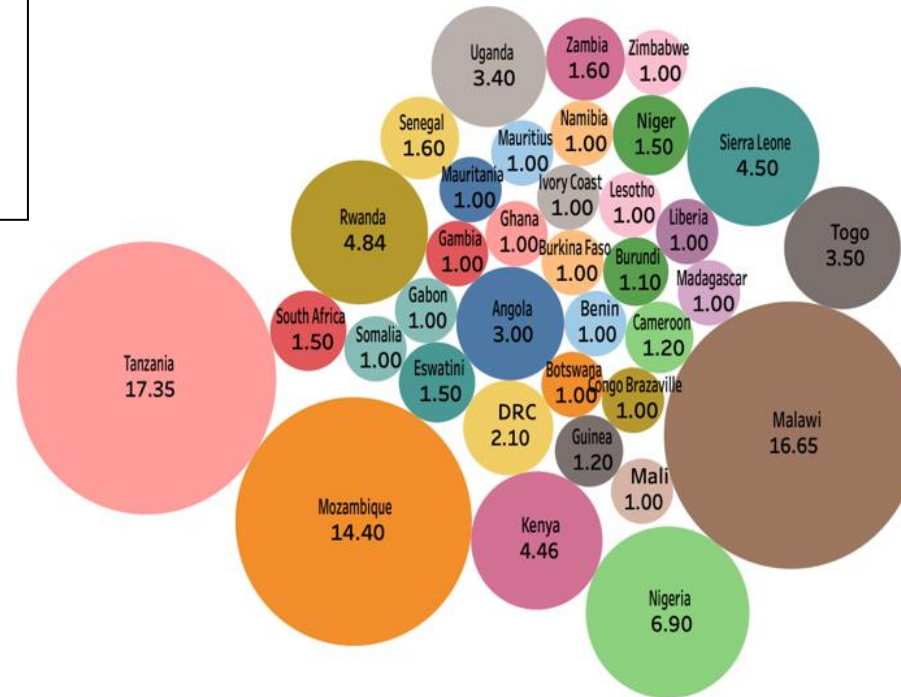
The Prevention Measures include:

1. Public education and awareness-raising campaigns, maintained (not ad hoc) for at least two years
2. Data collection: disaggregated data and needs assessment (including security needs)
3. Root causes — identify and address

**Os 3 melhores desempenhos gerais em medidas de PROTEÇÃO são:**

- **Tanzânia: 17,35%**
- **Malawi: 16,65%**
- **Moçambique: 14,40%**

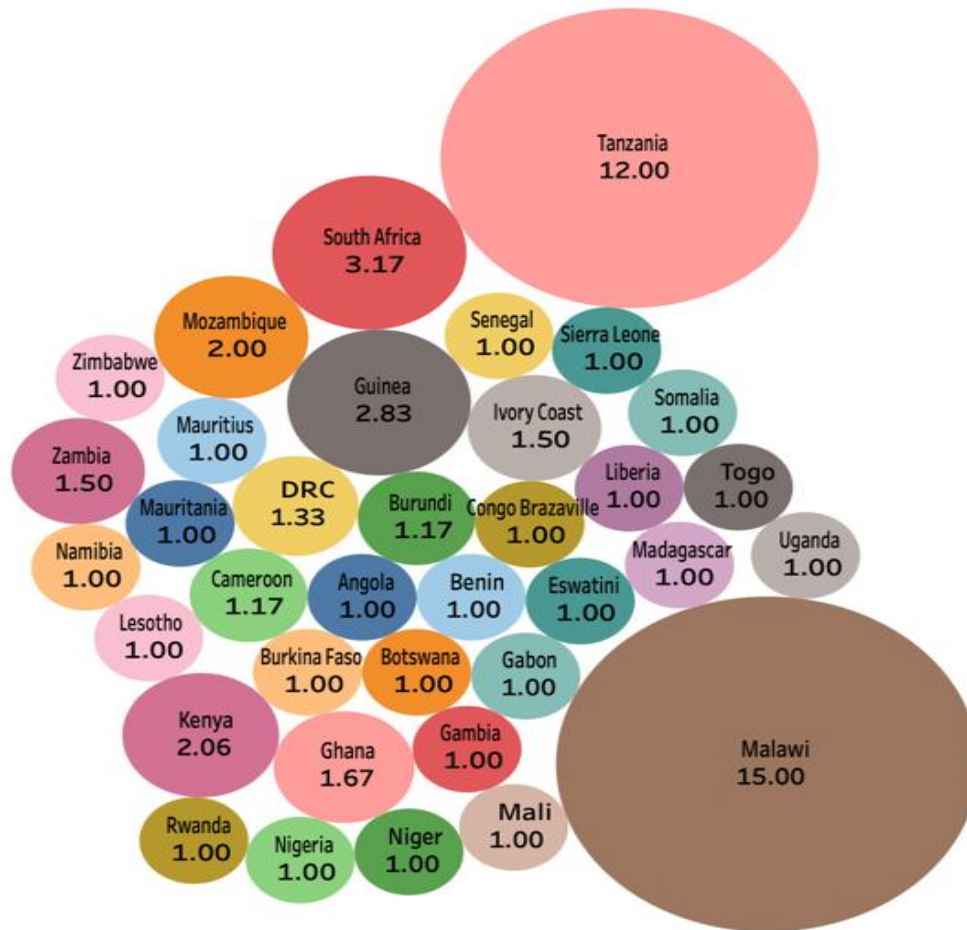
### B. Protection Measures (%)



The Protection Measures include:

1. Effective law enforcement in response to attacks and violations against persons with albinism
2. Review of legislative frameworks, including with regard to trafficking in body parts, witchcraft and traditional medicine, and recognition of colour as a ground of discrimination
3. Training of health-care workers and midwives
4. Social welfare schemes that include persons with albinism
5. Monitoring and reporting — supporting the work of civil society

## C. Accountability Measures (%)



The Accountability Measures include:

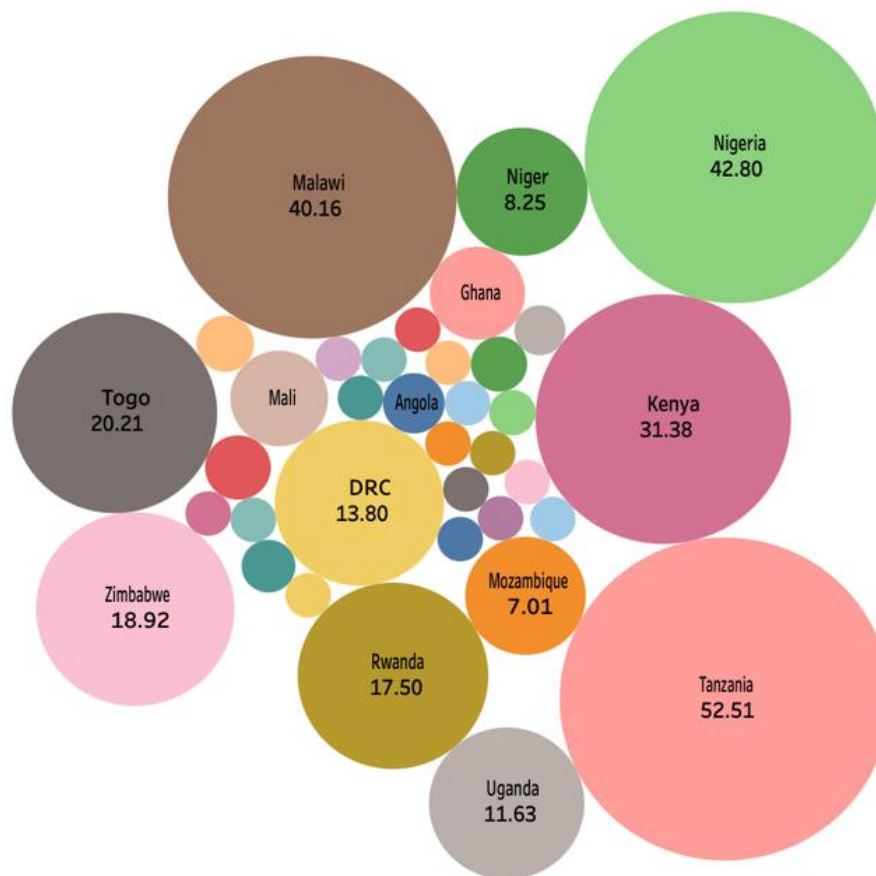
1. Combat impunity; Prioritize prosecution of cases of attacks
2. Victim support
3. Reintegration of the displaced

Os 3 melhores desempenhos gerais em medidas de RESPONSABILIZAÇÃO são:

- Malawi: 15%
- Tanzânia: 12%
- África do Sul: 3,17%

Os objetivos do PAR em relação à responsabilização estão ligados a ataques notificados e variam amplamente entre países. Conforme mencionado, a Tanzânia e o Malawi destacam-se pelos mais altos números de ataques contra pessoas com albinismo notificados. A grande maioria dos outros países tendem a ver-se como pouco problemáticos para pessoas com albinismo e fizeram pouquíssimos progressos em resolver o problema de responsabilização dos menos visíveis e menos brutais, mas ainda assim numerosos casos de discriminação, estigmatização, exploração e violência contra pessoas com albinismo.

## D. Equality & Non-Discrimination Measures (%)



Os 3 melhores desempenhos gerais em medidas de IGUALDADE E NÃO DISCRIMINAÇÃO são:

- **Tanzânia: 52,51%**
- **Nigéria: 42,80%**
- **Malawi: 40,16%**

The Equality & Non Discrimination Measures include:

1. Creation of the post of officer on albinism in the ministry responsible for persons with disabilities or in a national human rights framework
2. By 2021, reasonable accommodation is available at all level of education for children and adults with albinism
3. Access to adequate health care for those with skin cancer
4. Principle of intersectionality

Há uma melhor implementação geral de medidas sobre igualdade e não discriminação do que as dos outros 3 pilares do PAR. As medidas de igualdade e discriminação estão relacionadas a uma gama mais ampla de medidas que vão de acomodação razoável à integração das pessoas com albinismo dentro do âmbito das deficiências e à nomeação de pessoas com albinismo para cargos públicos superiores. Estão também refletidos nestes valores o aumento da consciencialização sobre o albinismo como doença dermatológica e avanços na prevenção e cuidados do cancro da pele, com vários países a abrir caminho na produção local de filtros solares e clínicas de cuidados para a pele – embora a maioria destes sejam oferecidos por organizações da sociedade civil.

## VIII. IMPLEMENTAÇÃO INDIRETA

Foram realizadas muitas atividades de implementação indireta, alinhadas com várias medidas do PAR.

Estas incluem o desenvolvimento de regras de medição do progresso de implementação do PAR pela força-tarefa do PAR<sup>16</sup>. Foi organizada uma série de desenvolvimentos de capacitação de organizações que representam pessoas com albinismo pelo Centro de Direitos Humanos da Universidade de Pretória, concentrada em primeiro lugar nas competências de direitos humanos para a sensibilização. Até à data, tem havido oficinas de formação em Moçambique, no Senegal, na África do Sul e no Uganda, bem como formações online para melhorar a participação em toda a região. As sessões foram realizadas em inglês, francês e português. Além disso, foram feitos esforços complementares em ativismo, consciencialização pública e recolha de dados por várias entidades da ONU, como o Gabinete do Alto Comissariado para os Direitos Humanos (OHCHR), UNESCO, UN Women, IOM, UNICEF, UNDP, entre outras. No mesmo tom, foram realizados trabalhos extensivos em educação pública e sensibilização por grandes organizações de direitos humanos, como a Anistia Internacional, particularmente em relação à Comunidade de Desenvolvimento da África Austral e a Human Rights Watch. No papel de pesos pesados na área dos direitos humanos, as vozes destas organizações serviram para amplificar e gerar apoio para a voz e trabalho de organizações de base, promovendo os direitos de pessoas com albinismo.

A somar-se a isso, criou-se uma rede de pesquisa interdisciplinar sobre albinismo com o apoio de várias universidades no Gana, na Tanzânia, na África do Sul, no Canadá e no Reino Unido, nomeadamente o projeto Mothering and Albinism.<sup>17</sup> Este projeto mapeia e estuda padrões de resiliência na intersecção de género, colorismo, religião e

<sup>16</sup> Ver sobre a força-tarefa do PAR: <https://actiononalbinism.org/page/q21dqw5v8x3cj5m0ulqc15rk9>

<sup>17</sup> Ver <https://motheringandalbinism.com/>

direitos humanos no contexto de mães atingidas pelo albinismo.

O PAR fez parte de vários eventos de consciencialização tais como conferências e, em particular, nos meios de comunicação, em grande parte por iniciativa da especialista independente.

Muitas entidades chegaram-se à frente para apoiar iniciativas particulares diretamente voltadas para pessoas com albinismo em níveis de base, nacionais e regionais e, ao fazê-lo, implementaram indiretamente o PAR. Outras entidades chegaram-se à frente para apoiar a incorporação de pessoas com albinismo como beneficiárias de programas mais alargados no âmbito das deficiências, educação, saúde, mulheres, crianças, grupos marginalizados e vulneráveis, entre outros. Estas entidades incluem organizações regionais tais como a UA, a UE, corpos diplomáticos nacionais, a família de agências da ONU, governos nacionais, fundações privadas e o setor privado.

## **IX. EXEMPLOS DE BOAS PRÁTICAS**

Desde o lançamento do Plano de Ação Regional, houve muitos exemplos de boas práticas em todo o continente, mesmo quando o progresso de implementação geral nos países de onde emanam estas ideias continuaram com atrasos. Seleccionámos aqui alguns para reconhecimento do bom trabalho desempenhado, e que sirva de motivação e inspiração para outros.

### **Melhores práticas em PREVENÇÃO**

#### **a) Recolha de dados no Quênia**

Em 2019, no seguimento de uma campanha de 10 anos da [Albinism Society of Kenya](#) e o incentivo adicional dado pela visita da especialista independente da ONU e em colaboração com o ACNUDH, o Quênia introduziu um indicador específico para pessoas com albinismo nos censos nacionais.

#### **b) Aplicação móvel inovadora no Mali para gerar consciencialização, recolher dados e prevenir ataques**

Uma iniciativa de múltiplas partes interessadas conduzida pela Association Malienne des Personnes atteintes d'Albinisme (AMPA) desenvolveu uma aplicação gratuita para telemóveis lançada em dezembro de 2019 chamada **YÉFÉKÉ**, uma aplicação bilíngue (francês e bambara) com interface que inclui muitas descrições orais e opções de correio de voz para pessoas com baixa visão. A YÉFÉKÉ foi descarregada por 1172 pessoas com albinismo no Mali até à altura da redação deste relatório e vai ao encontro de vários objetivos do PAR, incluindo consciencialização, já que o interface oferece informações sobre albinismo; a recolha de dados desagregados, já que os utilizadores são convidados a preencher questionários sobre a sua saúde e

escolaridade, entre outras áreas. A aplicação conta ainda com um mecanismo de alarme de som, bem como um número de emergência ligado a autoridades relevantes. Testemunhos voluntários sobre o estatuto social de pessoas com albinismo e as suas famílias, bem como das discriminações que enfrentam, estão também a ser reunidos como parte de uma análise de situação e relatório ao governo.

**c) Avanços em métodos com base em evidências, pesquisa e recolha de dados no Togo**

A primeira tese de doutoramento de medicina sobre albinismo na Universidade de Lomé em 2020 baseia-se em extensas consultas de pessoas com albinismo na área de dermatologia, nomeadamente de saúde da pele.<sup>18</sup>

### **Melhores práticas em PROTEÇÃO**

**a) Facilitar o acesso a serviços de polícia na África do Sul com o Plano de 6 Pontos**

A Albinism Society of South Africa (ASSA) pediu ao Serviço de Polícia Sul Africano que a sua força policial participasse em programas de formação sobre albinismo. Um Plano de 6 Pontos exposto na entrada das esquadras sensibiliza para facilitar o acesso de pessoas com albinismo à polícia e incentivá-las a notificar ataques. Há também eventos de formação da polícia regulares durante o Mês do Albinismo, em setembro, na África do Sul.

**b) Uma lei sobre proteção e promoção dos direitos de pessoas a viver com albinismo no Estado da Guiné**

Em abril de 2021, depois de um caso de alta repercussão de exploração de crianças com albinismo por adultos, a Guiné tornou-se o primeiro país de África a desenvolver legislação específica para pessoas com albinismo.<sup>19</sup>

### **Melhores práticas em RESPONSABILIZAÇÃO**

**a) Aplicação eficaz da lei no Malawi**

O governo e o judiciário reprimiram autores de agressões contra pessoas com albinismo com uma série de sentenças de morte atribuídas em casos de assassinatos

---

<sup>18</sup> Mencionado no relatório anual da Association Nationale des Albinos du Togo (ANAT): « Epidémiologie et profil des dermatoses chez les personnes atteintes d'albinisme au Togo en 2019 », pelo interno de medicina Kassang, sob a supervisão do Professor Saka.

<sup>19</sup> Ver Décret Portant Promulgation de la Loi L/2021/0016/AN sur l'Albinisme en Guinée (30.04.21).

de adultos ou crianças com albinismo em 2019 e 2020. Isto passa um sinal forte de que crimes contra pessoas com albinismo serão investigados e severamente punidos.<sup>20</sup>

## **Melhores práticas em IGUALDADE E NÃO DISCRIMINAÇÃO**

### **a) Projeto: “Disability Inclusion Nigeria” (2018)**

Um projeto centrado na inclusão de deficiências na arena política, incluindo a implementação de medidas de acomodação, como lupas em locais de voto; prioridade em casos de filas ao sol e também para evitar a injúria e ridicularização; desenvolvimento de um manual de formação para o corpo eleitoral para saber como ajudar pessoas com albinismo no processo eleitoral.

### **b) Acesso aos serviços de saúde para tratar e prevenir cancro da pele na RDC**

A organização da sociedade civil Corbetta DRC obteve um financiamento de dois anos para os anos 2020-2021 para estabelecer uma rede para pesquisa e cuidados médicos multidisciplinares para pessoas com albinismo na República Democrática do Congo. A rede especializada de especialistas de medicina complementar estará situada em três locais na República Democrática do Congo (RDC), com o objetivo de estabelecer fortes ligações com grupos de apoio a pessoas com albinismo ao oferecer cuidados de saúde baseados em evidências e acessíveis, prestados por equipas especializadas multidisciplinares com o uso de registos clínicos eletrónicos feitos à medida. Da mesma forma, isto dará uma base forte para promover seguimentos e pesquisa a longo prazo bem como a capacitação do pessoal médico. Esta forte rede será o ponto de ancoramento para iniciativas futuras de promoção do bem-estar de pessoas com albinismo, incluindo nos aspetos psicossociais e legais.

### **c) Interseccionalidades**

A Albinism Umbrella, uma organização da sociedade civil no Uganda, angariou 70 milhões de xelins ugandeses para um centro para pessoas com albinismo no Uganda. O objetivo é principalmente o de oferecer um local para capacitação, empoderamento e pesquisa. Pretende-se que vários indivíduos que façam a diferença na vida de pessoas com albinismo se encontrem, partilhem experiências e empreendam esforços coordenados para reduzir o nível de estigma e discriminação. Enfatiza-se que o centro não será exclusivo para pessoas com albinismo, o que aumentaria a discriminação. Pretende-se que seja um local para mostrar o potencial não explorado de pessoas com albinismo. O centro terá, contudo, uma pequena instalação de acomodação para abrigar os sem-abrigo e desesperados, ou aqueles que precisem de aconselhamento

---

<sup>20</sup> Ver, por exemplo: *Chilumpha Sentenced to Death for Killing Child with Albinism* (set/2020); *Three people slapped with death sentence for killing albino* (ago/2019)



antes de regressarem à sociedade.

#### **d) Ação para empoderar mulheres com albinismo no Togo**

Em 2020, como parte da implementação de medidas específicas a favor de mulheres com albinismo, a Célula Feminina da Association Nationale des Albinos du Togo (ANAT) lançou o projeto School of Female Leadership, com o objetivo de fortalecer a liderança de um grupo de jovens mulheres com albinismo para que possam participar efetivamente no melhoramento da imagem das pessoas com albinismo na sociedade togolesa.

### **x. ORÇAMENTO PARA PLANOS DE AÇÃO NACIONAIS**

Estes são resultados preliminares de um breve estudo sobre o orçamento alocado por governos nacionais para apoiar a implementação do Plano de Ação Regional através do financiamento dos seus componentes, de um Plano de Ação Nacional ou diretrizes sobre albinismo. A amostra é semi-aleatória com um critério de inclusão fixo, a alocação de um orçamento ou de uma quantia específica ao Plano de Ação Nacional/diretriz ou à questão de um modo geral.

#### **Alocações inadequadas de verbas públicas**

Os dois países da amostra com alocações mais substanciais de verbas públicas para o PAR, em termos absolutos, foram o Quênia e o Malawi. Porém, mesmo nesses países, há grandes lacunas financeiras, e aparentemente as alocações atuais não estão a chegar adequadamente a todas as pessoas com albinismo.

A informação disponível sugere que as alocações não são comensuráveis com a população de pessoas com albinismo em nenhum dos dois países: no Malawi, por exemplo, depois de deduzidos os custos de um programa em pequena escala de construção de casas e excluindo benefícios fiscais não quantificados, o que resta do orçamento alocado para pessoas com albinismo em 2019-20 são apenas uns 2971 kwachas do Malawi (cerca de 4 dólares) por pessoa com albinismo.

Além disso, evidências disponíveis indicam que houve ocasionalmente dificuldades na acessibilidade (Quênia), adaptabilidade (Malawi) e na qualidade dos serviços oferecidos. Mais ainda, a cobertura das diferentes áreas do Plano não é homogênea.

#### **Variações nas alocações de verbas públicas**

Uma comparação simples entre países não pode, por si só, dar uma imagem completa de a que ponto estes países apoiam a implementação do PAR a nível nacional.

Conforme mencionado na secção acima, mesmo os países com melhor desempenho nessas comparações ainda têm um longo caminho pela frente. No entanto, as

comparações podem ser úteis para identificar as lacunas. A análise que se segue apresenta duas formas diferentes de comparar o compromisso de alocações de verbas públicas para o PAR em cinco países estudados. Ambas mostram variações substanciais entre os diferentes países.

### **Comparar verbas públicas alocadas aos recursos totais**

Na base deste primeiro tipo de comparação, o **Malawi** destaca-se pelo nível de ambição.

Os cinco países na amostra estudada – o Quênia, o Malawi, a Nigéria, o Togo e o Gana – têm níveis bastante diferentes de recursos disponíveis para assegurar os direitos das pessoas com albinismo. Isto baseia-se em muitas considerações,<sup>21</sup> incluindo, entre outros, fatores domésticos.<sup>22</sup> Sejam quais forem as dimensões enfatizadas, é bem claro que o Malawi é um dos países com maiores restrições de recursos na amostra. No entanto – baseando-nos nos dados disponíveis –, o Malawi aloca também uma alta parcela de verbas públicas para a implementação do Plano de Ação Regional.

A Tabela 1 abaixo mostra as verbas públicas alocadas para o Plano de Ação Regional (PAR) em diferentes países, comparadas com dois exemplos de medidas que dão alguma indicação do nível de disponibilidade de recursos e constrangimentos económicos em cada país. (Isto é enfatizado com um código básico de cores: em traços largos, tons mais escuros indicam maiores constrangimentos de recursos – embora, obviamente, esta codificação mascare algumas nuances.)

---

<sup>21</sup> Como estabelecido na estrutura OPERA do Center for Economic and Social Rights, por exemplo.

<sup>22</sup> Conforme destacado no Plano de Ação Regional e também, por exemplo, os Princípios de Maastrich sobre Obrigações Extraterritoriais dos Estados na Área de Direitos Económicos, Sociais e Culturais (Maastricht Principles on Extraterritorial Obligations of States in the Area of Economic, Social and Cultural Rights) particularmente nas páginas 10-11.

**Tabela 1: Verbas públicas alocadas ao PAR, comparadas com indicadores económicos selecionados.**

| País    | Verbas públicas alocadas ao PAR (em milhões de USD) <sup>23</sup> | Rendimento Nacional Bruto (2019, milhões de USD) <sup>24</sup> | Índice de vulnerabilidade económica e ambiental (2018) <sup>25</sup> |
|---------|---|--|--|
| Malawi  | Mais de 1,4   | 7.164  | 47,1   |
| Quênia  | Mais de 1   | 91.824   | 26,4   |
| Gana    | Muito baixo, mas não quantificável                                | 67.508   | 33,7   |
| Nigéria | Muito baixo, mas não quantificável                                | 407.589  | 34,2   |
| Togo    | Muito baixo, mas não quantificável                                | 5.605  | 28,3   |

(**Aviso:** enquanto a Tabela 1 dá uma noção geral de como os países da amostra se comparam e ilustra os achados gerais sobre o Malawi, recomenda-se que não se utilize para comparações mais minuciosas, na ausência de uma análise baseada numa gama mais ampla de medidas e os seus indicadores.)

Para além de comparar verbas públicas para o PAR com o total de recursos disponíveis dos países, é também útil comparar com a parcela do total de recursos dos países que são destinados através de orçamentos públicos. Também nesta comparação o Malawi destaca-se.

A Tabela 2 mostra dados disponíveis sobre alocações de verbas públicas para o PAR comparadas com os orçamentos totais. (**Aviso:** foram feitos todos os esforços para declarar os valores do “orçamento total”, na coluna da direita da tabela, numa base de igual para igual, mas permanecem algumas ambiguidades. Recomenda-se que se usem os valores para obter uma noção genérica de escala, mas não para cálculos precisos.)

<sup>23</sup> Para mais informações, verifique as fichas informativas dos países nesta coluna. Os totais dizem respeito a 2019-20 ou 2020, consoante o ano fiscal do país em questão.

<sup>24</sup> Fonte: Banco Mundial, [Gross National Income 2019, Atlas method](#)

<sup>25</sup> O índice de vulnerabilidade económica é uma medida das barreiras ao “desenvolvimento sustentável” e da vulnerabilidade aos choques económicos. É um dos critérios usados para definir os Países Menos Desenvolvidos. Uma pontuação mais alta indica maior vulnerabilidade. Para saber mais, consulte o [LDC Identification Criteria and Indicators](#), do Departamento de Assuntos Sociais e Económicos das Nações Unidas (acedido a 20 de março de 2021).

**Tabela 2: Verbas públicas alocadas ao PAR, comparadas ao orçamento total nacional.**

| <b>País</b> | <b>Verbas públicas alocadas ao PAR (milhões de USD)<sup>26</sup></b> | <b>Orçamento total (milhões de USD)<sup>27</sup></b> |
|-------------|--|--|
| Malawi      | Mais de 1,4  | 2.300  |
| Quênia      | Mais de 1  | 27.700   |
| Gana        | Muito baixo, mas não quantificável                                   | 15.100   |
| Nigéria     | Muito baixo, mas não quantificável                                   | 28.500   |
| Togo        | Muito baixo, mas não quantificável                                   | 1.600  |

## **XI. AÇÕES FUTURAS: CONCLUSÃO E O CAMINHO A SEGUIR**

O Plano de Ação Regional é um feito notável que forneceu uma **estrutura para ação** e estratégias claras para se avançar nos direitos humanos das pessoas com albinismo em África, particularmente na África Subsariana. Serve como um mapa para orientar as ações das instituições estatais e organizações da sociedade civil.

O PAR torna-se também útil ao dar peso ao ativismo e à sensibilização, ao ter a legitimidade de um documento elaborado através de amplas consultas com múltiplas partes interessadas especialistas. Esse peso foi transportado para o Plano de Ação sobre Albinismo da UA com conteúdo largamente retirado do PAR.

A discriminação dos objetivos da PAR e os seus esforços de monitorização aqui apresentados ajudaram a identificar áreas específicas de progressos fortes e fracos, e indicam onde estão a ser feitos os esforços e onde mais podem ser feitos de modo a conduzir ação estratégica.

As medidas e indicadores resumidos ajudam também a identificar, tanto geograficamente e numa base de país a país, os melhores desempenhos e que Estados precisam de ser encorajados a fazer mais esforços no avanço dos direitos das pessoas com albinismo.

O PAR contribuiu para um **sentido de comunidade**, já que todas as partes interessadas na defesa dos direitos das pessoas com albinismo o apoiaram de modo a partilhar um sentido de propriedade e uma noção comum de propósito, foco e direcionamento. Este é um aspeto importante, sabendo-se que as organizações da sociedade civil costumam passar pelas dificuldades sozinhas com meios limitados e,

<sup>26</sup> Os totais dizem respeito a 2019-20 ou 2020, consoante o ano fiscal do país em questão.

<sup>27</sup> Os totais dizem respeito a 2019-20 ou 2020, consoante o ano fiscal do país em questão.

para a maioria delas, com financiamento público limitado. O documento deu presença, voz e uma nova confiança dentro da comunidade de ativismo a um segmento da população que era largamente invisível e silencioso.

O progresso testemunhado, bem como desafios que subsistem, mostram a importância das organizações de albinismo que atualmente carregam a maior parte do fardo de implementar o PAR. Vimos que há uma correlação entre a força e a capacidade das OSC e a extensão da implementação nacional. **Quanto mais forte forem as OSC, maior é a capacidade e peso de influenciar e defender as ações e orçamentos necessários a implementar o PAR em diretrizes e instituições domésticas.**

O caso da Nigéria, em particular, parece demonstrar que envolver o poder estatal, mesmo com compromissos orçamentais relativamente baixos, através de defensores de alto nível, serve para fazer adaptações significativas de estruturas regulatórias e institucionais, além de avanços na implementação do PAR. **Assim sendo, investir nas OSC que representam pessoas com albinismo continua a ser de vital importância para produzir resultados que tenham impacto direto sobre estas pessoas. Dado o relativamente pequeno número de pessoas com albinismo, muitas vezes limitando-se a milhares ou dezenas de milhares em vários países da região, não deve ser subestimado o poder de tal impacto de trazer mudanças concretas, positivas e sustentáveis para o gozo pleno dos direitos humanos, particularmente da sua segurança e bem-estar geral na região.**

#### **Olhar para a frente: o Plano de Ação da UA (2021-2031)**

- Um prazo maior, de dez anos, para **investimentos e projetos a longo prazo.**
- Os resultados estratégicos foram subdivididos em **ações prioritárias expostas com clareza**, dando um guia mais preciso para implementação, levando a uma maior eficiência.
- As entidades responsáveis pela implementação são expostas com clareza (ministérios/setor público/organizações privadas, etc.) para **uma melhor responsabilização e uma distribuição mais justa e mais realista da tarefa de implementação.** As OSC não estão sozinhas na tarefa de implementar o Plano de Ação.
- São fornecidos e listados **indicadores** para **monitorização, implementação e progresso**, alinhados com a abordagem de diretrizes moderna, baseada em evidências.
- **Mecanismos de recolha de dados** especificados para cada resultado estratégico para ajudar a resolver a lacuna de informação.

**Com um enquadramento jurídico agora firmemente estabelecido, através do Plano de Ação da UA, a próxima tarefa será a de continuar a fortalecer e a empoderar a comunidade com albinismo africana a níveis nacionais. Já emergiram estruturas, algumas delas formais, como a plataforma **Action on Albinism**,**

ou a recentemente criada **Africa Albinism Alliance**,<sup>28</sup> e outras menos formais, como grupos de WhatsApp, que unem diversas partes interessadas (por exemplo, a OBEAC na RDC, Albinism Multipurpose Coop na Zâmbia, a Corbetta na RDC.) Estes grupos consistem em muitos participantes (até 234, no caso do da Corbetta, na RDC) e comunicam-se de forma muito ativa e diária, trocando informação, melhores práticas, apoio, documentos e aconselhamento médico ou jurídico.

### **Recomendações**

**As recomendações que se seguem são feitas aos Estados enquanto principais responsáveis por direitos humanos. Outras partes interessadas, como a comunidade internacional, instituições nacionais de direitos humanos o setor privado e outras partes interessadas devem apoiar os Estados a pô-las em prática, juntamente e com a consulta a pessoas com albinismo e organizações que as representam:**

- 1. Apoiar organizações da sociedade civil (OSC) que atendem pessoas com albinismo, porque são fatores determinantes fundamentais na implementação do Plano de Ação da UA.**
- 2. Tornar doméstico o Plano de Ação da UA através da adoção de um Plano Nacional de Ação em albinismo e/ou ao integrá-lo em enquadramentos jurídicos nacionais relevantes, como os de deficiência, saúde, educação e segurança, entre outros.**
- 3. Adotá-lo como parte de Planos de Ação Nacionais.**
- 4. Um orçamento para muitos anos utilizando as quantias alocadas no Quênia e no Malawi (estimadas em um milhão de dólares anuais) como melhores práticas.**

### **Mecanismos de reforço e responsabilização**

- 1. Apresentação de relatórios como parte das suas obrigações de notificar os mecanismos da União Africana nas áreas de deficiência, saúde e educação, entre outras, através de Planos de Ação Nacionais ou outras medidas.**
- 2. A plataforma Action on Albinism (Actiononalbinism.org) deve ter continuidade para popularizar o Plano de Ação da UA e servir como uma comunidade para organizações que representem pessoas com albinismo e todas as partes interessadas que as apoiem.**
- 3. A plataforma Action on Albinism deve simplificar as medidas de monitorização devido a todas as dificuldades na recolha de dados sobre implementação, e deve considerar o uso de índices gerais e simplificados**

---

<sup>28</sup> Ver <https://actiononalbinism.org/en/page/sot9mh1v1c8n7lmw20y2mlsor>

tais como se um país tem um Plano Nacional de Ação com orçamento ou não.

4. A União Africana deve continuar a apoiar a implementação do Plano de Ação para o albinismo, garantindo a nomeação de um Enviado Especial para o albinismo, o envolvimento dos Estados Partes no processo de implementação e que uma relação mútua entre a UA e as pessoas com albinismo continue a florescer, com um impulso produtivo que dure até ao fim do Plano de Ação em 2031.

