

# PESSOAS COM ALBINISMO NO MUNDO

Uma perspectiva de direitos humanos



De Ikponwosa Ero, Samer Muscati, Anne-Rachelle Boulanger e India Annamanthadoo

13 de Junho de 2021

"Menina com albinismo" © Rick Guidotti

<b>ACRÔNIMOS</b>	<b>ii</b>
<b>PREFÁCIO</b>	<b>iii</b>
<b>AGRADECIMENTOS</b>	<b>v</b>
<b>PARTE I. INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
<b>PARTE II: DESCRIÇÃO DA SITUAÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO EM NÍVEL MUNDIAL</b>	<b>19</b>
<b>Capítulo 1: A discriminação múltipla e cruzada por que passam as     pessoas com albinismo</b>	<b>20</b>
<b>Capítulo 2: Direito à vida</b>	<b>32</b>
<b>Capítulo 3: Acesso à Justiça</b>	<b>43</b>
<b>Capítulo 4: Direito à educação</b>	<b>53</b>
<b>Capítulo 5: Direito ao trabalho e a um padrão de vida adequado</b>	<b>65</b>
<b>Capítulo 6: Direito à Saúde</b>	<b>77</b>
<b>Capítulo 7: Crianças e mulheres</b>	<b>93</b>
<b>PARTE III: RESPONSABILIZAÇÃO DO ESTADO</b>	<b>105</b>
<b>PARTE IV: DEFESA DOS DIREITOS HUMANOS</b>	<b>120</b>
<b>PARTE V: DESAFIOS E RECOMENDAÇÕES DE SUBSISTÊNCIA</b>	<b>129</b>

## ACRÔNIMOS

CRC	Convenção sobre os Direitos da Criança
CRPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
ICCPR	Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos
PIDESC	Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais
ICERD	Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial
CEDAW	Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres
CAT	Convenção contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes
HPAWR	Práticas Nocivas Relacionadas a Acusações de Bruxaria e Ataques Rituais
UDHR	Declaração Universal dos Direitos Humanos
OHCHR	Alto Comissariado para os Direitos Humanos
ONU	Organização das Nações Unidas

## PREFÁCIO

Ao longo do meu mandato de Perita Independente, testemunhei a transformação e a evolução da situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo em muitos países. Por um lado, existem notáveis tendências de progresso. Em alguns países, as leis e políticas de aplicação geral são tão bem implementadas que as pessoas com albinismo podem desfrutar de seus direitos humanos com pouquíssimos obstáculos. Os estudos de direitos humanos sobre albinismo, a coleta de dados e a análise situacional de pessoas com albinismo em todo o mundo aumentaram de forma dramática. Em alguns países



os casos de ataques estão diminuindo. O Dia Mundial de Conscientização sobre o Albinismo (13 de junho) tem sido um grande sucesso em todo o mundo e continua a ter um enorme potencial para promover a educação pública sobre a doença e aumentar a conscientização sobre as pessoas com albinismo e seus direitos humanos. Também tem havido um crescimento sem precedentes nos grupos da sociedade civil que representam pessoas com albinismo. A capacidade desses grupos também está melhorando, em parte devido à inusitada mobilização de recursos para apoiá-los.

Um desenvolvimento particularmente estimulante foi o crescimento de alianças regionais e cooperação na Europa, nas Américas e na África. Em 2019, o Conselho Executivo da União Africana adotou o Plano de Ação Regional sobre o Albinismo como uma política continental, tornando-o o primeiro mecanismo regional a abordar de forma proativa a erradicação da discriminação e da violência contra pessoas com albinismo. Em janeiro de 2020 foi formada a primeira Aliança Global de Albinismo para apoiar pessoas com albinismo em todo o mundo.

Por outro lado, ainda há muitos desafios graves. Embora em alguns países os ataques tenham diminuído, em outros continuam a ser relatados. São necessários mais investimentos na capacitação de grupos da sociedade civil que representam pessoas com albinismo ao redor do mundo. O

financiamento continua sendo um desafio, principalmente para grupos de base que representam pessoas com albinismo. A pandemia da COVID-19 e seus impactos exacerbaram os problemas de financiamento, o que por sua vez afetou a implementação do Plano de Ação Regional em alguns países africanos.

Apesar desses desafios, sinto-me profundamente estimulado pelo progresso e pelo impulso que tivemos até aqui. Espero que este relatório inspire mais ações para pleno atendimento de todos os direitos humanos das pessoas com albinismo, onde quer que vivam.

**Ikponwosa Ero** (Nigéria)

Perita Independente da Organização das Nações Unidas sobre os direitos humanos das pessoas com albinismo

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos a todos que responderam ao questionário e, assim, tornaram possível o preparo deste relatório.

Também somos gratos àqueles que contribuíram para a pesquisa, redação e concepção deste relatório, particularmente Samer Muscati e o Programa Internacional de Direitos Humanos da Universidade de Toronto, o Alto Comissariado para Direitos Humanos, particularmente Jolene Tautakitaki, Alice Ochsenbein, aos consultores independentes: Marika Toumi, Herry Tawata, Wyatt Wickstead, Muluka Miti-Drummond, Alicia Gordy, bem como a Antoine Gliksohn do Genespoir, França e Julio Garcia do Simplemente Amigos, Argentina.

Um agradecimento muito especial a India Annamanthadoo e a Anne-Rachelle Boulanger. Seu trabalho incansável no processo de redação foi inestimável. Agradeço também a Chelsey Legge por suas contribuições e suporte na edição nos estágios finais deste relatório.

Agradecemos à Open Society Foundations e à Under the Same Sun pelo apoio financeiro a este projeto, e ao Programa Internacional de Direitos Humanos da Universidade de Toronto por seu apoio aos projetos plurianuais.

### **Fotografia**

As fotos usadas neste relatório foram tiradas e generosamente doadas por:

- Rick Guidotti, Positive Exposure
- Patricia Wilocq, Blanc Ebène
- Brent Stirton, Meninos indianos com albinismo
- Under the Same Sun (UTSS)
- Annapmm
- Alliance mondiale contre l'albinisme (GAA)
- Ellis Parrinder
- Laurentiu Garofeanu / Barcroft U
- Iranian Journal of Dermatology
- European Days of Albinism

### **Nota editorial:**

Esta é a versão ampliada do relatório: Albinism Worldwide (Número do relatório: A/74/190), enviado à Assembleia Geral das Nações Unidas em 2019.

# PARTE I. INTRODUÇÃO



“Mulher, EUA” © Rick Guidotti

## 1. Sumário Executivo

O albinismo é uma condição relativamente rara, não contagiosa, herdada geneticamente, que afeta as pessoas independentemente de raça, etnia ou gênero. A condição é caracterizada por um déficit significativo na produção de melanina, que resulta na ausência parcial ou total de pigmento em toda ou qualquer parte da pele, cabelo e olhos. Em geral, o albinismo resulta em duas condições de saúde congênitas e permanentes: deficiência visual em graus variados e alta vulnerabilidade a danos na pele causados pelos raios ultravioleta, entre eles o câncer de pele.

Embora o segmento das pessoas com albinismo seja relativamente pequeno em todo o mundo, elas são desproporcionalmente afetadas pela pobreza, particularmente nos países em desenvolvimento e nos países menos desenvolvidos. Além disso, enfrentam formas múltiplas e interseccionais de discriminação com base na deficiência e na cor, e são frequentemente excluídas das políticas públicas nas principais áreas da saúde e educação. Mulheres e meninas com albinismo enfrentam discriminação única e aumentada com base no gênero.

A situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo varia em todo o mundo, mas certos desafios são comuns em todas as regiões, em consequência de profundo mal-entendido e mistificação da condição. Em todo o mundo, as pessoas com albinismo sofrem discriminação, estigma e exclusão social. Os pais de crianças com albinismo, especialmente as mães, também estão sujeitos a estigma, isolamento e ostracismo. Em todo o mundo, as pessoas com albinismo encontram múltiplas e convergentes barreiras para usufruir plenamente seus direitos à saúde, educação e trabalho, além dos desafios para acessar serviços sociais, principalmente os relacionados à saúde.

Em alguns países — principalmente algumas partes da África, onde as pessoas com albinismo são muito visadas — a aparência física das pessoas com albinismo tem sido objeto de crenças e mitos errôneos influenciados por superstição, bruxaria ou as duas coisas. Os mitos relacionados a bruxaria fomentaram a marginalização aguda, a exclusão social e os ataques físicos. Entre as práticas danosas incluem-se acusações de bruxaria, as-

sassinato, mutilação, estupro, roubo de túmulos, tráfico de pessoas e tráfico de partes do corpo. Mulheres e crianças com albinismo são particularmente vulneráveis à violência, incluindo a sexual, que muitas vezes é motivada por mitos nocivos e pela fetichização do albinismo. Apesar dessas formas severas de perseguição e discriminação, com frequência a justiça é negada às pessoas com albinismo, que enfrentam barreiras para ter acesso a soluções eficazes para as violações dos direitos humanos.

Pessoas com albinismo têm os direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais reconhecidos pela legislação internacional dos direitos humanos. A Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência são particularmente relevantes; ambos garantem proteção contra a discriminação. Igualdade e não discriminação são princípios de direitos humanos essenciais para pessoas com albinismo, devido à sua deficiência visual e à necessidade de medidas preventivas para lidar com sua vulnerabilidade ao câncer de pele.

Os Estados têm deveres específicos, baseados na legislação internacional dos direitos humanos, de respeitar, proteger e cumprir os direitos humanos das pessoas com albinismo e de prevenir novas formas de violação desses direitos. Devido às questões de direitos humanos complexas e interligadas enfrentadas pelas pessoas com albinismo, os Estados são incentivados a adotar uma abordagem multissetorial e colaborativa para cumprir seus deveres, inclusive seguindo as melhores práticas e por meio de cooperação com a sociedade civil, outros Estados e organizações internacionais e regionais. Em particular, os Estados são encorajados a desenvolver planos nacionais de ação sobre o albinismo. Um plano de ação nacional deve prover a estrutura para que os governos definam objetivos, estabeleçam cronogramas, atribuam responsabilidades a entidades específicas e aloquem os recursos necessários, financeiros ou não, para o cumprimento de seus objetivos.

## **2. Objetivo**

Este relatório tem como objetivo relatar de forma abrangente a situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo ao redor do mundo. Um relato global da situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo ajudará a construir solidariedade entre a comunidade do albinismo global, ilustrando as experiências que os unem. Também dará visibilidade às violações dos direitos humanos e, assim, apoiará as comunidades de albinismo, especialmente as que enfrentam violações extremas dos direitos humanos. Esperamos que este relatório suscite pesquisas, coleta de dados e discussões muito necessárias sobre as questões que afetam as pessoas com albinismo, tornando possível o progresso no respeito, proteção e cumprimento de seus direitos humanos.

## **3. Visão geral**

Este relatório concentra-se em seis questões de direitos humanos inter-relacionadas: discriminação múltipla e cruzada, direito à vida, acesso à Justiça, direito à educação, direito ao trabalho e padrão de vida adequado e direito à saúde. Além disso, chama a atenção para os graves abusos de direitos humanos que mulheres e crianças com albinismo enfrentam.

A Parte I serve como introdução a este relatório, descrevendo sua metodologia, a condição e prevalência do albinismo e a estrutura internacional de direitos humanos aplicável. A Parte II consiste em capítulos dedicados a cada uma das seis questões centrais dos direitos humanos, apresentando também um capítulo dedicado às questões especiais de direitos humanos enfrentadas por mulheres e crianças. A Parte III estabelece as principais responsabilidades dos Estados de respeitar, proteger e cumprir os direitos humanos e destaca exemplos de melhores práticas por parte dos governos. A Parte IV explica o papel da sociedade civil, incluindo instituições nacionais, regionais e internacionais de direitos humanos, na defesa e apoio ao exercício pleno de todos os direitos humanos pelas pessoas com albinismo e apresenta exemplos das melhores práticas na defesa dos direitos humanos. Finalmente, a Parte V descreve os principais e constantes desafios que impediram o progresso nas questões de direitos humanos que afetam as pessoas com albinismo e, em seguida, apresenta um amplo conjunto de re-

comendações aos Estados, à sociedade civil e à comunidade internacional para orientar e apoiar seu trabalho neste campo em andamento.

#### **4. Metodologia**

Em março de 2019, a Perita Independente distribuiu um questionário de direitos humanos a partes interessadas em todo o mundo, incluindo Estados Membros e agências das Nações Unidas, instituições nacionais de direitos humanos, organizações da sociedade civil, acadêmicos e indivíduos. O questionário consistia em 53 perguntas relacionadas a uma série de questões de direitos humanos e foi entregue em inglês, francês, espanhol, português e árabe.

Em julho de 2019, a Perita Independente publicou um relatório para a Assembleia Geral das Nações Unidas (A/74/190) com base nas respostas de 97 partes interessadas ao questionário. Desde a publicação do relatório da Assembleia Geral, a Perita Independente continuou a reunir respostas de partes interessadas em todo o mundo ao questionário.

O presente relatório é uma compilação de todas as respostas recebidas pela Perita Independente desde março de 2019, além de pesquisas e resultados de suas visitas aos países. Essas informações foram compiladas em uma descrição da situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo, com foco em seis questões fundamentais de direitos humanos: discriminação múltipla e cruzada, direito à vida, acesso à Justiça, direito à educação, direito ao trabalho e padrões adequados de vida e direito à saúde. Em reconhecimento aos desafios singulares enfrentados por mulheres e crianças, suas questões de direitos humanos específicas são resumidas em uma seção separada.

No detalhamento da situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo, foi feita referência principalmente aos padrões internacionais de direitos humanos, a saber, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos (“PIDCP”), o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (“PIDESC”), a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (“CRPD”), a Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas

de Discriminação contra as Mulheres (“CEDAW”), a Convenção sobre os Direitos da Criança (“CRC”) e a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial (“ICERD”).

Este relatório tem certas limitações. Em primeiro lugar, as respostas ao questionário, que constituem a base deste relatório, podem não representar totalmente as experiências das pessoas com albinismo em cada país. Algumas das organizações da sociedade civil que responderam trabalham em áreas geográficas definidas, portanto, suas respostas podem não ser consistentes com as experiências de pessoas com albinismo naquele país ou fora dessa área definida. Em segundo lugar, os países são incluídos nas notas de rodapé apenas quando uma resposta ao questionário desse país menciona especificamente uma situação ou experiência. Quando não é citada, não significa que a experiência não ocorre naquele país; significa simplesmente que essa experiência não foi observada nas contribuições do país. Terceiro, ao formar uma visão global da situação dos direitos humanos, algumas especificidades podem ter sido perdidas, resultando na simplificação das experiências reais das pessoas com albinismo dentro de um país. Este relatório visa equilibrar a ênfase em experiências comuns para promover a solidariedade e o reconhecimento das circunstâncias singulares das pessoas com albinismo em cada país. Na tentativa de encontrar esse equilíbrio, o relatório resume a situação geral com respeito a cada questão focal de direitos humanos e, em seguida, desenvolve cada questão por meio de exemplos específicos da região ou do país.

#### **i. Países que participaram da pesquisa**

No total, foram recebidas 113 respostas de 63 países. A maioria dos envios, incluindo a maioria dos dados estatísticos, vieram da África (66 respostas no total), seguida pelas Américas e pelo Caribe (22 respostas), Europa (14 respostas), Ásia e Pacífico (9 respostas), e Oriente Médio e Norte da África (3 respostas). As respostas foram recebidas de uma variedade de partes interessadas, incluindo organizações da sociedade civil (91 respostas), Estados (7 respostas), acadêmicos (6 respostas), indivíduos (6 respostas), instituições nacionais de direitos humanos (2 respostas) e um escritório das Nações Unidas.

## Países pesquisados (número de respostas)

África oriental, ocidental,  
meridional e central

- Angola (1)
- Burkina Faso (1)
- Burundi (3)
- Camarões (3)
- Costa do Marfim (3)
- República Democrática do Congo (4)
- Essuatini (2)
- Gana (3)
- Guiné (2)
- Quênia (4)
- Malawi (2)
- Mali (2)
- Moçambique (3)
- Namíbia (1)
- Níger (1)
- Nigéria (3)
- Ruanda (1)
- Senegal (1)
- Serra Leoa (2)
- África do Sul (1)
- Somália (1)
- República Unida da Tanzânia (8)
- Togo (1)
- Uganda (9)
- Zâmbia (2)
- Zimbábue (2)

Américas e Caribe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Argentina (2)</li> <li>- Bolívia (1)</li> <li>- Brasil (2)</li> <li>- Chile (2)</li> <li>- Colômbia (4)</li> <li>- Equador (3)</li> <li>- Guatemala (1)</li> <li>- Haiti (1)</li> <li>- México (1)</li> <li>- Panamá (2)</li> <li>- Paraguai (1)</li> <li>- Estados Unidos da América (1)</li> <li>- Venezuela (1)</li> </ul>
Ásia e Região do Pacífico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Austrália (1)</li> <li>- Fiji (1) *</li> <li>- Índia (2) *</li> <li>- Japão (1)</li> <li>- Malásia (1)</li> <li>- Nepal (1)</li> <li>- Nova Zelândia (1)</li> <li>- Paquistão (1) *</li> </ul>
Europa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Azerbaijão (1)</li> <li>- Bélgica (1)</li> <li>- Dinamarca (1)</li> <li>- Finlândia (1)</li> <li>- França (1)</li> <li>- Alemanha (2)</li> <li>- Itália (1)</li> <li>- Holanda (1)</li> <li>- Noruega (1)</li> <li>- Eslovênia (1)</li> <li>- Espanha (1)</li> <li>- Turquia (1)</li> <li>- Reino Unido e Irlanda (1)</li> </ul>
Oriente Médio e Norte da África	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jordan (1)</li> <li>- Irã (1)</li> <li>- Israel (1)</li> </ul>

\* Os envios de alguns países basearam-se em relatórios escritos apresentados em vez de, ou além de uma resposta ao questionário.

## ii. Por que a abordagem dos direitos humanos?

Este relatório segue uma abordagem baseada nos direitos humanos,<sup>1</sup> no intuito de promover e proteger os direitos humanos das pessoas com albinismo. A abordagem reconhece que as pessoas com albinismo têm direitos e os Estados têm os principais deveres. Isso significa que as pessoas com albinismo fazem jus a direitos humanos universais, inalienáveis e interdependentes, e os Estados têm a obrigação de proteger e promover esses direitos. Em última análise, a abordagem baseada nos direitos humanos visa capacitar as pessoas com albinismo a reivindicar seus direitos e responsabilizar os Estados por responder a tais reivindicações.

A abordagem baseada nos direitos humanos trabalha para sua realização, promovendo os seguintes princípios:

**Não discriminação e igualdade:** todas as formas de discriminação, seja por parte do Estado, das comunidades ou da família, incluindo a discriminação múltipla e interseccional, devem ser proibidas, prevenidas e eliminadas.

**Responsabilidade:** leis, políticas, instituições, procedimentos administrativos e mecanismos de reparação são necessários para garantir os direitos humanos. Os estados devem cumprir essas leis e, caso não o façam, as pessoas têm direito a uma reparação.

**Participação:** todos têm direito à participação ativa, livre e significativa nas decisões que afetam seus direitos humanos.

**Capacitação:** todos devem conhecer seus direitos e receber apoio ao reivindicar os seus direitos.

**Legalidade:** os direitos devem ser reconhecidos como entidades legalmente executáveis que estão vinculadas à legislação nacional, regional e internacional dos direitos humanos.<sup>2</sup>

A abordagem dos direitos humanos adotada neste relatório também está alinhada com uma mudança mais ampla para um modelo da deficiência dos direitos humanos. De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências (CRPD), as pessoas com albinismo são assim consideradas devido às suas deficiências visuais. Anteriormente, a deficiência era entendida por meio de um modelo médico ou beneficente, que não tratava as pessoas como detentoras de direitos e, muitas vezes, excluía as pessoas com albinismo. Pessoas com albinismo não foram consideradas portadoras de deficiência física ou categorizadas como cegas. Essa abordagem tendia a dificultar o exercício dos direitos humanos por parte das pessoas com albinismo.<sup>3</sup> Elas foram reduzidas às suas deficiências. A discriminação era justificada e legitimada pelo próprio fato de serem portadoras de uma deficiência.<sup>4</sup>

Quando a CRPD entrou em vigor em 2008, a deficiência passou a ser entendida por meio de um modelo de direitos humanos.<sup>5</sup> Segundo esse modelo, as pessoas com albinismo são tratadas como detentoras de direitos e a deficiência é apenas um aspecto de suas identidades. Elas são “pessoas com albinismo” — sua personalidade é colocada à frente de sua condição.<sup>6</sup> As deficiências não são uma base legítima para que se negue ou restrinja os direitos humanos.<sup>7</sup>

A abordagem baseada em direitos humanos neste relatório concentra-se em instrumentos internacionais e não em instrumentos regionais e nacionais de direitos humanos. Esta é uma função da finalidade do relatório e não um comentário sobre a relevância ou importância dos instrumentos regionais e nacionais. Para realizar plenamente os direitos das pessoas com albinismo em todo o mundo, os defensores e afins devem considerar os instrumentos nacionais e regionais, além dos instrumentos internacionais tratados neste relatório.

### **iii. Tradução**

As pesquisas recebidas em francês, espanhol, árabe e português foram traduzidas internamente (para francês e espanhol) ou com o auxílio de um software de tradução confiável e revisão de tradutores profissionais (para árabe e português).

## 5. O que é albinismo?

O albinismo é uma condição genética relativamente rara e não contagiosa. Afeta pessoas em todo o mundo, independentemente de sexo, raça ou etnia. Sejam ou não os próprios pais portadores de albinismo, se ambos forem portadores do gene relevante, há 25% de chance de seu filho nascer com albinismo.<sup>8</sup>



“Família da Malásia” © Rick Guidotti

O albinismo é caracterizado por um déficit na produção de melanina e a consequente falta de pigmentação na pele, cabelo e/ou olhos.<sup>9</sup> A maioria das pessoas com albinismo, portanto, parece pálida em relação a suas famílias e comunidades, e têm pele e cabelos claros.<sup>10</sup> Os olhos da maioria das pessoas com albinismo são azuis, cor de avelã ou castanhos; no entanto, as condições de iluminação podem destacar os vasos sanguíneos na parte posterior dos olhos, o que às vezes faz com que pareçam avermelhados ou violáceos.<sup>11</sup>

Os níveis de pigmentação variam de acordo com o tipo de albinismo, que são, entre outros: albinismo oculocutâneo, que afeta os olhos, cabelo e pele; albinismo ocular, que afeta apenas os olhos; e a Síndrome de Hermansky-Pudlak, que afeta os olhos, o cabelo e a pele e contribui para problemas de sangramento.<sup>12</sup> O tipo mais comum e visível de albinismo é o oculocutâneo.<sup>13</sup>

Devido à falta de melanina na pele, as pessoas com albinismo são particularmente vulneráveis ao câncer de pele. A melanina em sua pele os protegeria do sol.<sup>14</sup> O câncer de pele é uma condição que oferece risco de vida para a maioria.<sup>15</sup> A falta de melanina nos olhos, bem como um desenvolvimento incomum da retina e das conexões nervosas, contribui para gerar problemas de visão.<sup>16</sup> Como resultado, as pessoas com albinismo são extremamente sensíveis à luz intensa.<sup>17</sup> O futuro comprometimento varia de leve a grave, e muitas pessoas com albinismo são legitimamente consideradas cegas.<sup>18</sup> As deficiências não podem ser corrigidas com óculos.<sup>19</sup>

### i. Prevalência e dados



“Kuna Indígena, Panamá” © Rick Guidotti

O albinismo ocorre em todos os grupos raciais e étnicos do mundo, mas a proporção de pessoas afetadas pelo albinismo em uma determinada população varia por região. Na África, a prevalência de albinismo geralmente varia de uma pessoa em 5.000 a apenas uma pessoa em 15.000. Há relatos de que algumas populações selecionadas na África do Sul têm taxas de prevalência de até uma em mil pessoas.

Até recentemente, a frequência do albinismo era estimada entre uma pessoa em 17.000 e uma pessoa em 20.000 na Europa e na América do Norte. No entanto, as pesquisas em andamento indicam que esses números podem ser arbitrários e não confiáveis, e que a prevalência de albinismo é, na verdade, muito superior em termos globais. Por exemplo, foi

relatado recentemente que a prevalência na Holanda e na Irlanda do Norte chega a uma pessoa em 12.000 e uma em 4.500-6.600, respectivamente.<sup>20</sup> Em várias comunidades indígenas do sul do Brasil, sul do México, leste do Panamá e sudoeste dos Estados Unidos da América, a prevalência de albinismo oculocutâneo tipo 2 varia de 1 em 28 a 1 em 6.500.<sup>21</sup> Estima-se que os povos indígenas Hopi do Arizona, Estados Unidos da América, tenham uma prevalência de 1 em 200, enquanto os povos indígenas Kuna do Panamá têm uma prevalência estimada de 1 em 160.<sup>22</sup>

Na Ásia e no Pacífico, as taxas de albinismo variam muito. No Japão, a prevalência varia de 1 em 7.900 a 1 em 27.000.<sup>23</sup> Dados não oficiais da Índia e da China indicam que o número total de pessoas com albinismo no país é de 150.000 e 90.000, respectivamente.<sup>24</sup> Estimativas de uma organização da sociedade civil indicam que a prevalência na Austrália é de 1 em cada 17.000 pessoas.<sup>25</sup> Na Nova Zelândia, a prevalência é estimada em uma pessoa em 16.000.<sup>26</sup> A região do Pacífico, incluindo Fiji, tem potencialmente uma das maiores prevalências de albinismo do mundo, com uma taxa de albinismo oculocutâneo tipo 2 de uma pessoa em 700.

Os dados sobre pessoas com albinismo que vivem no Oriente Médio e no Norte da África são escassos, se houver. Vários estudos clínicos indicam que pessoas com albinismo residem na Argélia, Egito, República Islâmica do Irã, Jordânia, Marrocos e Tunísia, mas não se tem informação alguma sobre a prevalência do albinismo nesses países.

Dados confiáveis e robustos são importantes na defesa dos direitos humanos porque ajudam a determinar para onde direcionar os esforços a fim de maximizar o impacto dos recursos fornecidos. Dados desagregados — ou seja, dados divididos em subcategorias, como região, gênero ou etnia — são especialmente úteis por esse motivo, pois podem revelar desigualdades



“Menino, China” © Rick Guidotti

entre subcategorias de pessoas com albinismo que os dados agregados não conseguem. Por exemplo, dados desagregados por região podem revelar que a prevalência de albinismo é maior em certas áreas do país e, portanto, o estoque de protetores solares nessas regiões deve ser maior.

Apesar da utilidade dos dados confiáveis, poucos países coletam dados oficiais sobre o albinismo<sup>27</sup> e menos ainda dados desagregados.<sup>28</sup> Um número crescente de países africanos vem fazendo pesquisas visando pessoas com albinismo e alguns estão incluindo pessoas com albinismo nos censos. Entre esses países estão Costa do Marfim, Malawi, Namíbia, Serra Leoa, Quênia, Uganda, Nigéria e República Unida da Tanzânia; no entanto, a maioria dos números sobre prevalência são provenientes do trabalho de organizações da sociedade civil ou pesquisadores independentes. Embora este tenha sido um recurso valioso para a defesa do albinismo, deve-se notar que alguns desses estudos podem apresentar falhas em sua metodologia ou serem incompletos e, portanto, não confiáveis. Os governos estão mais bem equipados para coletar dados precisos e abrangentes porque têm os recursos e a capacidade de fazê-lo.

## 6. O que são direitos humanos?

Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos.

*UDHR, Artigo 1*

Os direitos humanos são direitos inerentes a todos os seres humanos, independentemente de raça, sexo, deficiência, idioma, religião ou qualquer outro status.<sup>29</sup> Incluem direitos econômicos, sociais e culturais, bem como direitos civis e políticos. Entre os direitos econômicos, sociais e culturais estão, por exemplo, o direito ao trabalho, o direito a um nível de vida adequado e o direito à educação. São direitos civis e políticos, embora não estejam limitados a estes, o direito à vida e o direito de não ser torturado. A lei internacional dos direitos humanos protege esses direitos e estabelece o dever e a obrigação dos estados, como detentores de deveres primários, de respeitar, proteger e cumprir os direitos humanos.

**Os direitos humanos são universais e inalienáveis.** O princípio da universalidade é a pedra angular da lei internacional dos direitos humanos, primeiro enfatizado na Declaração Universal dos Direitos Humanos. O princípio da universalidade afirma que os direitos humanos devem ser os mesmos em todos os lugares, para todas as pessoas. Por simplesmente ser humano, todos fazem jus a direitos humanos inalienáveis. Isso significa que os direitos não podem ser cedidos ou retirados, exceto em certas situações especificadas e de acordo com o devido processo.

**Os direitos humanos são indivisíveis e interdependentes.** Todos os direitos humanos — civis e políticos, econômicos, sociais e culturais — devem ser respeitados. A realização de qualquer direito humano depende da realização de outros. O progresso em um direito facilita o progresso em outros, e a violação de um leva à violação de outros.

Pessoas com pele albina são ameaçadas pelo câncer. Muitas morrem antes dos 40 anos em algumas partes da África Subsaariana devido à falta de informações sobre cuidados e proteção da pele, e de acesso a loções e roupas de proteção solar. Pode também ser, em parte, porque as pessoas com albinismo são forçadas a trabalhar ao ar livre ou realizar trabalhos que as obriguem a trabalhar ao sol e não dentro de casa. Na maioria das vezes, isso é resultado da qualidade da educação obtida, uma vez que o trabalho em ambientes fechados muitas vezes exige qualificações de ensino superior ou melhores. A taxa de abandono escolar de pessoas com albinismo em alguns países está ligada à transmissão de sua visão e à ausência de medidas razoáveis para acomodá-la, como também a estigma e discriminação.

*Respondente de Uganda*

**A não-discriminação e a igualdade são princípios fundamentais da lei internacional dos direitos humanos.**<sup>30</sup> Todos os principais instrumentos de direitos humanos<sup>31</sup> protegem contra a discriminação, que é definida como qualquer “distinção, exclusão, restrição ou preferência” com base na raça, cor, deficiência, sexo ou outra condição que prejudique o gozo de todos os direitos por todas as pessoas em pé de igualdade.<sup>32</sup> O princípio se aplica a todo mundo e a todos os direitos humanos. Os Estados devem respeitar e garantir os direitos de todos sem distinção e tomar medidas afirmativas para eliminar as condições que causam discriminação.<sup>33</sup>

O reconhecimento da discriminação múltipla e cruzada é cada vez maior. A discriminação é a que ocorre por mais de um motivo — a discriminação é combinada ou exacerbada. A discriminação cruzada ocorre quando vários motivos de discriminação interagem entre si ao mesmo tempo, de modo que os motivos se tornam inseparáveis.<sup>34</sup> Assim sendo, basear-se em várias convenções de direitos humanos fornece a proteção mais adequada para pessoas com albinismo em todo o mundo. Facilita a compreensão das violações enfrentadas, capta a profundidade das consequências, conduz à concepção de intervenções práticas e úteis.<sup>35</sup>

## Notas finais

- 1 Grupo de desenvolvimento sustentável da ONU (2003). The Human Rights Based Approach to Development Cooperation: Towards a Common Understanding Among UN Agencies. [unsdg.un.org/sites/default/files/6959- The\\_Human\\_Rights\\_Based\\_Approach\\_to\\_Development\\_Cooperation\\_Towards\\_a\\_Common\\_Understanding\\_among\\_UN.pdf](https://unsdg.un.org/sites/default/files/6959- The_Human_Rights_Based_Approach_to_Development_Cooperation_Towards_a_Common_Understanding_among_UN.pdf) [Doravante: UNSDG Common Understanding Among UN Agencies].
- 2 Ibid; ver também: Scottish Human Rights Commission. (n.d.). A Human Rights Based Approach: An Introduction. [https://www.scottishhumanrights.com/media/1409/shrc\\_hrba\\_leaflet.pdf](https://www.scottishhumanrights.com/media/1409/shrc_hrba_leaflet.pdf)
- 3 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Applicable International Human Rights Standards and Related Obligations Addressing the Issues Faced by Persons with Albinism. UN Doc. A/72/131 (14 de julho de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/en/A/72/131](https://undocs.org/en/A/72/131). [Doravante: UNIE, Applicable International Human Rights Standards].
- 4 UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Comentário Geral No. 6 (2018) on Equality and Non-Discrimination. UN Doc. CRPD/C/GC/6 (26 de abril de 2018). Disponível em [undocs.org/en/CRPD/C/GC/6](https://undocs.org/en/CRPD/C/GC/6). [Doravante: CRPD, Comentário Geral No. 6].
- 5 Ibid.
- 6 Under the Same Sun. (n.d.). What is Albinism? <https://www.underthesamesun.com/content/issue> [Doravante: UTSS, What is Albinism].
- 7 CRPD, Comentário Geral No.6, supra, nota 4.
- 8 UTSS, What is Albinism, supra, nota 6.
- 9 National Organization for Albinism and Hypopigmentation. (s.d.). Information Bulletin – What is Albinism? <https://www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism/> [Doravante: NOAH, Information Bulletin].
- 10 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Witchcraft and the Human Rights of Persons with Albinism. UN Doc. A/HRC/34/59 (10 de janeiro de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/en/A/HRC/34/59](https://undocs.org/en/A/HRC/34/59). [Doravante: UNIE, Witchcraft and the Human Rights of Persons with Albinism].
- 11 NOAH, Information Bulletin, supra, nota 9.
- 12 Ibid.
- 13 UNIE, Witchcraft and the Human Rights of Persons with Albinism, supra, nota 10.
- 14 UTSS, What is Albinism, supra, nota 6.
- 15 UNIE, Witchcraft and the Human Rights of Persons with Albinism, supra, nota 10; NOAH, Information Bulletin, supra, nota 9.
- 16 NOAH, Information Bulletin, supra, nota 9.
- 17 UNIE, Witchcraft and the Human Rights of Persons with Albinism, supra, nota 10.
- 18 UTSS, What is Albinism, supra, nota 6.
- 19 NOAH, Information Bulletin, supra, nota 9; UTSS, What is Albinism, supra, nota 6.
- 20 Krujit, CC, de Wit, GC, Bergen, AA, Florijn, RJ, Schalijs-Delfos, NE & MM van Genderen. (2018). The phenotypic spectrum of albinism. *Ophthalmology*, 125(12), 1953–1960. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.03/08/2018>
- 21 Woolf, CM (2005). Albinism (OCA2) in Amerindians. *American Journal of Physical Anthropology*, 48(S41). <https://doi.org/10.1002/ajpa.20357>
- 22 Hedrick, PW (2003). Hopi Indians, “cultural” selection, and albinism. *American Journal of Physical Anthropology*, 121(2). <https://doi.org/10.1002/ajpa.10180>
- 23 Japão (Rede Japonesa de Albinismo).
- 24 Centro de Informações das Nações Unidas para a Índia e o Butão, Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo, 9 de junho de 2016.
- 25 Austrália (Albinism Fellowship of Australia).
- 26 Nova Zelândia (Albinism Trust).
- 27 Angola (Movimento); Argentina (SA); Argentina (Albinismo Argentina); Austrália (AFA) Azerbaijão (estado); Bélgica (total Ecran); Brasil (Albinal); Brasil (IE); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Camarões (APAC); Camarões (Associação); Chile (ANGOC); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); RDC (GI); Equador (Comunidade); Equador (PdA); Essuatini (Minerva); França (Genespoir); Alemanha (NOAH); Gana (ENA); Gana (NCPD); Guatemala (estado); Guiné (UBEAG); Haiti (ALBHA); Jordan (Rasha); Quênia (PE); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA); Malásia (KLSAA); México (FPLAM) [censo em

desenvolvimento]; Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (NHRC); Níger (ANAN); Nigéria (OAM); Nigéria (TAF); Paquistão (Sociedade de Albinismo do Paquistão); Panamá (OBSAP); Senegal (DIOP); Eslovênia (estado); Somália (APHAD); Tanzânia (Saffitz) [embora Lund e Roberts usem dados do censo da Tanzânia coletados em 2012]; Turquia (AA); Uganda (HUPA); Uganda (NCD); Venezuela (AG); Zâmbia (DAZ); Zimbábue (GAM); Brasil (APALBA); Guatemala (AdG)

28 Austrália (AFA); Dinamarca (ADK); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Alemanha (NOAH); Gana (ENA); Gana (NCPD); Japão (JAN); Quênia (AFEA) [os dados desagregados serão capturados no censo populacional nacional de agosto de 2019]; Quênia (PE); Quênia (estado); Malawi (MACOHA); Moçambique (Amor); Nigéria (OAM); Noruega (NFFA); Somália (APHAD); Reino Unido e Irlanda (RP); Zimbábue (GAM).

29 UN Office of the High Commissioner for Human Rights. (n.d.). What are Human Rights? <https://www.un.org/en/sections/issues-depth/human-rights/> [Doravante: OHCHR, What are Human Rights].

30 UN Human Rights Committee. CCPR Comentário Geral No. 18: Non-Discrimination. Adotado na 37ª Sessão do Comitê de Direitos Humanos (10 de novembro de 1989). Disponível em <https://www.refworld.org/docid/453883fa8.html>. [Doravante: CCPR, Comentário Geral No. 18].

31 Universal Declaration of Human Rights, Dec. 8, 1948, G.A. Res. 217A (III), U.N. Doc. A/810 at 71 (1948), Art. 7 [UDHR]; International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination, 21 de dezembro de 1965, S. Exec. Doc. C, 95-2 (1978); S. Treaty Doc. 95-18; 660 U.N.T.S. 195, 212, Art. 5 [ICERD]; International Covenant on Civil and Political Rights, 16 de dezembro de 1966, 999 U.N.T.S. 171; S. Exec. Doc. E, 95-2 (1978); S. Treaty Doc. 95-20; 6 I.L.M. 368 (1967), Art. 26 [ICCPR]; International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, 16 de dezembro de 1966, 993 U.N.T.S. 3; S. Exec. Doc. D, 95-2 (1978); S. Doc. No. 95-19; 6 I.L.M. 360 (1967), Art. 2(2) [ICESCR]; Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, Dec. 18, 1979, 1249 U.N.T.S. 13; 19 I.L.M. 33 (1980), Art. 1 [CEDAW]; Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment, 10 de dezembro de 1984, 1465 U.N.T.S. 85, 113; S. Treaty Doc. No. 100-20 (1988); 23 I.L.M. 1027 (1984), Art. 1 [CAT]; Convention on the Rights of the Child, 20 de novembro de 1989, 1577 U.N.T.S. 3; 28 I.L.M. 1456 (1989), Art. 2 [CRC]; International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of Their Families, New York, Dec. 18, 1990, entered into force 1º de julho de 2003, 2220 U.N.T.S. 93; 30 I.L.M. 1517 (1991), Art. 7 [CRMW]; Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 3 de maio de 2008, U.N. Doc. A/RES/61/106, Anexo I, Art. 5 [CRPD].

32 CCPR, Comentário Geral No. 18, supra, nota 30; CRPD, Comentário Geral No. 6, supra, nota 4.

33 Ibid.

34 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.

35 Ibid.

# PARTE II: DESCRIÇÃO DA SITUAÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO EM NÍVEL MUNDIAL

**ALBINISM WORLDWIDE**  
**WE ARE NOT ALONE**

Albinism is a non-contagious genetic condition occurring in all countries of the world. BOTH the father and mother must carry the gene for it to be passed on. Albinism is a lack of pigmentation in the hair, skin and eyes, resulting in low vision as well as vulnerability to sun exposure and bright light.

David - Canada  
Harry - Puerto Rico  
Sisters - United Kingdom  
Isabene - Cameroon  
Malzan - Malaysia  
Brooke - China  
Dasha - Russia  
Noah - USA  
Gulakemba - Panama  
Siri - Mali  
Amanda - Brazil  
Thia - Uganda  
CK and Daphne - Kenya  
Smile - South Africa  
Tanzania  
Lauren - Australia  
Cecia - New Zealand  
Jayde - Japan  
Keke - India  
Mare - Fiji

Join The Same Sun  
www.underthesamesun.com  
**POSITIVE EXPOSURE**  
The light of difference  
www.positiveexposure.org

## Capítulo 1: a discriminação múltipla e cruzada por que passam as pessoas com albinismo

### i. Visão geral dos direitos humanos

Pessoas com albinismo sofrem discriminação múltipla e cruzada com base na deficiência visual<sup>36</sup> e na cor.<sup>37</sup> Essa discriminação afeta todos os aspectos de suas vidas — em contextos sociais, educacionais, de saúde e de emprego.<sup>38</sup> As pessoas são ridicularizadas, condenadas ao ostracismo e excluídas no trabalho, na escola e nas suas comunidades e famílias. Nos casos mais cruéis, não têm acesso a cuidados de saúde ou são mutilados, traficados e mortos.<sup>39</sup> Em especial, mulheres e crianças enfrentam, também, a discriminação com base no sexo e na idade.<sup>40</sup> O Capítulo 7 detalha os obstáculos peculiares que mulheres e crianças enfrentam.

A complexa discriminação cruzada que as pessoas com albinismo enfrentam exige referência e aplicação de vários instrumentos de direitos humanos, incluindo a CRPD e a ICERD, que protege contra a discriminação com base na cor.

**Proibição de discriminação com base na deficiência:** as pessoas com albinismo têm direito a proteção de acordo com a CDPD com base em suas deficiências visuais. Na verdade, o Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência afirmou que as pessoas com albinismo estão entre as mais estigmatizadas.<sup>41</sup>

A CRPD consagra especificamente os princípios de igualdade e não discriminação no Artigo 5, embora esses princípios sejam evocados de forma consistente em toda a Convenção com o uso repetido de “em igualdade de condições com os demais”. O Artigo 10, por exemplo, afirma o direito à vida e exige que os estados tomem “todas as medidas necessárias para garantir o benefício efetivo das pessoas com deficiência em igualdade de condições com as demais”.<sup>42</sup> O princípio da não discriminação está, portanto, ligado a todos os direitos substantivos na CRPD, reconhecendo o direito à não discriminação em todos os aspectos da vida.<sup>43</sup>

A CRPD exige que os Estados promovam e alcancem a 'igualdade inclusiva', que engloba: (i) redistribuição justa para lidar com a desvantagem socioeconômica; (ii) reconhecimento para combater o estigma, estereótipos, preconceitos e violência; (iii) participação para reafirmar a natureza social das pessoas e reconhecer sua humanidade por meio da inclusão; e (iv) adequação para criar espaço para a diferença como uma questão de dignidade humana.<sup>44</sup>

1. Os Estados Partes reconhecem que todas as pessoas são iguais perante e sob a lei e têm direito, sem qualquer discriminação, a igual proteção e igual benefício da lei.

2. Os Estados Partes deverão proibir toda discriminação baseada na deficiência e garantir às pessoas com deficiência proteção legal igual e efetiva contra a discriminação em todos os aspectos.

3. A fim de promover a igualdade e eliminar a discriminação, os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para garantir a disponibilização de adaptações razoáveis.

4. As medidas específicas necessárias para acelerar ou alcançar a igualdade de fato das pessoas com deficiência não serão consideradas como discriminação nos termos da presente Convenção.

*CRPD, Artigo 5*

**Proibição de discriminação com base na cor:** O ICERD reconhece que as pessoas com albinismo estão sujeitas à discriminação racial com base na cor e expressou preocupação com essa discriminação.<sup>45</sup> As pessoas com albinismo são hipervisíveis em muitos ambientes devido à sua cor - particularmente onde a maioria da população tem pigmentação mais escura - e, portanto, são especialmente vulneráveis a estigmatização e discriminação.<sup>46</sup>

Nesta Convenção, o termo "discriminação racial" significa qualquer distinção, exclusão, restrição ou preferência com base na raça, cor, descendência ou origem nacional ou étnica que tenha o objetivo ou efeito de anular ou prejudicar o reconhecimento, gozo ou exercício, em pé de igualdade, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais na vida política, econômica, social, cultural ou em qualquer outro campo da vida pública.

*ICERD, Artigo 1*

O Artigo 2 consagra as obrigações fundamentais dos Estados de eliminar a discriminação racial. Entre essas obrigações estão, por exemplo, proibir a discriminação racial na lei e tomar medidas eficazes para revisar e alterar as políticas governamentais que perpetuam a discriminação racial.<sup>47</sup> O ICERD também reconhece as ligações entre a discriminação e todos os outros direitos substantivos. O artigo 5 obriga os Estados a proibir e eliminar a discriminação racial com respeito a certos direitos específicos, incluindo o direito à segurança da pessoa e à proteção contra violência ou lesão corporal, direitos políticos e civis e o exercício dos direitos econômicos, sociais e culturais.<sup>48</sup>

## ii. Estigma e exclusão

O albinismo é profundamente incompreendido em todo o mundo.<sup>49</sup> Muitos países não fazem campanhas públicas para aumentar a conscientização sobre a doença.<sup>50</sup> Mesmo onde há campanhas, nem sempre são eficazes. Na Finlândia, por exemplo, as campanhas internacionais sobre o albinismo reforçaram a ideia de que trata-se apenas de uma questão africana.<sup>51</sup> Na Itália, algumas pessoas com albinismo podem resistir a se juntar ao movimento do albinismo porque se recusam a reconhecer sua condição.<sup>52</sup>

Uma persistente falta de consciência e a ignorância sobre a doença contribuiu para a estigmatização, a estereotipação e o preconceito. Pessoas com albinismo estão sujeitas a xingamentos e abusos verbais, bem como a mitos prejudiciais e equívocos, que por sua vez “têm o efeito de despojar as pessoas com albinismo de sua humanidade, abrindo caminho para a exclusão e para ataques”.<sup>53</sup> Esses mitos e equívocos servem como justificativa para a discriminação e apresentam o ostracismo e a exclusão como naturais.<sup>54</sup>

A maioria dessas pessoas respondeu que se sente isolada, intocável e rejeitada pelas pessoas comuns em locais públicos. Segundo elas, as pessoas comuns têm ideias erradas sobre sua condição devido à falta de consciência. Alguns deles também relataram o uso de linguagem abusiva dizendo que o gene responsável por sua condição veio do estrangeiro e outras formas de assédio mental por parte do público.

*Respondente da Índia*

O grau e a gravidade da estigmatização variam por região. Na Europa e na Austrália, por exemplo, as pessoas com albinismo muitas vezes passam despercebidas, pois sua aparência não se distingue tão claramente da população em geral.<sup>55</sup> No entanto, existem relatos de discriminação. Na Turquia, por exemplo, foram relatados casos de crianças submetidas a xingamentos.<sup>56</sup> No Reino Unido, há casos de bullying.<sup>57</sup> Na Holanda e na Noruega, algumas pessoas presumem que olhos vermelhos e cabelos brancos caracterizam o albinismo.<sup>58</sup> Na Noruega, diz-se, equivocadamente, que as pessoas com albinismo são incapazes de realizar tarefas normais.<sup>59</sup>

Na Europa, a maior parte da discriminação é baseada na deficiência visual.<sup>60</sup> Pessoas com albinismo geralmente conseguem acessar serviços, educação e oportunidades de emprego, em grande parte sem barreiras.<sup>61</sup> No entanto, não existem estruturas legislativas separadas para proteger as pessoas com albinismo ou para garantir-lhes adequações.<sup>62</sup> Por exemplo, as pessoas com albinismo podem não atender aos requisitos de visão da Comissão Europeia para obter a carteira de motorista, o que pode representar uma barreira para o exercício dos direitos humanos em áreas escassamente povoadas.<sup>63</sup> Na Turquia, os direitos das pessoas com deficiência dependem do nível de deficiência definido por lei. As designações são inconsistentes, assim como a aplicação de direitos.<sup>64</sup> Na Itália, os benefícios sociais e a elegibilidade para programas de ação afirmativa são determinados com base na classificação da deficiência de um indivíduo. Essas classificações, determinadas por um comitê de médicos, não são consistentes para com pessoas com albinismo e arbitrariamente negam benefícios para algumas delas.<sup>65</sup>

Da mesma forma, na América do Norte, não há estruturas legislativas específicas para proteger os direitos das pessoas com albinismo. Nos Estados Unidos, as pessoas com albinismo são geralmente cobertas pelas disposições da Lei dos Americanos com Portadores de Deficiências e da Lei Sobre a Educação de Indivíduos com Deficiência. Essas estruturas geralmente protegem as pessoas com albinismo no contexto de trabalho e educação.<sup>66</sup>

A aparência dos japoneses é considerada homogênea (cabelo preto, pupila preta, pele bege). Portanto, a aparência diferente das pessoas com albinismo recebe reação negativa no Japão. Por exemplo, pessoas com albinismo são forçadas a escurecer o cabelo e são ridicularizadas e encaradas nas escolas, no local de trabalho e em locais públicos por causa de sua aparência física. Para protegê-los de problemas, as famílias de crianças com albinismo tingem o cabelo dos seus filhos de preto.

*Respondente do Japão*

Em várias partes da África, Ásia e América do Sul<sup>67</sup> — onde são hipervisíveis<sup>68</sup> — muitas pessoas com albinismo enfrentam discriminação grave, desenfreada. Um estudo da República Democrática do Congo revelou que 22% das pessoas com albinismo enfrentam discriminação dentro de suas famílias e 66% são discriminadas na comunidade em geral.<sup>69</sup> Segundo uma pesquisa realizada na Índia, dois terços dos entrevistados se sentiam inseguros de sair em público em razão do assédio verbal ou psicológico de terceiros.<sup>70</sup> Eles enfrentam discriminação de outras pessoas em suas comunidades, independentemente de sua classe.<sup>71</sup>

Na América do Sul, as reações às pessoas com albinismo variam de admiração e curiosidade a rejeição e intimidação.<sup>72</sup> Por exemplo, na Colômbia, as pessoas com albinismo são insultadas por não se enquadrarem nos padrões de “beleza” prevalentes.<sup>73</sup> Entretanto, as mulheres no México estão sujeitas a assédio porque as loiras e brancas são consideradas mais atraentes.<sup>74</sup> De acordo com um estudo do Brasil, 70% das pessoas com albinismo têm problemas psicossociais,<sup>75</sup> provavelmente devido a anos de discriminação.<sup>76</sup>

Nessas regiões, as pessoas com albinismo estão sujeitas a insultos.<sup>77</sup> Um estudo de Serra Leoa revelou que chamam por nomes pejorativos 80% das pessoas com albinismo.<sup>78</sup> No Malawi, as pessoas com albinismo são chamadas de “azungu” (pessoas brancas) ou “napwere” (tomates amarelos);<sup>79</sup> no Brasil, “baratas descascadas” e “ratos brancos”;<sup>80</sup> na Malásia, “fantasmas”, “povo branco” ou “alienígenas”;<sup>81</sup> na Índia, “boneco de neve” ou “ietis”.<sup>82</sup>

Um parlamentar com albinismo, nomeado há relativamente pouco tempo, Exmo. Isaac Mwaura, também foi ridicularizado por um colega. As zombarias dirigiram-se ao chapéu de aba larga de Hon Mwaura, que as pessoas com albinismo tendem a usar como escudo contra o sol. Esses incidentes contra pessoas bem-sucedidas com albinismo mostram clara indicação de pouca consciência sobre o albinismo no Quênia e o volume de trabalho de conscientização pública que ainda precisa ser feito.

*Respondente do Quênia*

Mitos em torno da doença também são comuns. Eis alguns deles: (i) o albinismo é uma doença contagiosa;<sup>83</sup> (ii) pessoas com albinismo são estrangeiras;<sup>84</sup> e (iii) pessoas com albinismo são inferiores e incapazes de realizar tarefas mentais e físicas normais.<sup>85</sup> Conseqüentemente, a presença de pessoas com albinismo provoca medo em muitas regiões.<sup>86</sup> Pessoas com albinismo devem se esforçar mais — e quase sempre inutilmente — para serem aceitas e ter sucesso. No Japão, por exemplo, foi relatado que os alunos com albinismo precisam tingir o cabelo para se matricular na escola e são rejeitados nas vagas de emprego devido à sua aparência.<sup>87</sup>

Mitos particularmente nocivos criaram raízes em muitos países da África. Os mitos posicionam o albinismo como um fenômeno sobrenatural:<sup>88</sup> uma forma de mal ou uma “maldição” ou “punição” imposta por seres superiores.<sup>89</sup> Em Gana, há quem acredite que a presença de uma pessoa com albinismo na comunidade evita as chuvas.<sup>90</sup> No Zâmbia, existe uma superstição comum de que, para evitar ter um filho com albinismo ou se tornar uma pessoa com albinismo, é preciso cuspir na camisa cada vez que se vê uma pessoa com albinismo.<sup>91</sup> Outros acham que as pessoas com albinismo têm poderes místicos, são<sup>92</sup> afortunadas ou<sup>93</sup> não são humanas.<sup>94</sup> No Burundi, as pessoas com albinismo são vistas como monstros e fantasmas.<sup>95</sup> Mitos semelhantes foram desenvolvidos em outros países. Na Índia, por exemplo, há quem acredite que casando com uma mulher com albinismo a pessoa enriquecerá.<sup>96</sup>

Em alguns países africanos, as mulheres que dão à luz crianças com albinismo são desproporcionalmente impactadas por essa falta de compreensão.<sup>97</sup> Elas são submetidas à violência<sup>98</sup> e rejeitadas ou excomungadas por seus maridos e famílias.<sup>99</sup> Com frequência, são consideradas amaldiçoadas<sup>100</sup> ou infiéis por darem à luz uma criança com albinismo.<sup>101</sup> Em Uganda, os membros do clã incentivam os homens a abandonar suas esposas e filhos com albinismo, com base em mitos de que sua união trará azar para a comunidade.<sup>102</sup>

Os membros do clã geralmente influenciam os homens a fugir. Mesmo que o homem realmente queira ficar com sua família, quando os familiares lhe dizem “todos morreremos se você ficar com aquela mulher”, eles fogem.

*Respondente de Uganda*

Os pais de crianças com albinismo também têm dificuldade em aceitar ou abraçar totalmente seus filhos<sup>103</sup> e podem sentir vergonha deles.<sup>104</sup> Em alguns casos, as crianças com albinismo são negligenciadas ou abandonadas

por suas famílias<sup>105</sup> e passam a ser criadas pelos avós ou outros tutores.<sup>106</sup> Algumas crianças com albinismo são mortas ou banidas imediatamente após o nascimento pelos pais, parteiras ou comunidades. Ao longo da infância, as crianças com albinismo enfrentam discriminação e bullying de pais, colegas e professores.<sup>107</sup> Os adultos estimulam a exclusão de crianças com albinismo, alertando seus filhos para não interagirem com eles.<sup>108</sup> Espera-se que os meninos com albinismo sejam “homens” e tolerem o bullying e a discriminação.<sup>109</sup>

A maioria dos países nessas regiões não tem leis ou políticas nacionais que garantam acesso ou adequação na educação, saúde, emprego ou legislação para pessoas com albinismo.<sup>110</sup> Isso se deve em parte à exclusão da participação política. Em certos países da África, por exemplo, as pessoas com albinismo não são consideradas durante a tomada de decisões ou na formulação de políticas em questões que lhes dizem respeito<sup>111</sup> e são impedidas de ter participação cívica e representação política.<sup>112</sup> Pessoas com albinismo em Essuatini não podem participar da vida pública e política devido aos riscos para a saúde.<sup>113</sup>

Da mesma forma, a falta de fóruns oficiais de participação<sup>114</sup> e a baixa prevalência do albinismo nas Américas indicam que as questões relacionadas ao albinismo são ignoradas ou invisíveis e não são levadas em consideração nos níveis social e institucional.<sup>115</sup> Pessoas com albinismo devem basear-se nas constituições, convenções internacionais de direitos humanos, legislação geral de direitos humanos ou legislação geral sobre deficiência — sejam<sup>116</sup> elas definidas especificamente para incluir o albinismo ou não.<sup>117</sup> Essas alternativas nem sempre são adequadas. Por exemplo, em Moçambique, as pessoas com albinismo são obrigadas a ficar ao sol para ter acesso aos serviços públicos e não têm prioridade, mesmo na ausência de sombra na área de espera.<sup>118</sup>

Em Essuatini, a cultura dita que os homens não podem usar chapéu quando vão às reuniões da comunidade, que geralmente são realizadas a sol aberto, o que gera, então, um problema para uma pessoa com albinismo, pois ela não pode sentar-se ao sol sem o chapéu porque se arriscaria a ter câncer de pele por causa dessa exposição e, ao mesmo tempo, se não comparecesse a essas reuniões, ela estaria sujeita a uma pesada multa que não pode pagar por ser pobre. E também perdendo essas reuniões ela perde as discussões sociais e econômicas no nível da comunidade.

*Respondente de Essuatini*

Mesmo onde existe legislação sobre deficiência, a falta de consciência sobre o albinismo torna essas garantias ineficazes ou sem sentido.<sup>119</sup> Em muitos países, por exemplo, não se considera que as pessoas com albinismo têm deficiência e, portanto, elas não recebem as proteções disponíveis para outras pessoas com deficiência.<sup>120</sup> No Equador, as leis de deficiência reconhecem as necessidades associadas à cegueira, mas não à visão subnormal. Como resultado, as pessoas com albinismo não têm acesso ao regime de deficiência.<sup>121</sup> Na Colômbia, as pessoas com albinismo desconhecem sua condição ou não se consideram portadoras de deficiência e, consequentemente, não sabem que podem obter benefícios por meio do registro da deficiência.<sup>122</sup>

Embora a pessoa com albinismo tenha baixa visão, isto não é considerado uma deficiência visual porque não atinge a porcentagem necessária. Desta forma, as pessoas com albinismo se veem em um 'limbo', onde não pertencem às populações com deficiências reconhecidas, pois ainda têm uma visão funcional, mas também não se enquadram na população "normal" devido à sua baixa visão e às suas características físicas.

*Respondente da Colômbia*



"Irmãos, Brasil" © Laurentiu Garofeanu / Barcroft U

Em outros países, as pessoas com albinismo como um grupo não estão impedidas de entrar no regime de deficiência, mas devem provar sua condição individualmente. Por exemplo, no Brasil, existe um programa de benefício de seguridade social para idosos ou extremamente pobres com deficiência — Benefício de Prestação Continuada (BPC). Muitas pessoas com albinismo não podem acessar este programa porque não atendem ao teste de imparidade exigido.<sup>123</sup>

Em certos países africanos, há leis e políticas específicas que tratam dos direitos das pessoas com albinismo.<sup>124</sup> Mesmo assim, a implementação e a aplicação desses instrumentos costuma ser difícil ou ineficiente.<sup>125</sup> Por exemplo, em 2015, o governo de Moçambique elaborou um plano de ação para pessoas com albinismo, mas devido à falta de vontade política, ainda não alocou um orçamento para este plano.<sup>126</sup>

## Notas finais

36 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Applicable International Human Rights Standards and Related Obligations Addressing the Issues Faced by Persons with Albinism. U.N. Doc. A/72/131 (14 de julho de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/en/A/72/131](https://undocs.org/en/A/72/131). Discriminação múltipla e intercruzada a ser definida abaixo. Ver também: Angola (Movimento); Quênia (KNCHR); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Serra Leoa (SLAFo); Ruanda (OIPPA); Somália (APHAD); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (Mesaki); Tanzânia (UTSS); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Albinism Foundation of Zambia); Zâmbia (DAZ); Japão (JAN); Bélgica (Ecran Total); Dinamarca (ADK); França (Genespoir); Alemanha (NOAH); Noruega (NFFA); Colômbia (FAC); Colômbia (AdC); Equador (Comunidad); Equador (PdA); México (FPLAM); Venezuela (AG); Estados Unidos (NOAH); Fiji (MR).

37 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Applicable International Human Rights Standards and Related Obligations Addressing the Issues Faced by Persons with Albinism. U.N. Doc. A/72/131 (14 de julho de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/en/A/72/131](https://undocs.org/en/A/72/131). Discriminação múltipla e cruzada a ser definida abaixo. Ver também: Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Camarões (Associação); RDC (AF); Essuatini (Minerva); Gana (ENA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Malawi (MACOHA); Mali (CORPA); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigéria (NHRC); Nigéria (OAM); Senegal (DIOP); Somália (APHAD); Tanzânia (Mesaki); Uganda (DOTACM); Togo (CAS); Uganda (HUPA); Uganda (NCD); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM); Japão (JAN); Bélgica (total Ecran); Colômbia (FAC); Colômbia (AdC); Equador (Comunidade); Equador (PdA); Estados Unidos (NOAH); Fiji (MR).

38 Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (APALBA); Chile (ANGOC); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Equador (PdA); Haiti (ALBHA); México (FPLAM); Panamá (GG); Paraguai (AP).

39 UN High Commissioner for Human Rights. Persons with Albinism: Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. U.N. Doc. A/HRC/24/57 (12 de setembro de 2013). Disponível em [undocs.org/en/A/HRC/24/57](https://undocs.org/en/A/HRC/24/57) [Doravante: OHCHR, Persons with Albinism]; Perito Independente da ONU sobre o Gozo dos Direitos Humanos por Pessoas com Albinismo. Report of the Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. U.N. Doc. A/HRC/37/57 (20 de dezembro de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/en/A/HRC/37/57](https://undocs.org/en/A/HRC/37/57). [Doravante: UNIE, Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism].

40 Angola (Movimento); Quênia (KNCHR); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Serra Leoa (SLAFo); Ruanda (OIPPA); Somália (APHAD); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (Mesaki); Tanzânia (UTSS); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zâmbia (DAZ); Colômbia (FAC); Colômbia (AdC); Equador (Comunidade); México (FPLAM); Paraguai (AP); Venezuela (AG).

41 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.

42 CRPD, Comentário Geral N.º 6, supra, nota 4.

43 Ibid.

44 Ibid.

45 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.

46 Ibid.

47 ICERD, art. 2

48 ICERD, art. 5

49 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Albinism Worldwide. U.N. Doc. A/74/190 (18 de julho de 2019) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/en/A/74/190](https://undocs.org/en/A/74/190). [Doravante: UNIE, Albinism Worldwide]

50 Jordan (Rasha); Eslovênia (Estado). Várias organizações da sociedade civil fizeram efetivamente campanhas contra o albinismo; por exemplo, o NOAH reagirá a representações negativas de albinismo ou relatórios publicados de discriminação ou maus-tratos de pessoas com albinismo. O New York Dermatological Group Foundation também está trabalhando em uma campanha de conscientização sobre o albinismo. Consulte a Parte V deste relatório para ver mais informações e exemplos.

51 Finlândia (FAA).

52 Itália (Albinet).

- 53 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.
- 54 UNIE, Preliminary Survey on the Root Causes of Attacks and Discrimination, supra, nota 54.
- 55 Dinamarca (ADK); Finlândia (FAA); Alemanha (NOAH); Austrália (AFA).
- 56 Turquia (AA).
- 57 Reino Unido e Irlanda (RP).
- 58 Holanda (AO); Noruega (NFFA).
- 59 Noruega (NFFA).
- 60 Bélgica (total Ecran); França (Genespoir); Noruega (NFFA); Espanha (ALBA).
- 61 Azerbaijão (estado); Dinamarca (ADK).
- 62 Azerbaijão (estado); Bélgica (total Ecran); Finlândia (FAA); França (Genespoir); Alemanha (NOAH); Holanda (AO); Noruega (NFFA); Eslovênia (estado); Espanha (ALBA).
- 63 Finlândia (FAA).
- 64 Turquia (AA).
- 65 Itália (Albinit).
- 66 Estados Unidos (NOAH)
- 67 Angola (Movimento); Quênia (KNCHR); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Serra Leoa (SLAFo); Ruanda (OIPPA); Somália (APHAD); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (Mesaki); Tanzânia (UTSS); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zâmbia (DAZ); Índia (WPRA); Índia (JT); Japão (JAN); Malásia (KLSAA); Paquistão (Sociedade de Albinismo do Paquistão).
- 68 Fiji (MR); Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Camarões (Associação); RDC (AF); Essuatini (Minerva); Gana (ENA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Malawi (MACOHA); Mali (CORPA); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigéria (NHRC); Nigéria (OAM); Senegal (DIOP); Somália (APHAD); Tanzânia (Mesaki); Uganda (DOTACM); Togo (CAS); Uganda (HUPA); Uganda (NCD); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM); Fiji (MR).
- 69 RDC (GI).
- 70 Índia (WPRA).
- 71 Índia (WPRA); Índia (JT).
- 72 Argentina (Albinismo Argentina); Brasil (IE); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Haiti (ALBHA).
- 73 Colômbia (AdC).
- 74 México (FPLAM).
- 75 Brasil (IE).
- 76 Colômbia (AdC); Equador (PdA); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF).
- 77 UNIE, Preliminary Survey on the Root Causes of Attacks and Discrimination, supra, nota 54. Ver também: Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Moçambique (AAAM); Moçambique (Shade Tree); Quênia (KNCHR); Ruanda (OIPPA); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (Mesaki); Tanzânia (UTSS); Uganda (HUPA); Uganda (Lund e Goodman); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zimbábue (GAM).
- 78 Serra Leoa (SLAFo).
- 79 Malawi (MACOHA).
- 80 Brasil (IE).
- 81 Malásia (KLSAA).
- 82 Índia (JT).
- 83 Colômbia (AdC); Índia (WPRA); Índia (JT); Turquia (AA).
- 84 Quênia (PE); Malawi (MACOHA); Colômbia (AdC); Japão (JAN).
- 85 Angola (Movimento); Quênia (KNCHR); Moçambique (Shade Tree); Zimbábue (GAM); Paquistão (Sociedade de Albinismo do Paquistão).
- 86 Índia (WPRA); Índia (JT).
- 87 Japão (JAN).
- 88 Costa do Marfim (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); Guiné (UBEAG); Malawi (MACOHA); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Uganda (SNUPA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia).
- 89 Angola (Movimento); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (ANAPRODH); Essuatini (Minerva); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Gana (ENA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Nigéria (NHRC); Nigéria (TAF); Ruanda (OIP-

PA); Senegal (DIOP); Serra Leoa (SLAFo); Somália (APHAD); Tanzânia (KCBRP); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (NCD); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM).

90 Gana (ENA).

91 Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia).

92 Costa do Marfim (APIFA); Nigéria (NHRC); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA); Zâmbia (DAZ).

93 Angola (Movimento); Moçambique (Amor); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD).

94 Burundi (OPAB); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Quênia (PE); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (Mesaki); Uganda (Lund e Goodman); Zâmbia (DAZ).

95 Burundi (Femmes Albinos); mesmo caso no Quênia (KNCHR); Tanzânia (UTSS); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund e Goodman); e Uganda (UAA).

96 Índia (JT).

97 Burundi (Femmes Albinos); Camarões (ANAPRODH); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Malawi e Tanzânia (SV); Nigéria (OAM); Ruanda (OIPPA); África do Sul (Kromberg); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zimbábue (GAM).

98 Uganda (DOTACM).

99 Burundi (Femmes Albinos); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Gana (ENA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Ruanda (OIPPA); Nigéria (NHRC); Nigéria (TAF); Zimbábue (GAM).

100 Essuatini (Sociedade de Albinismo); Quênia (PE); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM).

101 Essuatini (Minerva); Gana (ENA); Quênia (PE); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM).

102 Uganda (Lund e Goodman).

103 Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Congo (AF); Essuatini (Minerva); Senegal (DIOP); Togo (CAS); Uganda (UAA).

104 Quênia (KNCHR); Senegal (DIOP).

105 Uganda (DOTACM); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zimbábue (GAM).

106 Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Quênia (PE).

107 Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); RDC (AF); Essuatini (Minerva); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Nigéria (NHRC); Nigéria (OAM); Nigéria (TAF); Senegal (DIOP); África do Sul (Kromberg); Zimbábue (GAM).

108 Zimbábue (GAM).

109 Quênia (AFEA); Quênia (PE).

110 Argentina (SA); Brasil (IE); Brasil (APALBA); Colômbia (FAC); Colômbia (AdC); Equador (PdA); Guatemala (AdG); Haiti (ALBHA); México (FPLAM); Panamá (OBSAP); Paraguai (AP).

111 Essuatini (Minerva); Moçambique (Shade Tree).

112 Malawi e Tanzânia (SV); Nigéria (OAM); Somália (APHAD).

113 Essuatini (Minerva).

114 Argentina (SA); Chile (ANGOC); Colômbia (AdC); Colômbia (AdC); Equador (Comunidad).

115 Argentina (SA); Argentina (Albinismo Argentina); Brasil (IE); Chile (ANGOC); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); Equador (Comunidad); Equador (PdA); Paraguai (AP).

116 Austrália (AFA); Fiji (MR); Nova Zelândia (AT).

117 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Camarões (BEDACI); RDC (AF); Gana (NCPD); Quênia (PE); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (Estado); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA); Níger (ANAN); Nigéria (OAM) [O Governo Federal aprovou a Lei da Proibição da Discriminação contra Pessoas com Deficiência em 23 de janeiro de 2019]; África do Sul (Kromberg); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (Mesaki); Uganda (NCD); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zâmbia (DAZ); Japão (JAN); Brasil (IE); Colômbia (AdC) Colômbia (FAC); Equador (PdA); Equador (Estado); Guatemala (Estado); México (FPLAM); Paraguai (AP); Fiji (MR).

118 Moçambique (AAAM).

119 Colômbia (FAC); Índia (WPRA); Japão (JAN); Malásia (KLSAA).

120 Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zimbábue (GAM); Azerbaijão (Estado); França (Genespoir); Alemanha (NOAH); Holanda (AO); Noruega (NFFA); Eslovênia (Estado); Espanha (ALBA); Tur-

quia (AA); Reino Unido e Irlanda (RP); Colômbia (AdC); México (FPLAM).

121 Equador (PdA).

122 Colômbia (AdC); Colômbia (FAC).

123 Brasil (IE).

124 Guiné (UBEAG); Malawi (MACOHA); Nigéria (TAF).

125 RDC (AF); RDC (GI); Quênia (AFEA) ["De acordo com a Constituição do Quênia de 2010 e uma grande quantidade de políticas e legislações que visam as pessoas com deficiência, ou PWAs (People With Albinism), elas ainda não são capazes de exercer plenamente seus direitos e acessar os serviços prescritos pelas belas legislações."]; Quênia (Estado); Mali (CORPA); Moçambique (AAAM); Moçambique (Shade Tree; Serra Leoa (SLAFo); África do Sul (Kromberg); Uganda (NCD); Uganda (UAA).

126 Moçambique (Shade Tree) referente ao Plano de Ação Multissetorial para responder a Problemática da Pessoa Albina e Sua Proteção; Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor).



“Bebês dormindo, RDC” © Patricia Willocoq

### i. Visão geral dos direitos humanos

Todo ser humano tem o direito inerente à vida. Este direito é protegido por lei. Ninguém será arbitrariamente privado de sua vida.

*PIDCP, Artigo 6(1)*

O direito à vida é central na lei internacional dos direitos humanos. Ele protege contra a privação arbitrária de vida.<sup>127</sup> Este é um “direito supremo” para o qual nenhum Estado pode abrir uma exceção.<sup>128</sup> As pessoas devem estar livres de atos que têm como objetivo, ou se espera que causem, sua morte não natural ou prematura.<sup>129</sup> Os Estados devem respeitar e proteger o direito sem nenhum tipo de distinção.<sup>130</sup> Os Estados não devem se envolver em condutas que resultem em privação arbitrária da vida e têm o dever de proteger contra atos de terceiros que ameacem a vida razoavelmente previsível.<sup>131</sup>

É muito precioso por si só como um direito inerente a todo ser humano, mas também constitui um direito fundamental cuja proteção efetiva é pré-requisito para o gozo de todos os outros direitos humanos.

*ICCPR, Comentário Geral 36 sobre o Artigo 6*

Em muitos países, a expectativa de vida das pessoas com albinismo é muito inferior à média nacional.<sup>132</sup> Em Uganda, por exemplo, 70% das pessoas com albinismo morrem antes dos 40 anos de idade.<sup>133</sup> A pesquisa mostra que antes das intervenções de saúde atuais, estima-se que 2% das pessoas com albinismo na Tanzânia vivam além dos 40 anos, com taxas semelhantes relatadas nos países vizinhos.<sup>134</sup> No Brasil, a expectativa de vida das pessoas com albinismo é de apenas 33 anos.<sup>135</sup>

O direito à vida das pessoas com albinismo é constantemente ameaçado por violações e barreiras a vários direitos inter-relacionados. Por exemplo, a discriminação e a falta de consciência contribuem para a proteção limitada contra o câncer de pele<sup>136</sup> — que as pessoas com albinismo têm até 1.000 vezes mais probabilidade de ter em comparação com a média da população.<sup>137</sup> Discriminação na escola e no emprego significa que as pessoas com albinismo são frequentemente forçadas a trabalhar ao ar livre, o que as leva ao câncer de pele.<sup>138</sup> O isolamento resultante da discriminação significa que as pessoas com albinismo correm maior risco de morte por suicídio.<sup>139</sup> Talvez as violações mais flagrantes do direito à vida de pessoas com albinismo ocorram em partes da África, no contexto de práticas nocivas relacionadas a acusações de bruxaria e ataques rituais.<sup>140</sup>

A fim de proteger o direito à vida das pessoas com albinismo, todos os direitos discutidos neste relatório devem ser reconhecidos e defendidos. Particularmente importante no contexto de ataques é a proibição de tortura, práticas nocivas e tráfico de pessoas.<sup>141</sup> Os Estados têm a obrigação de investigar e processar todos os casos de ataques e, para garantir a adequação das estruturas legislativas nacionais e das sanções penais, têm a obrigação de combater a impunidade.<sup>142</sup>

**Proibição de tortura e de tratamentos desumanos e degradantes:** a Convenção contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos e Degradantes (CAT) oferece as proteções mais completas contra a tortura. A tortura é (i) sofrimento mental ou físico muito grave e cruel (ii) infligido intencionalmente a uma pessoa (iii) por qualquer motivo discriminatório (iv) infligido por, instigado por ou com o consentimento de um funcionário público.<sup>143</sup> O Comitê contra a Tortura confirmou que os ataques contra pes-

soas com albinismo, conforme descritos a seguir, se enquadram no escopo do CAT.<sup>144</sup> O Comitê dos Direitos da Criança também reconheceu que a violência contra crianças com albinismo equivale a tortura.<sup>145</sup> A intensidade dos ataques contra pessoas com albinismo inegavelmente causa dor e sofrimento intensos. As autoridades governamentais frequentemente deixam de tomar medidas adequadas para proteger, investigar e processar adequadamente os responsáveis pelos ataques.<sup>146</sup>

**Proibição de práticas lesivas:** práticas lesivas são proibidas em vários instrumentos internacionais de direitos humanos.<sup>147</sup> As práticas lesivas são definidas como (i) práticas baseadas na discriminação, (ii) envolvendo violência, (iii) que causam danos ou sofrimento físico e/ou mental.<sup>148</sup> Comitê para a Eliminação da Discriminação da Mulher confirmou que as pessoas com albinismo estão sujeitas a práticas lesivas. Como será explicado abaixo, “a prática de prescrever sexo com meninas ou mulheres com albinismo como cura para o HIV, assassinatos rituais e ataques a pessoas com albinismo, incluindo mulheres e meninas, o uso de partes do corpo para fins de bruxaria e o estigma e a exclusão social sofridos pelas mães de crianças com albinismo” são reconhecidos como práticas nocivas.<sup>149</sup>

**Proibição de traficar pessoas e partes do corpo:** o Protocolo Prevenção, Repressão e Punição do Tráfico de Pessoas é a principal proteção no direito internacional dos direitos humanos contra o tráfico. Tráfico é definido como (i) o recrutamento ou transferência de pessoas, (ii) pelo uso da força, coerção, abdução ou vulnerabilidade, (iii) para uma finalidade, como exploração sexual, trabalho forçado, ou a remoção de órgãos. Conforme descrito abaixo, corpos de pessoas com albinismo são traficados e existem mercados negros para venda das partes de seus corpos. Na interpretação de hoje, no entanto, o Protocolo Prevenção, Repressão e Punição do Tráfico de Pessoas não protege especificamente contra o tráfico de partes do corpo e sim contra o tráfico de pessoas.<sup>150</sup> Contudo, conforme observado pela Perita Independente, há outros instrumentos que não excluem diretamente as partes do corpo.<sup>151</sup> Na aplicação desses instrumentos, deve ser suficiente mostrar que a exploração é o objetivo final do tráfico, especialmente quando inclui o recrutamento, transporte, transferência, abrigo ou recebimento de uma pessoa. Uma característica comum a todas as formas de tráfico é que as vítimas são tratadas como mercadorias “pertencentes” aos traficantes, com pouco respeito pelos seus direitos humanos e dignidade. Portanto, a remoção de partes do corpo – para fins econômicos ou de exploração – como dedos dos pés, unhas ou cabelo, se enquadra no significado de exploração de acordo com as leis relevantes sobre tráfico de pessoas.<sup>152</sup>

## ii. Práticas lesivas

De 2006 até abril de 2019, esse equívoco específico causou o assassinato de 208 pessoas e o ataque a 585 pessoas em 28 países africanos. Mas embora a situação tenha melhorado em países como a Tanzânia — que já foi o epicentro da violência, mas não reporta nenhum assassinato há quatro anos — a crise explodiu no Malawi, onde foram relatados 26 assassinatos e um total de 161 denúncias de violações dos direitos humanos desde 2014. A Anistia Internacional reportou este ano um total de 39 exumações ilegais em túmulos de pessoas com albinismo no Malawi. De acordo com os últimos dados das sociedades de albinismo e do serviço de polícia no Malawi, 57 relatos de violência ocorreram na região sul, 53 na região leste, 41 no centro e 10 na região norte. A situação se tornou ainda mais premente com as eleições nacionais iminentes do país em maio de 2019 e um aumento correspondente na violência que os especialistas da ONU atribuem à crescente demanda por partes de corpos pelos políticos em busca de fortuna eleitoral.

*Respondentes do Malawi e da Tanzânia*

Na última década, mais de 700 pessoas com albinismo em 30 países da região da África foram mortas, mutiladas ou traumatizadas por práticas lesivas relacionadas a acusações de bruxaria e ataques rituais (HPAWR).<sup>153</sup> Mesmo assim, a prevalência de HPAWR não tem muito crédito e geralmente é considerada subnotificada.<sup>154</sup>

Conforme descrito no Capítulo 1, os mitos comuns sobre o albinismo associam as pessoas com albinismo a fenômenos sobrenaturais. Sua existência é considerada uma maldição, ou seus corpos uma fonte de boa fortuna.<sup>155</sup> Esses mitos incitam ataques. Pessoas são intimidadas, espancadas, banidas, mutiladas, torturadas e mortas em um esforço para eliminar uma ameaça imaginária ou para gerar riqueza e fortuna.<sup>156</sup> Os mitos também tornam as pessoas ainda mais vulneráveis a ataques. Eles minimizam o impacto social de atacar ou matar pessoas com albinismo e contribuem para o ostracismo dessas pessoas.<sup>157</sup> Pessoas com albinismo, incluindo crianças,<sup>158</sup> são alvos de suas famílias<sup>159</sup> e vizinhos — muitos<sup>160</sup> dos quais acreditam, com razão, que não serão denunciados.<sup>161</sup> As pessoas com albinismo vivem, dessa forma, com medo constante de serem atacadas.<sup>162</sup>

Mulheres e crianças sofrem desproporcionalmente. O Relator Especial sobre Violência contra a Mulher identificou as HPAWR como uma forma de



“Meninas abraçadas, RDC” © Patricia Willocq

violência contra as mulheres.<sup>163</sup> Por exemplo, os mitos em torno das relações sexuais expõem as mulheres à violência, relacionamentos com exploração, gravidez indesejada e infecções sexualmente transmissíveis.<sup>164</sup> Os papéis tradicionais de gênero (por exemplo, buscar lenha e água para as mulheres) e o isolamento social predis põem as mulheres e meninas com albinismo a um risco maior de danos físicos.<sup>165</sup> Mulheres que dão à luz crianças com albinismo também correm risco de violência.<sup>166</sup> O ostracismo e o isolamento de mães de crianças com albinismo aumentam a vulnerabilidade da mãe e da criança a ataques.<sup>167</sup>

Soube de uma família de cinco filhos que ficavam noites sem dormir porque pessoas más queriam roubar essas crianças, sacrificá-las e levar partes do corpo.

*Respondente de Uganda*

### **a. Acusações de bruxaria**

As pessoas estão sujeitas a acusações de bruxaria devido à crença de que podem causar danos usando poderes sobrenaturais. Essas acusações servem para interpretar infortúnios, atribuir culpas e buscar reparação.<sup>168</sup> Assim, são frequentemente produzidas durante períodos de infortúnio, doença ou morte.<sup>169</sup> Em geral, os acusados são submetidos a violência e sujeitos a banimento. Em alguns casos, eles são forçados a confessar e a exorcismos.<sup>170</sup>

Pessoas com albinismo estão sempre enfrentando acusações de bruxaria em um sentido estrito, mas são afetadas de maneiras análogas.<sup>171</sup> Ou seja, são consideradas maus presságios e enfrentam consequências afins. Em

Gana, há quem acredite que a presença de uma pessoa com albinismo na comunidade evita as chuvas. Por isso as crianças com albinismo são mortas após o nascimento.<sup>172</sup>

As acusações afetam com mais frequência as mulheres. Como a ACNUR explicou, “A maior parte dos casos disponíveis indica que as mulheres são mais frequentemente sujeitas a acusações de bruxaria, embora existam exceções”.<sup>173</sup> Elas parecem ser, “uma marca registrada das lutas intra-gênero”.<sup>174</sup> As acusadas são “esposas insubordinadas, noras obstinadas e mulheres idosas inférteis”.<sup>175</sup> Tais mulheres são consideradas inúteis para a sociedade.<sup>176</sup> Elas são abandonadas ou banidas e muitas vezes caem na pobreza.<sup>177</sup> Entre as mulheres, as idosas apresentam alguns dos maiores índices de acusações de bruxaria.<sup>178</sup>

As acusações de bruxaria também estão ligadas a infanticídio. As acusações contra crianças aumentaram nos últimos anos.<sup>179</sup> Em vários países, crianças com albinismo são mortas pelos pais, parteiras ou comunidades logo após o nascimento, pois são vistas como uma maldição.<sup>180</sup> Em Camarões, por exemplo, costumam matar as crianças com albinismo imediatamente após o nascimento e, então, classificadas como natimortas.<sup>181</sup> Suas mães também são vulneráveis a ataques, pois há uma crença de que uma criança com albinismo é sinal de envolvimento da mãe com bruxaria.<sup>182</sup>

### **b. Ataques rituais**

Os ataques rituais resultam da crença de que apelar para o sobrenatural trará fortuna ou poder. Alguns acreditam, por exemplo, que o uso de partes do corpo nas práticas de muti e juju — particularmente de pessoas com albinismo — as torna mais eficazes. Essas crenças levam a ataques violentos, incluindo mutilação, desmembramento e atos sexuais forçados.<sup>183</sup> Esses crimes aumentam em épocas específicas do ano — por exemplo, próximo aos períodos eleitorais.<sup>184</sup>

Foi relatado que os mineiros usam os ossos de pessoas com albinismo como amuletos ou os enterram nas escavações em busca de ouro, e que os pescadores tecem cabelos de pessoas com albinismo em suas redes para melhorar a captura.

*Respondente da Tanzânia*

Além das práticas muti e juju, acredita-se que os corpos das pessoas com albinismo trazem riqueza e boa sorte e, portanto, são desejados para uso em vários amuletos e poções.<sup>185</sup> Pessoas são sequestradas, atacadas, assassinadas e mutiladas.<sup>186</sup> Elas são chamadas de termos depreciativos, como “dinheiro”, “pesa”<sup>187</sup> e “negócio”.<sup>188</sup> Os curandeiros em Burundi “inventam poções” feitas de membros de pessoas com albinismo para seus clientes “em busca do sucesso”.<sup>189</sup> Em Moçambique, roubam cada vez mais o cabelo das pessoas com albinismo por acreditarem que ele seja ouro.<sup>190</sup> Em Gana, as crianças são sacrificadas para uma colheita abundante ou rituais relacionados ao poder e à riqueza.<sup>191</sup> Na Tanzânia, esses tipos de mitos resultaram no assassinato de 76 pessoas com albinismo entre 2006 e 2015.<sup>192</sup>



“Vítima de ataque” © UTSS

Essas práticas se espalharam pelos países na última década.<sup>193</sup> Pessoas com albinismo e partes de seus corpos estão sendo traficadas através das fronteiras para esses fins<sup>194</sup> e os mercados negros cresceram nos níveis nacional, regional e internacional.<sup>195</sup> No Quênia, atraíram pessoas com albinismo para a Tanzânia pela perspectiva de um emprego apenas para serem atacadas assim que chegassem.<sup>196</sup> No Burundi, mais de 23 pessoas com albinismo foram mortas e mutiladas, com o objetivo de traficar seus corpos para rituais na Tanzânia.<sup>197</sup> Muitos ataques ocorrem em áreas rurais, principalmente em regiões que compartilham uma fronteira com outro país, a fim de facilitar o tráfico.<sup>198</sup>

Mulheres e meninas com albinismo também sofrem estupro em rituais.<sup>199</sup> Existe uma crença generalizada de que a relação sexual com uma pessoa com albinismo traz sorte e cura doenças, incluindo o HIV.<sup>200</sup> Por isso, as mulheres com albinismo engravidam sem desejar.<sup>201</sup> muitas vezes elas permanecem em silêncio após esses ataques,<sup>202</sup> acreditando que os abusos cometidos contra elas são normais.<sup>203</sup> Na verdade, em alguns casos, as mulheres são felicitadas por terem “encontrado um homem”.<sup>204</sup> No Burundi, a família da mulher muitas vezes obriga o agressor a viver com ela.<sup>205</sup>

## Notas finais

- 127 ICCPR, art. 6
- 128 UN Human Rights Committee. Comentário Geral nº 36: Artigo 6: Direito à vida. U.N. Doc. CCPR/C/GC/36 (3 de setembro de 2019). Disponível em [undocs.org/en/CCPR/C/GC/36](https://undocs.org/en/CCPR/C/GC/36) [Doravante: OHCHR, Comentário Geral No. 36]; CRC, art. 6; CRPD, art. 10.
- 129 Ibid; Ibidem.
- 130 ICCPR, Art. 6; OHCHR, Comentário Geral No. 36, supra, nota 128.
- 131 Ibid; Ibidem.
- 132 Angola (Movimento); Moçambique (Shade Tree); UNIE, Normas Internacionais de Direitos Humanos Aplicáveis, supra, nota 3.
- 133 Uganda (HUPA).
- 134 Quênia (PE).
- 135 UN Office of the High Commissioner for Human Rights. (n.d.). Preliminary findings on her visit to Brazil, 28 October to 8 November 2019 by Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism. [ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25250&LangID=E](https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25250&LangID=E) [Doravante: UNIE, Preliminary findings on her visit to Brazil].
- 136 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.
- 137 UNIE, Conclusões preliminares de sua visita ao Brasil, supra, nota 135.
- 138 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.
- 139 Colômbia (FVF).
- 140 É importante notar que a crença na bruxaria não está em questão neste relatório. Na verdade, algumas formas de “bruxaria” (ou certas práticas assim descritas) foram reconhecidas como formas legítimas de tratamento e foram associadas a fortalecimento, cura e limpeza. Este relatório não pretende interferir no direito à liberdade de religião ou crença, práticas culturais ou direitos indígenas. No entanto, as graves violações dos direitos humanos causadas por práticas nocivas relacionadas com acusações de feitiçaria e ataques rituais não podem jamais ser justificadas com base em tais crenças e no direito de manifestá-las. UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.
- 141 Ibid; UN Comitê contra a Tortura. Concluding Observations on the Second Periodic Report of Burundi. U.N. Doc. CAT/C/BDI/CO/2 (12 de dezembro de 2014). Disponível em [undocs.org/CAT/C/BDI/CO/2](https://undocs.org/CAT/C/BDI/CO/2) [Doravante: CAT, Concluding Observations on the Second Periodic Report of Burundi]; Comitê das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança. Concluding Observations on the Second Periodic Report of the Central African Republic. U.N. Doc. CRC/C/CAF/CO/2 (8 de março de 2017). Disponível em [undocs.org/CRC/C/CAF/CO/2](https://undocs.org/CRC/C/CAF/CO/2).
- 142 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.
- 143 CAT, art. 1
- 144 CAT, Observações Finais sobre o Segundo Relatório Periódico do Burundi, supra, nota 141.
- 145 Ibid.
- 146 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota.
- 147 CEDAW, art. 5; CRC, art. 24
- 148 Comitê das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação da Mulher e Comitê das Nações Unidas para os Direitos da Criança. Joint General Recommendation No. 31 of the Committee on the Elimination of Discrimination against Women/Comentário Geral Nº. 18 of the Committee on the Rights of the Child on Harmful Practices. U.N. Doc. CEDAW/C/GC/31-CRC/C/GC/18 (14 de novembro de 2014). [Doravante: CEDAW & CRC, Joint General Recommendation Nº 31].
- 149 CEDAW Observações Finais sobre o Sétimo Relatório Periódico do Malawi. U.N. Doc. CEDAW/C/MWI/CO/7 (24 de novembro de 2015). Disponível em [undocs.org/CEDAW/C/MWI/CO/7](https://undocs.org/CEDAW/C/MWI/CO/7).
- 150 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.
- 151 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3 . 50.
- 152 Especialista Independente das Nações Unidas sobre o gozo dos Direitos Humanos por Pessoas com Albinismo. Proteção dos direitos humanos das pessoas com albinismo. U.N. Doc. A/75/170 (17 de julho de 2020) (por Ikponwosa Ero), par. 8. Disponível em <https://undocs.org/A/75/170>
- 153 International Bar Association. (2017). ‘Waiting to Disappear’: Normas internacionais e regionais para a proteção e promoção dos direitos humanos das pessoas com albinismo. [ibanet.org/Human\\_Rights\\_Institute/HRI\\_Publications/Waiting-to-disappear-albinism.aspx](https://www.ibanet.org/Human_Rights_Institute/HRI_Publications/Waiting-to-disappear-albinism.aspx); Sob o mesmo sol. (2020). Ataques relat-

ados a pessoas com albinismo. [underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%20extended%20version%20%283%29.pdf](http://underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%20extended%20version%20%283%29.pdf); country visits of the UN Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism. |

154 Ver, por exemplo: McVeigh, K. (8 de outubro de 2014). As alegações de bruxaria infantil aumentam à medida que 'crimes ocultos' são investigados. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/uk-news/2014/oct/08/child-witchcraft-claims-hidden-crime-met-police-under-reported>; ver também Evans, R. (11 de outubro de 2015). Witchcraft abuse cases on the rise. *BBC News*. <http://www.bbc.com/news/uk-34475424>

155 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Relatório da Especialista Independente para os direitos humanos de pessoas com albinismo. U.N. Doc. A/HRC/34/59 (10 de janeiro de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/en/A/HRC/34/59](http://undocs.org/en/A/HRC/34/59). [Doravante: UNIE, Doc. A/HRC/34/59].

156 Ibid; UNIE, Preliminary Survey on the Root Causes of Attacks and Discrimination, supra, nota 54; Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Costa do Marfim (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); RDC (GI); Gana (NCPD); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA); Moçambique (AAAM); Mali (Traore); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (TAF); Senegal (DIOP); Serra Leoa (SLAFO); África do Sul (Kromberg) [embora os incidentes tenham sido bem raros nos últimos 30 anos]; Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (UTSS); Tanzânia (UNICEF); Togo (CAS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zâmbia (DAZ); Zimbábue (GAM).

157 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. O exercício dos direitos humanos por pessoas com albinismo. U.N. Doc. A/71/255 (29 de julho de 2016) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/en/A/71/255](http://undocs.org/en/A/71/255).

158 Burundi (ASP); Quênia (PE); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Tanzânia (UNICEF).

159 Camarões (Associação); Costa do Marfim (BEDACI); Guiné (UBEAG).

160 Moçambique (Shade Tree).

161 Quênia (PE).

162 Uganda (Lund e Goodman).

163 UN Special Rapporteur on Violence Against Women, its Causes and Consequences. Cultural Practices in the Family that are Violent Towards Women. U.N. Doc. E/CN.4/2002/83 (31 de janeiro de 2002) (por Radhika Coomaraswamy). Disponível em [undocs.org/E/CN.4/2002/83](http://undocs.org/E/CN.4/2002/83).

164 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Women and Children Impacted by Albinism. U.N. Doc. A/HRC/43/42 (24 de dezembro de 2019) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/A/HRC/43/42](http://undocs.org/A/HRC/43/42). [Doravante: UNIE, Women and Children Impacted by Albinism].

165 Essuatini (Minerva); Moçambique (AAAM).

166 Quênia (PE).

167 Costa do Marfim (BEDACI); Quênia (PE); Zimbábue (GAM).

168 UN Special Rapporteur on Extrajudicial, Summary or Arbitrary Executions. Report of the Special Rapporteur on Extrajudicial, Summary or Arbitrary Executions, Philip Alston. U.N. Doc. A/HRC/11/2 (27 de maio de 2009) (por Philip Alston). Disponível em [undocs.org/A/HRC/11/2](http://undocs.org/A/HRC/11/2); Perita Independente da ONU sobre o Exercício dos Direitos Humanos por Pessoas com Albinismo. Relatório da Perita Independente sobre o Exercício dos Direitos Humanos por Pessoas com Albinismo no Expert Workshop on Witchcraft and Human Rights. U.N. Doc. A/HRC/37/57/Add.2 (23 de janeiro de 2018) (por Ikponwosa Ero). Disponível em [undocs.org/en/A/HRC/37/57.2](http://undocs.org/en/A/HRC/37/57.2) [Doravante: UNIE, Expert Workshop on Witchcraft and Human Rights]; Schnoebelen, J. (2009). Witchcraft allegations, refugee protection and human rights: A review of the evidence. *New Issues in Refugee Research*, 169. [unhcr.org/research/working/4981ca712/witchcraft-allegations-refugee-protection-human-rights-review-evidence.html](http://unhcr.org/research/working/4981ca712/witchcraft-allegations-refugee-protection-human-rights-review-evidence.html)

169 Ibid.

170 UNIE, Doc. A/HRC/34/59, supra, nota 156.

171 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra, nota 169.

172 Gana (ENA).

173 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra, nota 169.

174 Ibid.

- 175 Ibid.
- 176 Whitaker, K. (1o. de setembro de 2012). Ghana witch camps: Widows' lives in exile. BBC. [bbc.com/news/magazine-19437130](http://bbc.com/news/magazine-19437130)
- 177 Ibid; UNIE, Women and Children Impacted by Albinism, supra, nota 169.
- 178 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra, nota 169.
- 179 Ibid.
- 180 Camarões (Associação); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Gana (ENA); Quênia (PE); Malawi (MACOHA); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Nigéria (TAF); Tanzânia (KCBRP); Zimbábue (GAM).
- 181 Camarões (APAC).
- 182 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra, nota 169.
- 183 UNIE, Expert Workshop on Witchcraft and Human Rights, supra, nota 169.
- 184 Quênia (PE); Malawi e Tanzânia (SV); Uganda (UAA).
- 185 Obulutsa, G. (4 de novembro de 2008). Os albinos vivem com medo após o assassinato de partes do corpo. The Guardian. [guardian.co.uk/world/2008/nov/04/tanzania-albinos-murder-witchcraft](http://guardian.co.uk/world/2008/nov/04/tanzania-albinos-murder-witchcraft)
- 186 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Camarões (ANAPRODH); Costa do Marfim (APIFA); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Essuatini (Minerva); Quênia (PE); Malawi (MACOHA); Malawi e Tanzânia (SV); Mali (CORPA); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (Mesaki); Tanzânia (UTSS); Tanzânia (UNICEF); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zâmbia (DAZ).
- 187 Quênia (KNCHR); Quênia (PE) [pesa é uma palavra local para dinheiro].
- 188 Tanzânia (KCBRP).
- 189 Burundi (ASP).
- 190 Moçambique (Shade Tree).
- 191 Gana (ENA).
- 192 Tanzânia (Mesaki).
- 193 UNIE, Expert Workshop on Witchcraft and Human Rights, supra, nota 169.
- 194 Burundi (ASP); RDC (GI); Quênia (PE); Malawi (MACOHA); Moçambique (Shade Tree); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia).
- 195 UNIE, Expert Workshop on Witchcraft and Human Rights, supra, nota 169.
- 196 Quênia (PE).
- 197 Burundi (ASP); Burundi (OPAB).
- 198 Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia). Ver os casos relatados de ataques em Action on Albinism: [actiononalbinism.org](http://actiononalbinism.org) e Under the Same Sun, [www.underthesamesun.com](http://www.underthesamesun.com).
- 199 Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (Associação); Costa do Marfim (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); RDC (GI); Essuatini (Minerva); Gana (NCPD); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Malawi e Tanzânia (SV); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Nigéria (NHRC); Nigéria (OAM); Senegal (DIOP); Serra Leoa (SLAFo); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM)
- 200 Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Costa do Marfim (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Essuatini (Minerva); Guiné (CNAG); Quênia (PE); Malawi e Tanzânia (SV); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Nigéria (OAM); Senegal (DIOP); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (UTSS); Tanzânia (UNICEF); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM).
- 201 Burundi (Femmes Albinos); RDC (GI); Guiné (CNAG); Guiné (UBEAG); Senegal (DIOP).
- 202 Burundi (Femmes Albinos); Burkina Faso (ABIPA 1); RDC (GI).
- 203 Moçambique (AAAM).
- 204 Burundi (Femmes Albinos).
- 205 Burundi (Femmes Albinos).

### i. Visão geral dos direitos humanos

Cada Estado Parte do presente Pacto compromete-se a:

(a) Garantir que qualquer pessoa cujos direitos ou liberdades, conforme aqui reconhecidos, sejam violados, terá um recurso eficaz, não obstante a violação ter sido cometida por pessoas que atuam em uma capacidade oficial;

(b) Garantir que qualquer pessoa que reivindique tal recurso tenha o seu direito determinado pelas autoridades judiciais, administrativas ou legislativas competentes, ou por qualquer outra autoridade competente prevista pelo sistema jurídico do Estado, e para desenvolver as possibilidades de remédio;

(c) Assegurar que as autoridades competentes apliquem tais remédios quando concedidos.

*Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, Artigo 2 (3)*

Os Estados Partes devem garantir o acesso efetivo à Justiça para as pessoas com deficiência, em igualdade de condições com as demais, inclusive por meio da provisão de adequações processuais e à faixa etária, a fim de facilitar seu papel efetivo como participantes diretos e indiretos, inclusive como testemunhas, em todos processos judiciais, incluindo em fase de investigação e outras fases preliminares.

*Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 13 (1)*

Em todo o mundo, pessoas com albinismo lutam para ter acesso à Justiça depois de serem submetidas a ataques, perseguição, discriminação e outras violações dos direitos humanos. O acesso à Justiça é um direito humano fundamental, necessário para a proteção e promoção de todos os outros direitos humanos.<sup>206</sup> Ele garante que todas as pessoas cujos direitos foram violados tenham acesso a soluções justas e oportunas, que são de-

terminadas e aplicadas pelas autoridades legais apropriadas do estado.<sup>207</sup> O acesso à Justiça abrange o direito a um julgamento justo, que inclui igual acesso e igualdade perante os tribunais.<sup>208</sup> O acesso à Justiça também é uma ferramenta importante para responsabilizar os governos por violações de direitos econômicos, sociais e culturais, como o direito à saúde ou educação.<sup>209</sup>

Os Estados precisam tomar todas as medidas necessárias para prestar serviços justos, transparentes, eficazes, não discriminatórios e responsáveis que promovam o acesso de todos à Justiça.<sup>210</sup> Para garantir que as pessoas com albinismo possam ter acesso à Justiça em pé de igualdade com os demais, precisam ser tomadas medidas deliberadas para eliminar as barreiras existentes, promover a participação ativa e providenciar adequação em todas as fases do processo legal.<sup>211</sup> Do jeito que está hoje, as pessoas com albinismo — principalmente mulheres e crianças — enfrentam barreiras significativas no acesso aos sistemas de justiça criminal e civil.<sup>212</sup> Ao contrário do sistema de justiça criminal, no qual é o governo que inicia um processo legal contra um indivíduo, um caso civil é entre duas partes privadas e é iniciado quando uma das partes prejudica a outra. O sistema de justiça criminal é o caminho apropriado para pessoas com albinismo que são vítimas de ataques físicos e outros tipos de violência, enquanto o sistema civil é mais apropriado para os que enfrentam discriminação por parte de um empregador ou prestador de serviços.

Como resultado das barreiras ao acesso à Justiça, muitas vezes as violações dos direitos humanos contra pessoas com albinismo (incluindo ataques físicos) não são denunciadas ou punidas pela lei.<sup>213</sup> Há relatos de que em muitos países africanos, apenas uma fração dos ataques foram processados. Por exemplo, um relatório do Malawi mostrou atrasos excessivos na maioria dos casos de crimes graves, que ainda não foram processados.<sup>214</sup> No Malawi, a impunidade se manifesta na forma de libertação antecipada dos perpetradores de volta às suas comunidades, seja por receberem sentenças leves, libertação sob fiança ou pagamento de multas. A impunidade percebida contribui para sentimento de injustiça e reduz o efeito dissuasor do direito penal.<sup>215</sup>

Sem o apoio ativo do governo, a assistência às vítimas e a reabilitação cabem em grande parte às organizações da sociedade civil.<sup>216</sup> Pessoas com

albinismo, especialmente residentes em áreas remotas, também podem ser pressionadas a buscar justiça no sistema jurídico informal por causa dessas barreiras. No entanto, o sistema jurídico informal não tem autoridade legal para impor punições adequadas para crimes graves, como o homicídio.<sup>217</sup>

Barreiras ao acesso à justiça para pessoas com albinismo — incluindo barreiras relacionadas ao acesso à informação, barreiras estruturais e legais e barreiras socioeconômicas e culturais — são exploradas com mais profundidade nas seções a seguir.

## ii. Acesso a informações

Pessoas com albinismo em todo o mundo são impedidas de acessar a Justiça por não terem acesso a informações sobre seus direitos e a melhor forma de invocá-los perante as autoridades legais. Especificamente, as pessoas com albinismo lutam para encontrar e receber informações legais sobre a duração, custos, serviços ou apoios disponíveis e possíveis resultados de processos judiciais.<sup>218</sup> O acesso à informação é um elemento significativo do acesso à Justiça. Quando há acesso efetivo à informação e comunicação, as pessoas com albinismo têm o poder de conhecer e defender seus direitos.<sup>219</sup> Nos países sem o devido acesso à informação, algumas pessoas com albinismo desenvolvem baixa autoestima e não se sentem motivadas a fazer valer seus direitos.<sup>220</sup>

Os Estados têm a responsabilidade de promover informações legais acessíveis para pessoas com albinismo, tanto em nível individual quanto social, usando uma variedade de formatos e modos de comunicação.<sup>221</sup> Para que haja acesso, as informações legais e os documentos devem estar disponíveis e acessíveis às pessoas com albinismo. Isso significa que devem ser de fácil obtenção, redigidos em termos simples, em linguagem adequada e disponibilizados em formato acessível aos deficientes visuais, em todas as etapas do processo judicial.<sup>222</sup>

Em muitas partes da África, as pessoas com albinismo, especialmente aquelas que vivem em áreas rurais, geralmente desconhecem seus direitos e os procedimentos adequados a seguir ao buscar justiça.<sup>223</sup> Os pais de crianças com albinismo têm acesso limitado às informações sobre os direitos de seus filhos na educação; por exemplo, no Quênia, as mães nem sempre estão

cientes de que há vaga para seus filhos na escola.<sup>224</sup> Da mesma forma, nas Américas e em algumas partes da Europa e da Ásia, as pessoas com albinismo carecem de informação e conhecimento para acessar seus direitos e recursos e, portanto, não podem reivindicá-los.

As pessoas com albinismo geralmente não têm conhecimento de qualquer proteção ou apoio legislativo (como assistência jurídica) que esteja disponível para elas, incluindo aonde ir para ter acesso a esses serviços.<sup>225</sup> Embora aconselhamento e apoio jurídico estejam disponíveis na Noruega, as pessoas com albinismo nem sempre são informadas da existência desses recursos.<sup>226</sup> Apesar de haver uma ouvidoria em cada região da Colômbia, por meio da qual todos os cidadãos têm acesso a um mecanismo de denúncia, as pessoas com albinismo não têm informações suficientes sobre seus direitos de acessar esses serviços.<sup>227</sup>



“Senador Mwaura do Quênia e J. Epelle, CEO da TAF Nigéria, Fórum de Ação sobre o Albinismo, Dar es Salaam, 2016”  
© UTSS

A falta de acesso a informações sobre direitos e recursos em alguns países se deve em grande parte à falta de ensinamento e conscientização do público sobre o assunto.<sup>228</sup> Embora os policiais possam ser pontos de contato úteis para a obtenção de informações, interagir com as autoridades policiais nem sempre é fácil e exige da pessoa com albinismo um acompanhamento significativo.<sup>229</sup>

O acesso a informações relativas aos direitos é um desafio, já que a maioria dos documentos são escritos em inglês e, em geral, são textos complexos, mas a maior parte das [pessoas com albinismo] não têm formação no idioma.

*Respondente de Essuatini*

Nesses mesmos países, a falta de financiamento adequado prejudica ainda mais a capacidade da polícia, do judiciário e de outras instituições para fornecer informações jurídicas acessíveis.<sup>230</sup> Para que os Estados cumpram suas obrigações de acordo com o direito internacional, é preciso alocar os recursos apropriados para garantir que as pessoas com albinismo sejam informadas sobre seus direitos e sobre os recursos de que dispõem quando seus direitos são violados.

### iii. Barreiras estruturais e legais

O principal desafio é a natureza burocrática do sistema judiciário. É um processo longo e pode ser muito cansativo, emocionalmente desgastante e constrangedor, principalmente para as vítimas de estupro. É por isso que na maioria dos casos elas decidem não denunciar.

*Respondente do Zimbabué*

As barreiras estruturais e legais continuam a ser um obstáculo significativo para o acesso das pessoas com albinismo à Justiça. Os sistemas jurídicos devem apoiar as pessoas com albinismo e facilitar a resolução das questões jurídicas únicas e complexas que enfrentam; em vez disso, os atuais sistemas, para começar, frequentemente negam justiça às pessoas com albinismo ou impedem seu acesso. Os tribunais já negaram justiça às vítimas com albinismo devido à falta de provas, processos confusos, lacunas na lei ou interferência do agressor no processo.<sup>231</sup>

Em alguns países, onde as pessoas com albinismo correm o risco de ataques físicos e violência, há lacunas na lei que as impedem de ter acesso à Justiça. Por exemplo, em alguns países, as leis em vigor não criminalizam o tráfico de partes não orgânicas. Isso significa que o tráfico de membros de pessoas com albinismo pode não ser tecnicamente considerado um crime nesses países.<sup>232</sup> Além disso, as leis de muitos estados não tratam adequa-

damente a questão do HPAWR. Mesmo onde existem leis adequadas, a aplicação é um constante desafio.<sup>233</sup> Em todos os países onde ocorre o tráfico internacional de partes de corpos, os meios de assegurar a cooperação entre as autoridades policiais dos países envolvidos são limitados, embora essa cooperação seja necessária para impedir e prevenir esses atos.<sup>234</sup> Além disso, muitos direitos sociais e econômicos, como o direito à saúde ou à educação, não podem ser aplicados na maioria dos tribunais.<sup>235</sup>

Atrasos e longos prazos nos processos judiciais são fatores estruturais comuns que impedem as pessoas com albinismo de buscar soluções.<sup>236</sup> Em muitos países da África, quando uma pessoa com albinismo é morta, atacada, discriminada ou banida, as autoridades locais e os tribunais costumam demorar para prosseguir ou simplesmente não fazem o acompanhamento.<sup>237</sup> Por exemplo, na Nigéria, uma organização da sociedade civil decidiu abandonar um processo que havia aberto contra uma mulher acusada de matar uma criança com albinismo porque o juiz adiava continuamente o caso.<sup>238</sup>

“Justiça atrasada é justiça negada”: muitos casos de assassinato envolvendo a morte de pessoas com albinismo não foram processados até o fim nos tribunais de justiça.

*Respondente da Tanzânia*

Além dos atrasos, a capacidade (ou falta dela) e as atitudes das autoridades e dos juristas representam um desafio para o acesso à Justiça. Os policiais geralmente carecem de recursos, treinamento ou habilidades para abordar e investigar abusos dos direitos humanos contra pessoas com albinismo apropriadamente, inclusive no que diz respeito ao tratamento adequado das evidências.<sup>239</sup> Em muitos países, falta comunicação eficaz entre as autoridades e as vítimas. Na Índia, um relatório revelou que as pessoas com albinismo que apresentaram queixas às autoridades locais sobre experiências negativas graves muitas vezes não foram informadas de quaisquer medidas tomadas pelas autoridades em relação às suas reclamações.<sup>240</sup> Na República Democrática do Congo, as autoridades permaneceram silenciosas e reticentes ao lidar com um caso de violência física contra uma pessoa com albinismo.<sup>241</sup> No Essuatini, as autoridades policiais não levavam a sério relatos de ataques contra pessoas com albinismo.<sup>242</sup> Além das autoridades policiais, advogados e outros juristas geralmente não são treinados para lidar com questões específicas do albinismo.<sup>243</sup>

#### iv. Barreiras socioeconômicas e culturais

Pessoas com albinismo são impedidas de acessar a Justiça devido a fatores socioeconômicos e culturais, como estigma, discriminação, falta de apoio familiar e custos.<sup>244</sup>

O analfabetismo e a falta de formação, que normalmente resultam em baixa autoestima e autoconfiança, são obstáculos comuns à busca de remédios, visto que a elite instruída geralmente tem mais acesso aos sistemas de justiça.<sup>245</sup> Isso reafirma a importância de garantir o direito à educação para as pessoas com albinismo, bem como a interconexão dos direitos humanos em geral.

Muitos ataques cometidos contra pessoas com albinismo não são denunciados porque a vítima teme represálias por parte dos agressores<sup>246</sup> ou por causa da estigmatização resultante e de atitudes discriminatórias de membros da família e outras pessoas na comunidade.<sup>247</sup> No Nepal, as pessoas com albinismo preferem não buscar justiça por medo de se manifestar contra a comunidade.<sup>248</sup> Em Fiji, a pressão social para retirar as queixas é provavelmente um fator na relutância em relatar os casos.<sup>249</sup> Algumas pessoas com albinismo optam por não denunciar crimes pelo constrangimento de ter que recontar o crime publicamente; isso é verdade principalmente quando o agressor é um membro da família da vítima. Nestes casos, muitas vezes existe pressão indireta e direta para resolver a questão de forma discreta, sem o envolvimento do sistema de justiça formal.<sup>250</sup>

Mulheres “cujos maridos estiveram envolvidos em ataques contra seus filhos com albinismo muitas vezes enfrentam ameaças reais de represália depois de testemunharem contra eles nas investigações desses mesmos casos. Com frequência, a represália vem tanto da família do marido quanto da comunidade em geral.

*Respondente do Quênia*

Outra razão pela qual os crimes contra pessoas com albinismo são mal notificados é o fato das vítimas não confiarem na polícia ou no sistema judiciário.<sup>251</sup> Em Moçambique, quando um crime é denunciado, a polícia pode divulgar as informações pessoais do queixoso ao acusado.<sup>252</sup> Isso mina a confiança do reclamante no sistema legal e impede as pessoas de denunciarem os crimes.

Os custos associados a processos judiciais — incluindo custos de transporte para o tribunal, honorários de advogados e taxas de arquivamento — são proibitivos para muitas pessoas com albinismo.<sup>253</sup> Em Uganda, a polícia cobra uma taxa para fazer investigações sobre uma alegação, o que a maioria das pessoas com albinismo não tem condição de pagar.<sup>254</sup> Embora haja esquemas gerais de assistência jurídica disponíveis em muitos países, esses programas não são tipicamente inclusivos o suficiente para facilitar o acesso das pessoas com albinismo à Justiça, especificamente.<sup>255</sup> Os estados são responsáveis por garantir que os custos e outras barreiras à justiça sejam eliminados ou minimizados para as pessoas com albinismo.

## Notas finais

206 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Right to Access to Justice for Persons with Albinism. UN Doc. A/HRC/40/62 (15 de janeiro de 2019) (por Ikponwosa Ero), para. 15 (citando A/HRC/25/35, parágrafo 3). Disponível em [undocs.org/A/HRC/40/62](https://undocs.org/A/HRC/40/62). [Doravante: UNIE, Right to Access to Justice for Persons with Albinism]. O acesso à Justiça é reconhecido em: PIDCP, art. 2 ;CRPD, art. 13; CEDAW, art.15 ; e CRC, art. 12, 37 e 40.

207 ICCPR, art.2 (3).

208 UN Office of the High Commissioner for Human Rights. Direito de Acesso à Justiça nos termos do Artigo 13 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. U.N. Doc. A/HRC/37/25 (27 de dezembro de 2017), parágrafo 3. Disponível em [undocs.org/A/HRC/37/25](https://undocs.org/A/HRC/37/25). [Doravante: OHCHR, Direito de Acesso à Justiça nos termos do Artigo 13].

209 UNIE, Direito de Acesso à Justiça para Pessoas com Albinismo, supra, nota 207 ao par. 18.

210 UN General Assembly. Resolução Adotada pela Assembleia Geral em 24 de setembro de 2012: Declaração da Reunião de Alto Nível da Assembleia Geral sobre o Estado de Direito nos Níveis Nacional e Internacional. Sexagésima sétima sessão. U.N. Doc. A/RES/67/1 (30 de novembro de 2012), par. 14. Disponível em [undocs.org/A/RES/67/1](https://undocs.org/A/RES/67/1).

211 CRPD, art.13; OHCHR, Direito de Acesso à Justiça nos termos do Artigo 13, supra, nota 209 no parágrafo 12.

212 UNIE, Direito de Acesso à Justiça para Pessoas com Albinismo, supra, nota 207 ao par. 17, 19; OHCHR, Direito de Acesso à Justiça nos termos do Artigo 13, supra, 209 par. 4.

213 Fiji (MR); Quênia (PE); Moçambique (AAAM); Tanzânia (UNICEF); Tanzânia (UTSS); Uganda (SNUPA); Camarões (APAC); RDC (IG); Guiné (UBEAG); Senegal (DIOP).

214 Ver “Implementação do Plano de Ação Regional sobre Albinismo,” <https://actiononalbinism.org/en/page/172jn94zmm4p0owbwf088v9529>, acessado em 26 de março de 2021. Ver também Estudo de Desafios e melhores práticas em investigação, acusação e condenação em crimes contra pessoas com albinismo no Malawi, (março de 2018).

215 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota3 . 38

216 Colômbia (AdC); Quênia (AFEA); Quênia (estado); Nigéria (TAF); Serra Leoa (SLAFo); África do Sul (Kromberg); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM).

217 UNIE, Right to Access to Justice for Persons with Albinism, supra, nota 207 no par. 42.

218 Ibid par. 46 e 47.

219 OHCHR, Direito de Acesso à Justiça nos termos do Artigo 13, supra, nota 209 nos par. 20 e 21.

220 Essuatini (Sociedade de Albinismo); Uganda (NCD).

221 17, 19; OHCHR, Direito de Acesso à Justiça nos termos do Artigo 13, supra, par209 . 21.

222 UNIE, Direito de Acesso à Justiça para Pessoas com Albinismo, supra, nota 207 no par. 48

223 Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Camarões (Associação); Costa do Marfim (APIFA); RDC (GI); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Quênia (estado); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Senegal (DIOP); África do Sul (Kromberg); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM). Ver também Colômbia (AdC); Turquia (AA); UNIE, Direito de Acesso à Justiça para Pessoas com Albinismo, supra, nota 207 no par. 44.

224 Quênia (PE).

225 Argentina (Albinismo Argentina); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); Dinamarca (ADK); Equador (PdA); Guatemala (AdG); Índia (JT); Nepal (NDAN); Noruega (NFFA); Panamá (OBSAP); UNIE, Direito de Acesso à Justiça para Pessoas com Albinismo, supra, nota 207 no par. 46.

226 Dinamarca (ADK); Noruega (NFFA).

227 Colômbia (FVF).

228 Burundi (OPAB); Camarões (APAC); RDC (GI); Mali (Traore); Senegal (DIOP).

229 UNIE, Direito de Acesso à Justiça para Pessoas com Albinismo, supra, nota 207 no par. 46.

230 Quênia (AFEA); Malawi e Tanzânia (SV); Nigéria (NHRC).

231 Quênia (PE); Moçambique (AAAM); Tanzânia (UTSS); Uganda (DOTACM).

232 UNIE, Right to Access to Justice for Persons with Albinism, supra, nota 207 no par. 36.

233 Ibid no par. 37.

234 Ibid no par. 45.

- 235 Ibid no par. 39.
- 236 Espanha (ALBA); Zimbábue (GAM).
- 237 Camarões (Associação); RDC (GI); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Gana (ENA); Quênia (PE); Malawi (MACOHA); Mali (Traore); Moçambique (Shade Tree); Senegal (DIOP); Tanzânia (Mesaki); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA).
- 238 Nigéria (TAF).
- 239 UNIE, Right to Access to Justice for Persons with Albinism, supra, nota 207 no par. 44 (citando contribuições do Malawi, Uganda e República Unida da Tanzânia); Fiji (MR).
- 240 Índia (WPRA).
- 241 RDC (IG).
- 242 Essuatini (Sociedade de Albinismo).
- 243 Quênia (AFEA).
- 244 UNIE, Right to Access to Justice for Persons with Albinism, supra, nota 207 no par. 31.a
- 245 Ibid no par. 33; Burundi (ASP); Burundi (OPAB); Guiné (UBEAG); Mali (Traore); África do Sul (Kromberg); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM).
- 246 Burundi (Femmes Albinos); RDC (IG); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Moçambique (Shade Tree); Senegal (DIOP).
- 247 Fiji (MR); Japão (JAN); Nepal (NDAN).
- 248 Nepal (NDAN).
- 249 Fiji (MR).
- 250 UNIE, Right to Access to Justice for Persons with Albinism, supra, nota 207 no par. 33; Zimbábue (GAM).
- 251 Moçambique (Shade Tree).
- 252 Moçambique (Shade Tree).
- 253 Burundi (Femmes Albinos); Camarões (Associação); Essuatini (Minerva); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Quênia (estado); Malawi (MACOHA); Nigéria (NHRC); Noruega (NFF); Senegal (DIOP); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); UNIE, Direito de Acesso à Justiça para Pessoas com Albinismo, supra, nota 207 ao par. 32.
- 254 Uganda (SNUPA).
- 255 Gana (NCPD); Quênia (estado); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (UNICEF); Uganda (UAA); Brasil (APALBA); Guatemala (AdG).

## Capítulo 4: direito à educação



“Crianças na escola, África do Sul” © UTSS

### i. Visão geral dos direitos humanos

A educação é um direito humano em si e um meio indispensável para a realização de outros direitos humanos.

*CDESC, Comentário Geral 13 sobre o Direito à Educação*

O direito à educação universal, sem discriminação de qualquer tipo, é reconhecido em vários instrumentos internacionais e regionais de direitos humanos.<sup>256</sup> A educação é um “direito à capacitação”. Promove o pleno desenvolvimento das habilidades e do potencial das crianças<sup>257</sup> e permite que pessoas marginalizadas participem plenamente da sociedade.<sup>258</sup> O direito à educação abrange (i) o ensino fundamental gratuito, disponível e obrigatório; (ii) ensino secundário geralmente disponível e acessível; e (iii) acesso equitativo ao ensino superior.<sup>259</sup> Em todos os níveis, a educação deve apresentar quatro características:<sup>260</sup>

- 1. Disponibilidade:** deve haver uma escola suficiente disponível em cada estado.<sup>261</sup>
- 2. Acessibilidade:** todas as crianças devem poder ter acesso às escolas. A acessibilidade inclui edifícios, parques infantis, instalações sanitárias e de higiene, materiais educativos e serviços de apoio.<sup>262</sup>

**3. Aceitabilidade:** a educação deve ser aceitável para as necessidades, culturas e idiomas de todos os alunos.<sup>263</sup>

**4. Adaptabilidade:** a educação deve ser adaptável às necessidades de todos os alunos, incluindo aqueles com diferentes requisitos de aprendizagem.<sup>264</sup>

Os Estados devem tomar todas as medidas no máximo de seus recursos disponíveis para a realização progressiva do direito à educação. Em outras palavras, os Estados têm a obrigação perene de avançar o mais rápida e eficazmente possível em direção à sua plena realização.<sup>265</sup>



“Jovem estudante, África do sul” © UTSS

O direito à educação tem sido sistematicamente negado às pessoas com albinismo. “Discriminação, estigma social, superstições e mitos, violência, pobreza, ausência de infraestrutura apropriada, falta de segurança e ausência de adequação razoável, material de aprendizagem e métodos, bem como falta de pessoal suficientemente treinado,” contribuem significativamente para a baixa frequência escolar e altas taxas de abandono escolar entre pessoas com albinismo.<sup>266</sup> Essa falta de acesso à educação, ou a uma educação adequada, é uma questão de vida ou morte; ela condena muitas pessoas com albinismo à pobreza e a empregos perigosos.<sup>267</sup>

Os Estados Partes do presente Pacto reconhecem o direito de todas as pessoas à educação. Eles concordam que a educação deve ser direcionada para o pleno desenvolvimento da personalidade humana e do seu senso de dignidade, e deve fortalecer o respeito pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais. Eles também concordam que a educação deve permitir que todas as pessoas participem efetivamente de uma sociedade livre e promover a compreensão, a tolerância e a amizade entre todas as nações e todos os grupos raciais, étnicos ou religiosos, bem como as atividades das Nações Unidas para a manutenção da paz.

*ICESCR, Artigo 13(1)*

A educação inclusiva, consagrada no Artigo 24 da CDPD, é a chave para que as pessoas com albinismo alcancem o direito à educação.<sup>268</sup> A educação inclusiva reconhece que os Estados devem combater a discriminação, reconhecer a diversidade, promover a participação e superar as barreiras à aprendizagem e à participação de todos, concentrando-se no bem-estar e no sucesso dos alunos com deficiência.<sup>269</sup> Alcançar a educação inclusiva envolve:<sup>270</sup>

- 1. Adequação razoável:** os Estados devem fornecer “adequações razoáveis” para que todos os alunos tenham acesso à educação em condições de igualdade com os demais.<sup>271</sup> Adequações razoáveis são adaptações que ajudam a combater a discriminação na educação e cuja relevância e eficácia superam os custos esperados.<sup>272</sup> Incluem, por exemplo, impressão ampliada, permitir que os alunos usem tecnologia assistiva ou atribuindo-lhes mais tempo.<sup>273</sup> A falta de adequação razoável é discriminação.<sup>274</sup>

“Adequação razoável” envolve modificações e ajustes necessários e apropriados que não imponham uma carga desproporcional ou indevida, quando necessário em um caso particular, para que as pessoas com deficiência possam exercer todos os direitos humanos e liberdades fundamentais plenamente, em igualdade de condições com outras pessoas.

*CRPD, Artigo 2*

**2. Apoios gerais e individuais:** os Estados devem garantir que os alunos tenham apoios gerais e individuais para que eles possam obter o máximo de sua educação. “Apoios gerais” incluem professores com formação suficiente e acesso garantido a recursos financeiros, como bolsas de estudo.<sup>275</sup> Os apoios individuais incluem planos educacionais individuais que definam o que o aluno precisará.<sup>276</sup> Os Estados também devem prestar apoio específico a pessoas com certas deficiências. Apoio específico inclui, por exemplo, desenvolvimento de habilidades de orientação e mobilidade para alunos cegos e amblíopes.<sup>277</sup>

Ao concretizar este direito, os Estados Parte devem assegurar que:

- (a). As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema geral de educação com base na deficiência, e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário obrigatório e gratuito, ou do ensino secundário, com base na deficiência;
- (b). As pessoas com deficiência podem ter acesso a uma educação primária e secundária inclusiva, de qualidade e gratuita, em igualdade de condições com outras pessoas nas comunidades em que vivem;
- (c). Seja providenciada adequação razoável, de acordo com as necessidades do indivíduo;
- (d). As pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, dentro do sistema geral de educação, para facilitar sua educação efetiva;
- (e). Medidas eficazes de apoio individualizado sejam fornecidas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, consistentes com o objetivo de inclusão total.

*CRPD, Artigo 24 (2)*

**3. Professores treinados:** os Estados devem garantir que os professores sejam treinados para trabalhar com eficácia em um ambiente inclusivo. O Comentário Geral n.º 4 incentiva os Estados a recrutar e treinar professores com deficiência para promover a não discriminação e a igualdade, providenciar experiência no ensino de alunos com deficiência e servir como modelos.<sup>278</sup>

A educação inclusiva reconhece que, embora os Estados sejam chamados a realizar progressivamente o alcance total do direito à educação, eles têm certas obrigações imediatas. Os Estados têm a obrigação imediata de alcançar a não discriminação, adequação razoável e educação primária obrigatória e gratuita para todos.

## ii. Não-discriminação

Na maioria das regiões, as pessoas com albinismo enfrentam discriminação dentro e fora da sala de aula, o que interfere em seu direito à educação. Em muitas regiões, os pais não mandam seus filhos para a escola devido a crenças discriminatórias. Em alguns países africanos, por exemplo, as crianças com albinismo ficam escondidas em casa e não são enviadas para a escola simplesmente por causa do albinismo.<sup>279</sup> Em alguns países da América do Sul, os pais mantêm seus filhos com albinismo fora da escola, com base na crença de que não terão sucesso no ambiente escolar devido à sua baixa visão e condição.<sup>280</sup> No Haiti, os pais não mandam seus filhos com albinismo para a escola porque consideram um desperdício de dinheiro, dada a percepção de que as pessoas com albinismo têm uma expectativa de vida mais curta.<sup>281</sup> Na Colômbia, meninas e meninos com albinismo são retirados da escola ainda jovens e confinados em casa ou forçados a sustentar a família.<sup>282</sup> Em partes da Ásia, algumas famílias optam por não mandar seus filhos com albinismo para a escola porque os veem como um fardo.<sup>283</sup>

Como as crianças com albinismo não conseguem ler o que o professor escreve no quadro, elas precisam se levantar da cadeira e isso atrapalha os colegas não albinos. Por isso, a criança com albinismo pode ser agredida com insultos, provocações, críticas e qualquer tipo de violência psicológica. Isso faz com que a criança pense mais de duas vezes se vai ou não se levantar de seu posto para olhar e, no futuro, seja um adulto medroso que não sabe pedir ajuda ou fazer valer seus direitos.

*Respondente da Colômbia*

Mesmo quando se tenta enviar crianças com albinismo para a escola, às vezes elas não conseguem ser admitidas. Em certos países africanos, as crianças com albinismo são rejeitadas pelas autoridades escolares com a desculpa de que são incapazes de aprender ou que têm “necessidades es-

peciais”.<sup>284</sup> Na Colômbia, algumas instituições recusam o acesso às salas de aula para pessoas com diferenças visíveis.<sup>285</sup> Na Índia, as pessoas com albinismo às vezes têm dificuldade em ser admitidas nas escolas por objeção dos pais de outros alunos que acreditam que o albinismo é contagioso.<sup>286</sup> Algumas pessoas com albinismo também enfrentam atrasos em sua admissão na escola por objeção dos professores e discriminação com base na aparência física.<sup>287</sup>

Os alunos com albinismo que podem acessar a escola enfrentam discriminação e estigma de colegas na sala de aula, professores e membros da administração da escola.<sup>288</sup> No Burundi e na Costa do Marfim, há relatos de que outros alunos se recusam a brincar com crianças com albinismo, às vezes por ordem de seus pais.<sup>289</sup> Em Uganda, uma pesquisa revelou que professoras grávidas tinham medo de alunos com albinismo com base em mitos correntes.<sup>290</sup> Na Guatemala, as crianças sofrem violência física na escola.<sup>291</sup> Na Índia, os alunos enfrentam isolamento de seus colegas e atitudes rudes de professores e alunos.<sup>292</sup> No Japão, devido ao regulamento da escola, os alunos com albinismo são forçados a pintar o cabelo de preto.<sup>293</sup> No Paquistão, as pessoas com albinismo enfrentam, com frequência, discriminação em ambientes educacionais, da escola primária até a universidade e faculdade, devido à sua aparência e pouca visão.<sup>294</sup> Na Europa, Pacífico e Oriente Médio, há relatos de que crianças com albinismo sofrem xingamentos,<sup>295</sup> violência física e abuso verbal,<sup>296</sup> bullying e estigma.<sup>297</sup>

### iii. Adequação razoável

Em todo o mundo, há pouca ou nenhuma adequação razoável para alunos com albinismo.<sup>298</sup> Em muitos países africanos, governos e escolas não disponibilizam dispositivos adaptáveis aos alunos, como materiais de leitura com letras grandes ou óculos.<sup>299</sup> Em Serra Leoa, por exemplo, 57% dos entrevistados em idade escolar disseram que suas escolas não lhes davam o apoio e a adequação necessários para que possam ter acesso à educação em condições de igualdade com os outros.<sup>300</sup> Os materiais de leitura são fornecidos em formatos inacessíveis.<sup>301</sup> Por exemplo, os livros são impressos em fonte pequena, que as pessoas com albinismo têm dificuldade de ler.<sup>302</sup> Nem sempre é concedido tempo adicional aos alunos durante os exames.<sup>303</sup>

Em muitos países da América do Sul, a falta de adequações para deficientes visuais é considerada a barreira mais significativa para a educação.<sup>304</sup> Mesmo onde há serviços e adequações disponíveis, os alunos com albinismo nem sempre têm acesso a eles. Em alguns casos, os alunos com albinismo e suas escolas desconhecem a disponibilidade de tais serviços.<sup>305</sup> Por exemplo, no Zimbábue, materiais impressos com letras grandes estão disponíveis mediante solicitação, mas os alunos com albinismo não sabem que podem acessar esses materiais; cabe aos professores solicitá-los.<sup>306</sup> Estes às vezes também não estão dispostos a atender a essa necessidade ou respondem negativamente aos pedidos de atendimento.<sup>307</sup> Na Colômbia, não existe um protocolo de educação formal para pessoas com albinismo; as medidas de adaptação e inclusão ficam a critério de cada escola. Isso trouxe experiências positivas e negativas para os alunos com albinismo, dependendo da escola e da comunidade.<sup>308</sup>

Em muitas dessas regiões, os professores simplesmente não têm nenhum conhecimento ou compreensão do albinismo, incluindo os problemas de visão<sup>309</sup> e os riscos da exposição ao sol.<sup>310</sup> Eles não sabem a melhor forma de apoiar os alunos com albinismo<sup>311</sup> e não investem tempo para ajudá-los a ter sucesso na sala de aula.<sup>312</sup> Na Zâmbia, devido à crença de que as pessoas com albinismo acabarão perdendo totalmente a visão, as crianças com albinismo aprendem Braille na escola primária e geralmente frequentam escolas separadas para pessoas com deficiência visual.<sup>313</sup> Em Moçambique, as crianças são obrigadas a participar da educação física ao ar livre, o que as expõe ao sol.<sup>314</sup> Em Uganda, os alunos com albinismo não têm permissão para colocar seus chapéus de aba larga durante as aulas ao ar livre<sup>315</sup> e são impedidos de usar camisas de mangas compridas.<sup>316</sup> Da mesma forma, na Argentina e no Haiti, não se acomodam os alunos com albinismo nas aulas com atividades ao ar livre.<sup>317</sup>

Em grande parte da Europa e da Ásia, adaptações e apoios razoáveis são garantidos por lei. Porém, na prática, nem sempre os alunos recebem esses apoios. Em muitos países europeus, por exemplo, dispositivos de adaptação e suporte estão disponíveis por estatuto aos alunos com albinismo,<sup>318</sup> geralmente gratuito.<sup>319</sup> No entanto, os professores não têm



“Irmãs, Reino Unido” © Rick Guidotti

noção das necessidades das pessoas com albinismo no que se refere a suas deficiências visuais.<sup>320</sup> Na Noruega, as leis que garantem a adaptação nos ambientes escolares são difíceis de navegar e os alunos lutam para obter recursos visuais adequados e outros recursos de aprendizagem.<sup>321</sup> Na Eslovênia, o processo de solicitação de dispositivos adaptativos pode ser demorado.<sup>322</sup> No Reino Unido e na Irlanda, às vezes os pais são obrigados a passar pelo sistema judiciário educacional para garantir apoio aos seus filhos.<sup>323</sup> Na Turquia, existem disposições legislativas para adequações, mas sua implementação não é consistente.<sup>324</sup>

Não há consultoria específica para as crianças com albinismo nas escolas, por isso os professores/diretores não conhecem e não entendem os requisitos o suficiente para ajudá-las. Os pais também não têm informações suficientes sobre os requisitos e a maioria deles também não tem informações sobre seus direitos. A título de exemplo, a legislação permite que as crianças com deficiência em geral tenham horas adicionais após o horário escolar. O objetivo é oferecer educação 1:1 e fechar a lacuna na educação, se houver. Mas a maioria das escolas não tem capacidade de pessoal suficiente para dar conta; a maioria dos pais ignoram seus direitos.

*Respondente da Turquia*

Em muitos países asiáticos, adequações e dispositivos adaptativos para estudantes estão disponíveis mediante solicitação.<sup>325</sup> No entanto, faltam especialistas com conhecimento sobre deficiência visual nas escolas, e os professores geralmente não sabem como apoiar os alunos com baixa visão e fotofobia.<sup>326</sup> Além disso, os alunos são colocados em turmas com 50 alunos, o que normalmente significa que os professores não têm como acomodá-los.<sup>327</sup>

#### **iv. Ensino fundamental**

Em parte devido às barreiras detalhadas acima, muitos países não estão oferecendo o ensino fundamental gratuito para crianças com albinismo. A discriminação leva à depressão, desmotivação e isolamento.<sup>328</sup> Isso contribui para um padrão de baixa frequência escolar e altas taxas de evasão.<sup>329</sup> Da mesma forma, a falta de adequações leva a um desempenho acadêmico precário,<sup>330</sup> que contribui para a baixa autoestima e diminuição da ambição.<sup>331</sup> Por fim, os alunos com albinismo desistem.<sup>332</sup>

Na África, a falta de apoio financeiro é outra grande barreira.<sup>333</sup> As crianças com albinismo muitas vezes não têm condições de pagar as mensalidades,<sup>334</sup> não têm dinheiro para comprar uniformes e suprimentos para se proteger do sol<sup>335</sup> e nem para comprar óculos, o que faz com que muitas abandonem a escola.<sup>336</sup> Além disso, muitas crianças não vão à escola devido aos riscos para a sua saúde e segurança.<sup>337</sup> As crianças que têm que viajar longas distâncias para a escola em geral são forçadas a abandoná-la por ameaça ou medo de ataques,<sup>338</sup> ou por causa dos riscos de exposição ao sol na caminhada até a escola.<sup>339</sup> Muitos pais mantêm os filhos, especialmente as meninas, longe da escola ou fazem com que comecem mais tarde por medo de ataques ou preconceito, ou por preocupações com a capacidade de aprendizagem dos filhos.<sup>340</sup> No Malawi, a maioria dos pais não manda suas filhas com albinismo para a escola.<sup>341</sup>

Os problemas dentro e fora da sala de aula impedem as crianças com albinismo de completar a escolaridade;<sup>342</sup> por isso, muitos têm baixos níveis de formação escolar.<sup>343</sup> Em Burkina Faso, 30% das meninas com albinismo não concluem o ensino fundamental.<sup>344</sup> No Burundi, 56% das pessoas com albinismo não concluíram sua formação escolar<sup>345</sup> e 20% das meninas com albinismo não terminaram o ensino fundamental.<sup>346</sup> Na Zâmbia, a taxa de alfabetização das pessoas com albinismo é de 66% em comparação com a média nacional de 92<sup>347</sup> e apenas metade da população de pessoas com albinismo completam um nível de educação acima do ensino fundamental.<sup>348</sup> Em uma pequena pesquisa (n = 44) feita com crianças com albinismo menores de 18 anos na Colômbia, 17% dos entrevistados não estudavam nem trabalhavam.<sup>349</sup> Em um censo de pessoas com albinismo no Paraguai, 11% das crianças não frequentavam a escola em comparação com a média nacional de 89.<sup>350</sup>

## Notas finais

- 256 ICESCR, Art. 13; CRC, art. 28; ICERD, art. 5; CRPD, art. 24.
- 257 UNICEF. (2017). Educação inclusiva: Compreendendo o Artigo 24 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. [unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/IE\\_summary\\_accessible\\_220917\\_0.pdf](http://unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/IE_summary_accessible_220917_0.pdf) [Doravante: UNICEF, Entendendo o artigo 24 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências]; Comitê das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Considerações Gerais n.º 4 sobre o Direito à Educação Inclusiva. U.N. Doc. CRPD/C/GC/4 (25 de novembro de 2016). Disponível em [undocs.org/en/CRPD/C/GC/6](http://undocs.org/en/CRPD/C/GC/6). [Doravante: OHCHR, Considerações Gerais No. 4].
- 258 Comité ESC Considerações Gerais No. 13 (Vigésima Primeira Sessão, 1999): O Direito à Educação (Artigo 13 do Pacto). U.N. Doc. E/C.12/1999/10 (8 de dezembro de 1999). Disponível em [undocs.org/en/E/C.12/1999/10](http://undocs.org/en/E/C.12/1999/10) [Doravante: OHCHR, Considerações Gerais No. 13]; UNIE, Normas Internacionais de Direitos Humanos Aplicáveis, supra, nota3.
- 259 ICESCR, Art. 13; CRC, art. 28.
- 260 OHCHR, Considerações Gerais No. 13, supra, nota259.
- 261 UNICEF, Entendendo o Artigo 24 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, supra, nota 258; OHCHR, Considerações Gerais No. 4, supra, nota262.
- 262 Ibid; Ibid.
- 263 Ibid; Ibid.
- 264 Ibid; Ibid.
- 265 OHCHR, Considerações Gerais No. 13, supra, nota259.
- 266 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3 . 57; Fiji (MR).
- 267 Ibid no par. 57; Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Camarões (Associação); Costa do Marfim (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); RDC (GI); Gana (ENA); Guiné (CNAG); Guiné (UBEAG); Quênia (KNCHR); Quênia (estado); Malawi (MACOHA); Malawi e Tanzânia (SV); Mali (CORPA); Mali (Traore); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigéria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Serra Leoa (SLAFo); Somália (APHAD); Tanzânia (UTSS); Tanzânia (UNICEF); Togo (CAS); Uganda (AAAU); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (HUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zâmbia (DAZ); Zimbábue (GAM); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (AdC); Paraguai (AP); Venezuela (AG); Fiji (MR); Nepal (NDAN); Haiti (ALBHA).
- 268 OHCHR, Considerações Gerais No. 4, supra, nota262.
- 269 Ibid.
- 270 Ibidem.
- 271 Ibid; CRPD, art. 24 (2) (c).
- 272 Ibid; UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Entendendo o Artigo 24 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência), supra, nota 258.
- 273 UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra, nota258.
- 274 OHCHR, Comentário Geral Nº. 4, supra, nota 262.
- 275 CRPD, art. 24 (2) (d); UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra, nota 258.
- 276 CRPD, art. 24 (2) (e); Ibid.
- 277 OHCHR, Comentário Geral Nº. 4, supra, nota 262.
- 278 UNICEF, Entendendo o Artigo 24 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, supra, nota258.
- 279 Camarões (BEDACI); Mali (CORPA); Ruanda (OIPPA).
- 280 Argentina (Albinismo Argentina); Colômbia (AdC); Haiti (ALBHA).
- 281 Haiti (ALBHA).
- 282 Colômbia (AdC).
- 283 Nepal (NDAN).
- 284 Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (OPAB); Costa do Marfim (BEDACI); Nigéria (TAF); Quênia (KNCHR); Quênia (PE).
- 285 Colômbia (AdC).
- 286 Índia (WPRA).

- 287 Índia (WPRA).
- 288 Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Costa do Marfim (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); Essuatini (Minerva); Gana (NCPD); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Malawi (MACOHA); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Níger (ANAN); Nigéria (NHRC); Nigéria (OAM); Nigéria (TAF); Ruanda (OIPPA); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zimbábue (GAM); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (APALBA); Chile (ANGOC) [professores engajados na segregação]; Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); Guatemala (AdG); Haiti (ALBHA); México (FPLAM); Panamá (GG); Paraguai (AP); Venezuela (AG); França (Genespoir); Alemanha (NOAH); Itália (Albinit); Noruega (NFFA); Eslovênia (estado); Turquia (AA); Reino Unido e Irlanda (RP) [o bullying não é grave na maior parte]; Fiji (MR); Índia (WPRA); Japão (JAN); Malásia (KLSAA); Paquistão (Sociedade de Albinismo do Paquistão); Iran.
- 289 Burundi (OPAB); Costa do Marfim (APIFA).
- 290 Uganda (SNUPA).
- 291 Guatemala (AdG).
- 292 Índia (WPRA).
- 293 Japão (JAN).
- 294 Paquistão (Sociedade de Albinismo do Paquistão).
- 295 França (Genespoir); Alemanha (NOAH); Itália (Albinit); Noruega (NFFA); Eslovênia (estado); Turquia (AA); Reino Unido e Irlanda (RP) [o bullying não é grave na maioria das vezes].
- 296 Fiji (MR).
- 297 Irã
- 298 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); RDC (GI); Essuatini (Minerva); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Mali (COPRA); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigéria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Serra Leoa (SLAFo); Somália (APHAD); Zimbábue (GAM); Turquia (AA); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Guatemala (AdG); Haiti (ALBHA); México (FPLAM); Venezuela (AG).
- 299 Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); RDC (GI); Essuatini (Sociedade de Albinismo); Essuatini (Minerva); Gana (NCPD); Guiné (UBEAG); Quênia (PE) [há dispositivos de assistência à visão disponíveis, mas são limitados e demoram para serem implantados]; Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigéria (NHRC); Nigéria (OAM); Nigéria (TAF); Senegal (DIOP); Serra Leoa (SLAFo); Somália (APHAD); Tanzânia (UNICEF); Tanzânia (UTSS); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (IE); Chile (ANGOC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); Equador (Comunidade); Guatemala (AdG); Haiti (ALBHA); Venezuela (AG); Fiji (MR); Iran.
- 300 Serra Leoa (SLAFo).
- 301 Gana (ENA); Quênia (PE); Moçambique (AAAM); Moçambique (Shade Tree).
- 302 Essuatini (Minerva); Quênia (PE).
- 303 Quênia (PE); Moçambique (AAAM).
- 304 Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (IE); Chile (ANGOC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); Equador (Comunidade); Equador (PdA); Guatemala (AdG); Haiti (ALBHA); México (FPLAM); Panamá (GG); Venezuela (AG).
- 305 Colômbia (FAC).
- 306 Zimbábue (GAM).
- 307 Argentina (Albinismo Argentina); Brasil (IE); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Haiti (ALBHA).
- 308 Colômbia (FAC); Colômbia (FVF).
- 309 Colômbia (AdC).
- 310 Turquia (AA).
- 311 Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Chile (ANGOC); Colômbia (FAC); México (FPLAM); Paraguai (AP); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (Associação); Costa do Marfim (BEDACI); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Mali (CORPA); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Níger

(ANAN); Nigéria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zimbábue (GAM); Turquia (AA).

312 Burundi (OPAB); Gana (ENA); Senegal (DIOP); Nigéria (OAM); Zimbábue (GAM).

313 Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia).

314 Moçambique (Amor).

315 Uganda (DOTACM).

316 Uganda (Lund e Goodman).

317 Argentina (SA); Haiti (ALBHA).

318 Azerbaijão (estado); Dinamarca (ADK); Finlândia (FAA); França (Genespoir); Alemanha (NOAH); Holanda (AO); Noruega (NFFA); Eslovênia (estado); Espanha (ALBA); Reino Unido e Irlanda (RP).

319 Finlândia (FAA).

320 França (Genespoir); Bélgica (total Ecran); Dinamarca (ADK); Turquia (AA).

321 Noruega (NFFA).

322 Eslovênia (Estado).

323 Reino Unido e Irlanda (RP).

324 Turquia (AA).

325 Japão (JAN); Malásia (KLSAA).

326 Japão (JAN).

327 Índia (JT).

328 Argentina (SA); Equador (PdA).

329 Mali (Traore); Nigéria (TAF); Ruanda (OIPPA); Uganda (AAAU); Fiji (MR).

330 Serra Leoa (SLAFo); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (IE); Panamá (GG).

331 Quênia (PE).

332 Ver, por exemplo: Comitê das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança. Concluding Observations on the Combined Third to Fifth Periodic Reports of Malawi. U.N. Doc. CRC/C/MWI/CO/3-5 (6 de março de 2017). Disponível em [undocs.org/CRC/C/MWI/CO/3-5](https://undocs.org/CRC/C/MWI/CO/3-5).

333 Camarões (APAC); Camarões (Associação); Quênia (KNCHR); Uganda (DOTACM); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia).

334 Burundi (ASP); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM).

335 Burundi (ASP); Uganda (AAAU); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia).

336 Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Camarões (Associação); Costa do Marfim (BEDACI); Essuatini (Minerva).

337 Camarões (APAC); Uganda (guarda-chuva de albinismo); Quênia (KNCHR); Malawi (MACOHA); Moçambique (AAAM); Moçambique (Shade Tree); Uganda (AAAU).

338 Camarões (Associação); Essuatini (Minerva); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA).

339 Guiné (UBEAG); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM).

340 UNIE, Women and Children Impacted by Albinism, supra, nota 165 no par. 41.

341 Malawi (MACOHA).

342 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Camarões (Associação); Costa do Marfim (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); RDC (GI); Gana (ENA); Guiné (CNAG); Guiné (UBEAG); Quênia (KNCHR); Quênia (estado); Malawi (MACOHA); Malawi e Tanzânia (SV); Mali (CORPA); Mali (Traore); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigéria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Serra Leoa (SLAFo); Somália (APHAD); Tanzânia (UTSS); Tanzânia (UNICEF); Togo (CAS); Uganda (AAAU); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (HUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia); Zâmbia (DAZ); Zimbábue (GAM); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (AdC); Paraguai (AP); Venezuela (AG); Fiji (MR); Nepal (NDAN); Haiti (ALBHA).

343 Brasil (APALBA); Haiti (ALBHA).

344 Burkina Faso (ABIPA 1).

345 Burundi (Femmes Albinos).

346 Burundi (ASP).

347 Taxa de alfabetização, total de jovens (% de pessoas de 15 a 24 anos) - Zâmbia | Dados. (Setembro, 2020). Banco Mundial. <https://data.worldbank.org/indicator/SE.ADT.1524LT.ZS?locations=ZM>

348 Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia).

349 Colômbia (FAC).

350 Paraguai (AP).

## Capítulo 5: direito ao trabalho e a um padrão de vida adequado



"Mulher, EUA" © Rick Guidotti

## **Artigo 6**

1. Os Estados Partes deste Pacto reconhecem o direito ao trabalho, que inclui o direito de todos à oportunidade de ganhar a vida com o trabalho que escolherem ou aceitarem livremente, e tomarão as medidas adequadas para salvaguardar esse direito.

2. As medidas a serem tomadas por um Estado Parte no presente Pacto para alcançar a plena realização deste direito incluirão orientação técnica e vocacional e programas de treinamento, políticas e técnicas para alcançar um desenvolvimento econômico, social e cultural estável e emprego pleno e produtivo sob condições que salvaguardem as liberdades políticas e econômicas fundamentais do indivíduo.

## **Artigo 7**

Os Estados Partes deste Pacto reconhecem o direito de toda pessoa ao exercício de condições justas e favoráveis de trabalho que assegurem, em particular:

(a) Remuneração que paga a todos os trabalhadores, no mínimo, com:

(i) salários justos e igual remuneração para trabalho de igual valor, sem distinção de qualquer espécie, em particular às mulheres, sendo garantidas condições de trabalho não inferiores às desfrutadas pelos homens, com igual remuneração por igual trabalho;

(ii) uma vida decente para eles e suas famílias de acordo com as disposições do presente Pacto;

(b) condições de trabalho seguras e saudáveis;

(c) oportunidades iguais para todos de serem promovidos em seu emprego a um nível justo mais alto, sem prejuízo de outras considerações além de antiguidade e competência;

(d) descanso, lazer e limitação razoável das horas de trabalho e feriados remunerados periódicos, bem como remuneração nos feriados

*Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais*

## **i. Visão geral dos direitos humanos**

**Direito ao trabalho:** o direito ao trabalho é garantido às pessoas com albinismo em vários tratados de direitos humanos, principalmente nos artigos 6 e 7 do PIDESC.<sup>351</sup> Direito ao trabalho refere-se ao direito de aceitar ou escolher livremente o trabalho e o direito de não ser privado do trabalho injustamente.<sup>352</sup> O trabalho deve ser “decente”, ou seja:

*“...[um trabalho que respeite os direitos fundamentais da pessoa humana, bem como os direitos dos trabalhadores em termos de condições de segurança no trabalho e de remuneração. Ele também provê uma renda que permite aos trabalhadores sustentarem a si próprios e às suas famílias ...Esses direitos fundamentais também incluem o respeito pela integridade física e mental do trabalhador no exercício de seu emprego.”<sup>353</sup>*

Da mesma forma, todos têm direito a “condições de trabalho justas e favoráveis”, como remuneração justa e condições de trabalho seguras e saudáveis.<sup>354</sup> Esses direitos se aplicam a todos e a todas as formas de trabalho, incluindo trabalhadores do setor informal, trabalhadores não remunerados, trabalhadores autônomos, trabalhadores domésticos e trabalhadores agrícolas.<sup>355</sup>

Pessoas com albinismo enfrentam muitas dificuldades de acesso ao emprego, incluindo discriminação, ambientes de trabalho inaceitáveis, medo de ataques, analfabetismo e falta de qualificação ou formação.<sup>356</sup> Por causa dessas barreiras, muitas pessoas com albinismo em todo o mundo estão desempregadas ou precariamente empregadas, sendo muitas delas forçadas a trabalhar em empregos mal remunerados e de curto prazo no setor informal.<sup>357</sup> O setor informal consiste em atividades econômicas que não são regulamentadas ou protegidas pelo governo; isso significa que as pessoas empregadas no setor informal não têm acesso total às leis e sistemas que protegem os direitos dos trabalhadores. No estado brasileiro da Bahia, apenas 10% das pessoas com albinismo estão empregadas no setor formal.<sup>358</sup> Em Gana, muitas pessoas com albinismo trabalham na agricultura ou vendem artigos no mercado.<sup>359</sup> Na Zâmbia, 46% das pessoas com albinismo em idade ativa são autônomas, e a maioria das pessoas com albinismo (71% homens e 80% mulheres) trabalha nos setores da agricultura, silvicultura e pesca.<sup>360</sup> Na Índia, uma pesquisa com pessoas com albinismo revelou que 22% dos entrevistados estavam desempregados, 18% eram diaristas e 11% trabalhavam meio período.<sup>361</sup>

Os desafios enfrentados no acesso à educação levam ao mito de que as pessoas com albinismo não são inteligentes. Portanto, a maioria das empresas não tem interesse em empregar pessoas com albinismo. Junte isso aos mitos que cercam toda a condição em geral: ninguém está disposto a trabalhar lado a lado de uma pessoa com albinismo.

*Respondente do Zimbábue*

O direito ao trabalho interage com muitos outros direitos humanos. Barreiras a outros direitos podem dificultar o acesso ao emprego. Por exemplo, em muitos países, as pessoas com albinismo não conseguem garantir um trabalho no setor formal porque não têm as qualificações exigidas para o trabalho como resultado dos desafios que enfrentaram no acesso à educação.<sup>362</sup>

**Direito a um padrão de vida adequado:** este direito está fortemente vinculado ao cumprimento do direito ao trabalho — sem um emprego decente, uma pessoa com albinismo pode ser incapaz de alcançar um padrão de vida adequado para si mesma ou sua família.<sup>363</sup> Especificamente, o direito a condições de trabalho justas e favoráveis exige que a remuneração proporcione uma vida decente para os trabalhadores e suas famílias.<sup>364</sup> O direito a um padrão de vida adequado inclui alimentação, roupas, moradia, água potável e outras condições de vida.<sup>365</sup>

Os Estados Partes no presente Pacto reconhecem o direito de toda pessoa a um nível de vida adequado para si próprio e para sua família, inclusive alimentação, vestuário e moradia adequados, assim como uma melhoria contínua de suas condições de vida. Os Estados Partes tomarão as devidas medidas para assegurar a consecução desse direito, reconhecendo, nesse sentido, a importância essencial da cooperação internacional fundamentada no livre consentimento.

*PIDESC, Artigo 11*

1. Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a um padrão de vida adequado para si mesmas e suas famílias, incluindo alimentação, vestuário e moradia adequados, e à melhoria contínua das condições de vida, e devem tomar as devidas providências para salvaguardar e promover o realização deste direito sem discriminação fundamentada na deficiência.

*CRPD, Artigo 28*

Pessoas com albinismo quase sempre ocupam o nível socioeconômico mais baixo devido à sua persistente marginalização e discriminação.<sup>366</sup> Em Uganda, as pessoas com albinismo nas áreas rurais eram geralmente mais pobres do que seus vizinhos imediatos.<sup>367</sup> Em Burkina Faso, 90% das mulheres com albinismo e 65% das mães de crianças com albinismo vivem na miséria,<sup>368</sup> enquanto no Equador, o índice de pobreza de mulheres com albinismo e mães de crianças com albinismo é estimado em 40%.<sup>369</sup> Em alguns países africanos, as pessoas com albinismo não têm acesso a moradias seguras devido à discriminação de proprietários, familiares e outros membros da comunidade.<sup>370</sup> Isso, por sua vez, aumenta sua vulnerabilidade a ataques.<sup>371</sup>

Garantir o direito a um nível de vida adequado - e o direito inerente ao trabalho — é uma obrigação fundamental do Estado. As seções a seguir exploram as atuais barreiras a esses direitos, incluindo discriminação, saúde e segurança ocupacional, adequação e previdência social.

1. Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência ao trabalho, em condições de igualdade com as demais; isso inclui o direito à oportunidade de ganhar a vida com um trabalho livremente escolhido ou aceito em um mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível às pessoas com deficiência. Os Estados Partes devem salvaguardar e promover a realização do direito ao trabalho, inclusive para aqueles que adquirem uma deficiência durante o trabalho, tomando as medidas adequadas, inclusive por meio de legislação, para, entre outros:

a) proibir a discriminação fundamentada na deficiência em relação a todas as questões relativas a todas as formas de emprego, incluindo condições de recrutamento, contratação e emprego, continuação do emprego, progressão na carreira e condições de trabalho seguras e saudáveis...

*CRPD, Artigo 27*



“Irmãos e advogados: Dr, Abdallah Possi (E) e Dr. Ally Possi (D)”

## ii. Não-discriminação

O maior problema que as pessoas com albinismo sofrem é a discriminação em diferentes áreas, tanto socialmente, quanto na educação, saúde e principalmente no trabalho; neste ponto, os maus tratos e a discriminação por parte dos eventuais empregadores em relação aos albinos são inevitáveis, o que causa uma taxa de desemprego muito elevada neste grupo; acreditamos que essa situação se deva ao desconhecimento sobre o assunto somado às crenças baseadas em mitos sobre o albinismo. Não menos grave é o fato de que, no nível educacional, é notória a falta de conhecimento e a incompreensão, o que leva a uma precária adaptação das pessoas com albinismo ao ambiente escolar, ao eventual abandono escolar e, posteriormente, à incompetência.

*Respondente da Argentina*

Apesar de proibida pelo direito internacional,<sup>372</sup> a discriminação múltipla e cruzada com base na cor e na deficiência continua sendo uma barreira para as pessoas com albinismo quando tentam obter e manter um emprego. Como resultado dessa discriminação, muitas pessoas com albinismo qualificadas estão desempregadas, muitas vezes resultando em depressão e problemas de autoestima.<sup>373</sup>

Durante o processo de contratação e da relação de trabalho em andamento, as pessoas com albinismo são vítimas de discriminação, assédio, isolamento e outros maus-tratos por parte de empregadores e colegas de trabalho devido a equívocos e mitos sobre o albinismo.<sup>374</sup> Às vezes, as pessoas com albinismo não têm oportunidades de emprego pela cor da pele e a aparência física.<sup>375</sup> No Japão, pessoas com albinismo foram reprovadas em entrevistas de emprego por causa da cor de seus cabelos e seus empregadores exigiram que tingissem o cabelo de preto.<sup>376</sup> Em alguns países da África, os empregadores — particularmente nos setores de alimentação e hospitalidade<sup>377</sup> — não contratam pessoas com albinismo porque temem que possam “assustar” os clientes ou criar uma ideia de contágio.<sup>378</sup> Pessoas com albinismo que operam seus próprios negócios enfrentam discriminação semelhante de clientes, resultando na perda de negócios.<sup>379</sup> No Essuatini, existe o mito de que uma pessoa com albinismo vai desaparecer e não devolverá o troco do cliente.<sup>380</sup>

“Minha situação não era tão ruim, não há trabalho que eu não possa fazer, mas algumas pessoas, ao olharem para nossos corpos, acham que nós [pessoas com albinismo] somos muito fracos para trabalhar.”

*Respondente de Uganda*

Os empregadores avaliam [as pessoas com albinismo] como deficientes e não querem trabalhar ou tentam atribuir-lhes empregos não qualificados. A deficiência visual é a maior barreira no emprego, pois nenhum dos empregadores deseja dar contribuições adicionais a [pessoas com albinismo].

*Respondente da Turquia*

Muitos empregadores evitam contratar PWAs para trabalhar em suas empresas acreditando que eles não têm capacidade, além de poderem assustar os clientes.

*Respondente de Gana*

Outras vezes, os empregadores se recusam a contratar pessoas com albinismo por causa de sua deficiência.<sup>381</sup> Os empregadores costumam confundir deficiência com inferioridade ou incompetência e fazem suposições negativas sobre as habilidades das pessoas no local de trabalho.<sup>382</sup> Da mesma forma, as pessoas com albinismo enfrentam dificuldades para conseguir um

emprego porque alguns empregadores não estão dispostos a providenciar adequações.<sup>383</sup> De acordo com a CRPD, a recusa em fornecer alojamento para uma pessoa com deficiência é um ato de discriminação. Na Colômbia, alguns empregadores não querem contratar pessoas com albinismo para não serem responsabilizados se sofrerem queimaduras ou outras lesões dermatológicas no trabalho.<sup>384</sup>

Em alguns casos, especialmente em empresas privadas, os funcionários com albinismo em certos países da África são vulneráveis ao assédio sexual e estupro por parte dos empregadores devido à crença de que tais atos trazem riqueza e boa sorte nos negócios.<sup>385</sup>

### **iii. Saúde e segurança ocupacional e adaptações razoáveis**

Pessoas com albinismo enfrentam problemas para obter e manter um emprego devido aos riscos de saúde e segurança ocupacional e porque os empregadores não adequam o ambiente para minimizar esses riscos. As deficiências visuais e o aumento da suscetibilidade ao câncer de pele tornam as pessoas com albinismo mais carentes de ambientes de trabalho acessíveis e que atendam às suas necessidades de saúde. Por exemplo, pessoas com albinismo podem precisar de recursos óticos ou equipamentos de proteção solar para realizar seu trabalho com segurança. Um ambiente de trabalho seguro e saudável é um aspecto fundamental do direito a condições trabalhistas justas e favoráveis e está intimamente ligado a outros direitos, como o direito à saúde.<sup>386</sup> Para gozar plenamente de seu direito de trabalhar em igualdade de condições com os demais, os trabalhadores com deficiência, inclusive as pessoas com albinismo, precisam de locais de trabalho acessíveis; não lhes devem ser negadas adequações razoáveis.<sup>387</sup>

Em todo o mundo, a saúde ocupacional e a segurança dos trabalhadores com albinismo são ameaçadas pela falta de adequações razoáveis para deficiência visual e vulnerabilidade a danos cutâneos induzidos pelos raios ultravioleta.<sup>388</sup> Por causa do analfabetismo e da falta de qualificações educacionais, as pessoas com albinismo geralmente só são qualificadas para empregos que envolvem trabalho ao ar livre (como venda de produtos ou agricultura) e para os quais não recebem equipamento de proteção solar; por isso, o trabalho aumenta o risco de câncer de pele.<sup>389</sup> Em alguns países, as pessoas com albinismo não podem trabalhar nos turnos da manhã ou da noite por medo ou ameaça de ataques, limitando assim seu potencial de renda.<sup>390</sup> Sem adequações razoáveis, as pessoas com albinismo são forçadas a escolher entre o desemprego ou riscos graves para sua saúde e segurança.

O baixo nível de escolaridade das PWAs no norte grande, a pobreza prevalente fez com que fossem assistidos ou trabalhassem em empregos simples, sem qualificações reais. Além disso, também há discriminação na contratação por preconceito e também pela necessidade de adequação do posto de trabalho; um PWA que trabalha em computador precisa colocar lente de aumento ou aumentar o zoom para ver as letras na tela.

*Respondente de Camarões*

A recusa em adaptar o local de trabalho para pessoas com albinismo é um ato proibido de discriminação com base na deficiência.<sup>391</sup> Em algumas partes do mundo, as pessoas com albinismo são efetivamente proibidas de trabalhar quando os possíveis empregadores não estão dispostos a providenciar adequações para elas.<sup>392</sup> Em alguns países europeus, os empregadores hesitam mais em contratar uma pessoa com albinismo porque acreditam que vão ter dificuldade para acomodar um funcionário com deficiência.<sup>393</sup> Na Austrália, as pessoas com albinismo às vezes enfrentam o problema de ter que convencer os empregadores de que são realmente capazes de trabalhar, porque o empregador não entende a deficiência visual relacionada ao albinismo.<sup>394</sup>

#### **iv. Capacitação econômica e previdência social**

O setor privado ainda reluta em empregar pessoas com albinismo sob o pretexto de que sua fragilidade os torna eficazes. São poucas as iniciativas que dão oportunidade para que pessoas com albinismo se beneficiem de atividades geradoras de renda.

*Respondente da Costa do Marfim*

Para que as pessoas com albinismo possam escapar do ciclo da pobreza, deve-se investir recursos em atividades de capacitação econômica e programas de previdência social. A discriminação múltipla e cruzada impede que as pessoas com albinismo saiam da pobreza por conta própria. Por exemplo, pessoas com albinismo — principalmente as mulheres — podem não conseguir obter empréstimos para iniciar seu próprio negócio porque não têm crédito ou bens suficientes para pedir o empréstimo como resultado da pobreza e do desemprego subsistentes.<sup>395</sup> Em outros casos, as pessoas com albinismo perdem oportunidades econômicas ao serem deserdadas por familiares devido à sua condição.<sup>396</sup>

A previdência social é um elemento importante do direito ao trabalho e a um nível de vida adequado porque compensa a falta de renda relacionada ao trabalho.<sup>397</sup> De acordo com a CRPD, os Estados devem garantir o acesso das pessoas com albinismo a programas de proteção social e redução da pobreza.<sup>398</sup> Em algumas partes do mundo, há benefícios sociais prontamente disponíveis para pessoas com albinismo.<sup>399</sup> Na Dinamarca, por exemplo, é prestada ajuda financeira às famílias até a criança atingir a idade de 18 anos para compensar os custos decorrentes de sua condição.<sup>400</sup> O Ministério do Governo Local, Habitação e Meio Ambiente em Fiji se compromete a envolver-se na amortização parcial de empréstimos para pessoas com deficiência em situações financeiras difíceis.<sup>401</sup>

No entanto, em muitos outros países, os esquemas de assistência social são geralmente fracos. Na Nigéria, não há benefício financeiro inclusivo para pessoas com albinismo.<sup>402</sup> Mesmo em países onde existem programas de previdência social, as pessoas com albinismo não sabem como acessá-los.<sup>403</sup> No Brasil, o programa de assistência social para pessoas com deficiência desempregadas, Benefício de Prestação Continuada (BPC), é apoiado por muitas pessoas com albinismo. No entanto, o acesso ao programa BPC é complicado porque as pessoas com albinismo nem sempre passam no teste de deficiência. Assim, as pessoas com albinismo geralmente precisam iniciar um processo judicial para receber os benefícios.<sup>404</sup> Em linha com sua responsabilidade de garantir o direito ao trabalho e a um padrão de vida adequado, os governos têm a obrigação de garantir que os programas de previdência social sejam robustos e acessíveis às pessoas com albinismo.



“Gêmeas com sua irmã mais velha, Brasil” © annapmm

## Notas finais

351 Ver também: PIDCP, art. 8 (3) (a); CRPD, art. 27; ICERD, art.5 (e) (i) ; CEDAW, art. 11 (1) (a); CRC, art. 32; CRMW, Art. 11, 25, 26, 40, 52 e 54. O direito ao trabalho também está consagrado em vários instrumentos regionais, incluindo a Carta Social Europeia (529 UNTS 89; E.T.S. No. 35 (18 de outubro de 1961)) e a Carta Social Europeia Revisada [ETS No. 163 (3 de maio de 1996)) (Parte II, Art. 1), a Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos (1520 UNTS 217; 21 ILM 58 (27 de junho de 1981))] (Art. 15), e o Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos na Área de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais [OASTS No. 69 (17 de novembro de 1988)] (Art. 6).

352 NU Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Comentário Geral N° 18: O direito ao trabalho. NU Doc. E/C.12/GC/18 ( 6 de fevereiro de 2006), para. 6. Disponível em [undocs.org/en/E/C.12/GC/18](http://undocs.org/en/E/C.12/GC/18). [Doravante: OHCHR, Comentário Geral No. 4].

353 Ibid no par. 7.

354 NU Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Comentário Geral N° 23 (2016) on the Right to Just and Favourable Conditions of Work (Artigo 7 do Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais). U.N. Doc. E/C.12/GC/23 (27 de abril de 2016), par. 1. Disponível em [undocs.org/en/E/C.12/GC/18](http://undocs.org/en/E/C.12/GC/18). [Doravante: OHCHR, Comentário Geral N° 4].

355 Ibid no parágrafo 5.

356 Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (Associação); Costa do Marfim (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); Guiné (CNAG); Guiné (UBEAG); Malawi (MACOHA); Malawi e Tanzânia (SV); Mali (CORPA); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigéria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Somália (APHAD); Tanzânia (Mesaki); Tanzânia (UNICEF); Tanzânia (UTSS); Togo (CAS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (DAZ); Zimbábue (GAM); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); Equador (PdA); Fiji (MR); Guatemala (AdG); Haiti (ALBHA); Paraguai (AP); Venezuela (AG).

357 Brasil (APALBA); Brasil (IE); Índia (WPRA); Uganda (AAAU); Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia).

358 Brasil (APALBA); Brasil (IE).

359 Gana (NCPD).

360 Zâmbia (Fundação de Albinismo da Zâmbia).

361 Índia (WPRA).

362 Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Panamá (GG); Paraguai (AP).

363 OHCHR, Considerações Gerais No. 23, supra, nota 354 no parágrafo 1.

364 Ibid no parágrafo 18.

365 ICESCR, Art. 11; CRPD, Art. 28.

366 Brasil (IE); Colômbia (FAC); Haiti (ALBHA); Índia (WPRA); Panamá (GG); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Costa do Marfim (APIFA); Essuatini (Minerva); Gana (NCPD); Guiné (CNAG); Quênia (Estado); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Níger (ANAN); Serra Leoa (SLAFo); Tanzânia (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA).

367 Uganda (AAAU).

368 Burkina Faso (ABIPA 1).

369 Equador (Comunidade).

370 Malawi e Tanzânia (SV); Serra Leoa (SLAFo); Uganda (DOTACM); Uganda (UAA); Zâmbia (UNIE, Normas Internacionais de Direitos Humanos Aplicáveis, supra, nota 3 par. 60).

371 Malawi (MACOHA); Moçambique (Amor).

372 ICESCR, Art. 2 e 3; CRPD, Art. 27; ICERD, Art. 5(e)(i).

373 Burkina Faso (ABIPA 1); Camarões (Associação); Costa do Marfim (BEDACI); Guiné (UBEAG); Ruanda (OIPPA); Uganda (AAAU).

374 Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); Equador (PdA); Fiji (MR); França (Genespoir); Haiti (ALBHA); Paraguai (AP); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Camarões (Associação); Costa do Marfim (APIFA); Gana (ENA); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Mali

(Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Nigéria (TAF); Ruanda (OIP-PA); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM); Índia (WPRA); Índia (JT); Japão (JAN); Malásia (KLSAA); Nepal (NDAN).

375 Brasil (IE); Colômbia (AdC); Gana (ENA); Haiti (ALBHA); Índia (WPRA); Japão (JAN); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (UAA); UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3 no par. 62

376 Japão (JAN).

377 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3 . 62

378 Gana (ENA); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund e Goodman); Ibid no par. 62

379 Nigéria (TAF) [especialmente no caso de mulheres com albinismo]; Uganda (DOTACM); Uganda (SNUPA).

380 Essuatini (Sociedade de Albinismo).

381 Índia (WPRA); Índia (JT); Japão (JAN); Malásia (KLSAA); Nepal (NDAN); Brasil (APALBA); México (FPLAM)

382 Brasil (APALBA); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); México (FPLAM); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Camarões (Associação); Costa do Marfim (API-FA); Gana (ENA); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Nigéria (TAF); Ruanda (OIPPA); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (Lund e Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM).

383 Dinamarca (ADK); Alemanha (NOAH); Turquia (AA).

384 Colômbia (AdC); Colômbia (FAC).

385 UNIE, Albinism Worldwide, supra, nota 49 no par. 27.

386 ICESCR, art. 7 (b); OHCHR, Comentário Geral N.º 23, supra, nota 354 no par. 25.

387 CRPD, art. 9 (1) (a); Ibid no parágrafo 47.

388 Burkina Faso (ABIPA 1); Costa do Marfim (BEDACI); Japão (JAN); Quênia (AFEA); Moçambique (AAAM); África do Sul (Kromberg).

389 Camarões (APAC); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Uganda (UAA); Brasil (IE); Colômbia (AdC); Haiti (ALBHA).

390 Essuatini (Minerva).

391 UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Comentário Geral n.º 2 (2014): Artigo 9: Acessibilidade. U.N. Doc. CRPD/C/GC/2 (11 de maio de 2014), par. 41. Disponível em [undocs.org/en/CRPD/C/GC/6](http://undocs.org/en/CRPD/C/GC/6).

392 Camarões (APAC); Quênia (PE); Moçambique (Amor); Tanzânia (UTSS); Turquia (AA).

393 Dinamarca (ADK); Alemanha (NOAH); Turquia (AA).

394 Austrália (AFA).

395 Colômbia (AdC); Essuatini (Minerva); Quênia (AFEA); Quênia (PE).

396 UNIE, Albinism Worldwide, supra, nota 49 no par. 28.

397 OHCHR, Comentário Geral N.º 23, supra, nota 354 no parágrafo 1.

398 CRPD, art.28 (2) (b).

399 Dinamarca (ADK); França (Genespoir); Noruega (NFFA); Espanha (ALBA).

400 Dinamarca (ADK).

401 Fiji (MR).

402 Nigéria (TAF).

403 UNIE, Albinism Worldwide, supra, nota 49 no par. 29.

404 Brasil (IE).

### i. Visão Geral dos Direitos Humanos

Os Estados Membros no presente Pacto reconhecem o direito de toda pessoa ao exercício do mais alto padrão possível de saúde física e mental.

*Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, Artigo 12(1)*

O Direito Internacional garante às pessoas com albinismo o exercício do mais alto padrão possível de saúde física e mental.<sup>405</sup> O direito à saúde se estende além do direito à assistência médica e inclui uma variedade de fatores socioeconômicos subjacentes que contribuem para a saúde de um indivíduo, tais como alimentação, moradia, água, condições de trabalho e meio ambiente.<sup>406</sup> No entanto, o direito à saúde não implica o direito a ser saudável e sim a usufruir de instalações, bens, serviços e condições que são necessários para atingir o mais alto nível de saúde possível.<sup>407</sup> Isso significa que os Estados têm a obrigação de prover instalações, bens e serviços de saúde, disponíveis e aceitáveis e de boa qualidade, em quantidade suficiente a todos, sem discriminação, sob o ponto de vista médico e cultural.<sup>408</sup> O direito à saúde também inclui o direito à prevenção e tratamento de doenças, aos medicamentos essenciais, acesso à educação e informações relacionadas à saúde, assim como a participação pública na tomada de decisões relacionadas à saúde, ao nível nacional e comunitário.<sup>409</sup>

O direito à saúde é particularmente importante para pessoas com albinismo, devido às complicações que frequentemente vivenciam. A pigmentação insuficiente (melanina) nos olhos e na pele pode resultar em sensibilidade à luz forte, deficiência visual e maior suscetibilidade aos danos cutâneos induzidos pelos raios ultravioleta, incluindo o câncer de pele.

Os recursos adequados relacionados à saúde são essenciais não apenas para atender ao direito à saúde, como também para o exercício de muitos outros direitos. Sem acesso aos recursos à saúde relacionados à sua condição, pessoas com albinismo não podem usufruir plenamente o direito à vida, educação ou trabalho. As pessoas com albinismo sem acesso aos produtos de proteção solar, podem, por exemplo, ser impossibilitadas de aceitar em-

pregos exercidos predominantemente ao ar livre, limitando assim sua capacidade de alcançar um padrão de vida adequado. Da mesma forma, quando seu direito à educação ou ao trabalho for impedido ou violado, seu direito à saúde também será questionado. No Quênia, devido à discriminação e as barreiras para usufruir do direito ao trabalho, as pessoas com albinismo geralmente só conseguem trabalhar ao ar livre, sob o sol, o que as expõe ao maior risco de câncer de pele.<sup>410</sup>

Na República Democrática do Congo, esses problemas (de acesso à saúde) são agravados por muitos outros desafios, incluindo a instabilidade causada por conflitos armados, pobreza extrema, populações deslocadas, ausência de especialistas em dermatologia e falta de treinamento básico em dermatologia para dermatologistas e profissionais de saúde em geral, falta de acesso à proteção solar ou medicamentos dermatológicos no país, e falta de organizações de apoio à dermatologia ou ao albinismo.

*Respondente da República Democrática do Congo*

Infelizmente, em todo o mundo, as pessoas com albinismo continuam enfrentando várias barreiras para gozar plenamente do direito à saúde. Esses desafios variam desde assistência médica inacessível até a falta de profissionais de saúde com conhecimento e intervenção governamental inadequada. Essas barreiras, descritas nas seções a seguir, podem ter efeitos terríveis na expectativa de vida e na qualidade de vida das pessoas com albinismo. No Brasil, por exemplo, a expectativa de vida das pessoas com albinismo é estimada em 33 anos devido ao câncer de pele.<sup>411</sup>

No Sul, na região semiárida, o maior problema é o sol escaldante, o deserto, a falta de água, a vida dolorosa das populações que sabem de antemão que os albinos não têm chance de sobreviver até a velhice.

*Respondente de Angola*

## ii. Acessibilidade

Os custos dos serviços de saúde são muito altos para as pessoas com albinismo em nosso país. Consultas médicas, produtos para a pele e outros cuidados relacionados à doença têm custos inacessíveis. Não há seguro saúde para pessoas com albinismo. Não há intervenções médicas precoces. É por isso que muitos casos de câncer de pele são detectados todos os anos. A situação nas áreas rurais e remotas é ainda mais crítica, porque só se consegue encontrar especialistas (dermatologistas e oftalmologistas) em alguns centros urbanos.

*Respondente de Burkina Faso*

Globalmente, muitas pessoas com albinismo não têm acesso às instalações, bens e serviços de saúde básicos e necessários.<sup>412</sup> Algumas das barreiras que impedem o acesso à assistência de saúde incluem a pobreza,<sup>413</sup> custos proibitivos,<sup>414</sup> geografia, burocracia, longo tempo de espera,<sup>415</sup> e exclusão social.<sup>416</sup> Em algumas regiões da República Unida da Tanzânia, apenas 43% das pessoas com albinismo têm acesso aos serviços de saúde.<sup>417</sup> No Paraguai, apenas 5% das pessoas com albinismo relataram ter consultado um dermatologista ao menos uma vez na vida, e apenas 35% tinham recursos visuais.<sup>418</sup> A falta de acesso à assistência de saúde pode acarretar consequências graves para as pessoas com albinismo. No Haiti, por exemplo, as barreiras à assistência de saúde impedem que as pessoas com albinismo tenham acesso aos serviços de saúde até que o câncer esteja muito avançado.<sup>419</sup>

A acessibilidade é um elemento fundamental do direito à saúde. É composto por quatro componentes sobrepostos: não-discriminação, acessibilidade física, acessibilidade econômica e acessibilidade à informação.<sup>420</sup>

### a. Não-discriminação<sup>421</sup>

Os Estados Membros reconhecem que as pessoas com deficiências têm direito ao pleno exercício do mais alto padrão de saúde possível, sem discriminação baseada na deficiência. Os Estados Membros devem tomar todas as medidas apropriadas para garantir o acesso às pessoas com deficiência aos serviços de saúde que sejam sensíveis ao gênero, incluindo a reabilitação relacionada à saúde.

*Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 25*

As pessoas com albinismo enfrentam discriminação de múltiplas formas que se misturam devido à cor, deficiência e gênero, que as impedem de gozar plenamente o direito à saúde. O Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, e a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial garantem o direito à saúde sem discriminação.<sup>422</sup> A não-discriminação garante que as instalações, bens e serviços de saúde estejam disponíveis para todos, especialmente aos grupos vulneráveis ou marginalizados, sem discriminação, com base em um ou mais motivos proibidos, que incluem raça, cor, sexo, deficiência e estado de saúde.<sup>423</sup> A discriminação pode ser explícita — como a recusa do médico em tratar uma pessoa devido a seu albinismo — ou pode ser encoberta. A falta de informações de saúde ou de formulários médicos em letras grandes pode não ter o objetivo de discriminar pessoas com deficiência visual, mas ter o efeito de impedir que pessoas com albinismo tenham acesso aos cuidados de saúde em condições de igualdade com outras. Por essas razões, os Estados têm o dever de fornecer adaptações razoáveis, tendo em vista a deficiência visual das pessoas com albinismo.

Em muitas regiões do mundo, atitudes discriminatórias dos profissionais de saúde, com base na cor e na deficiência, impedem as pessoas com albinismo de ter acesso à assistência médica e aos serviços de saúde.<sup>424</sup> Os profissionais de saúde às vezes rejeitam pessoas com albinismo com medo de contágio ou má sorte, ou porque consideram pessoas com albinismo visualmente repugnantes ou indignas de tratamento.<sup>425</sup> Na Colômbia, os profissionais de saúde às vezes se recusam a falar diretamente com o paciente com albinismo e, em vez disso, se dirigem apenas ao acompanhante da pessoa, com base na crença de que a pessoa com albinismo é estrangeira devido à cor da sua pele; em outros casos, os profissionais de saúde se recusam a tratar pessoas com albinismo devido tais equívocos.<sup>426</sup> Em alguns países da África, pessoas com albinismo relataram que os profissionais de saúde os tratam de maneira desumana,<sup>427</sup> as ignoram,<sup>428</sup> ou tem medo de atendê-las.<sup>429</sup> Na Índia, as pessoas com albinismo enfrentam discriminação de médicos e profissionais de saúde devido à falta de conhecimento sobre o albinismo e sua causa.<sup>430</sup>

Pessoas com albinismo que vivem com HIV/AIDS enfrentam uma camada adicional de discriminação por causa do estado de saúde. Em alguns países,



“Menino indígena” © Brent Stirton

Em alguns países, o índice de HIV/AIDS em pessoas com albinismo é desproporcionalmente alto devido aos mitos dominantes de que a relação sexual com uma mulher com albinismo pode curar o HIV/AIDS. No entanto, pessoas com albinismo talvez não possam ou não queiram ter acesso ao tratamento devido ao estigma associado ao HIV/AIDS ou porque são excluídas dos programas convencionais de HIV.<sup>431</sup> Os estados têm a obrigação de garantir que os cuidados de saúde sejam igualmente acessíveis a todas as pessoas com albinismo, incluindo as que vivem com HIV/SIDA.

## **b. Acessibilidade física**

De Fiji ao Haiti e a Essuatini, pessoas com albinismo em todo o mundo enfrentam barreiras físicas e geográficas para ter assistência médica, especialmente em áreas rurais e remotas.<sup>432</sup> Acessibilidade física significa que clínicas médicas, bens e serviços devem estar ao alcance físico seguro de todos, especialmente dos grupos vulneráveis e marginalizados.<sup>433</sup> Os estados têm a responsabilidade de garantir que os cuidados de saúde sejam disponibilizados ao mais próximo possível às comunidades onde vivem as pessoas com albinismo. Em países da África, pessoas com albinismo enfrentam dificuldades para acessar fisicamente os recursos aos cuidados da pele e prevenção dos danos causados pelo sol.<sup>434</sup> No Quênia, Malawi e Tanzânia, por exemplo, a distribuição de protetor solar nem sempre chega às pessoas com albinismo nas áreas remotas.<sup>435</sup> A inacessibilidade ao filtro solar é agravada pela falta de disponibilidade desses produtos.<sup>436</sup> No Nepal, a diversidade geográfica do país constitui uma barreira significativa para o acesso à assistência médica — muitas pessoas com albinismo precisam viajar quilômetros para obter qualquer tratamento.<sup>437</sup>

### c. Acessibilidade econômica (preço acessível)

A falta de acessibilidade econômica é uma barreira comum enfrentada pelas pessoas com albinismo em todo o mundo.<sup>438</sup> Acessibilidade econômica significa que clínicas médicas, bens e serviços, sejam públicos ou privados, devem estar acessíveis a todos.<sup>439</sup> No entanto, devido à pobreza e ao alto custo dos produtos e serviços, cuidar da saúde continua inacessível para pessoas com albinismo em todo o mundo. Muitas pessoas com albinismo não podem especificamente arcar com os custos de óculos, lentes de contato, recursos óticos, protetor solar e outros tipos de proteção solar e serviços de monitoramento.<sup>440</sup> Na tribo Bhatti no Paquistão, as pessoas com albinismo são expostas à alta radiação ultravioleta, mas não podem comprar filtro solar ou roupas protetoras, o que leva a queimaduras solares graves – o primeiro passo para o desenvolvimento de câncer de pele.<sup>441</sup>



“Membros da tribo Bhatti, Paquistão” © Iranian Journal of Dermatology

Os Estados têm a obrigação especial de fornecer seguro de saúde para quem não pode pagar assistência médica.<sup>442</sup> No entanto, em muitos países, o seguro-saúde público para doenças relacionadas ao albinismo é inacessível ou oferece cobertura inadequada. Os serviços e produtos exigidos por pessoas com albinismo são frequentemente excluídos da cobertura médica gratuita dos planos de saúde públicos obrigatórios e, às vezes, até mesmo dos seguros de saúde privados.<sup>443</sup> Os serviços e produtos necessários para pessoas com albinismo são frequentemente excluídos da cobertura médica gratuita e dos planos de saúde públicos obrigatórios,<sup>444</sup> e às vezes até mesmo dos planos de seguros de saúde privados.<sup>445</sup>

As pessoas com albinismo são frequentemente excluídas da cobertura dos seguros porque não atendem ao limite de deficiência exigido.<sup>446</sup> No Japão, por exemplo, pessoas com albinismo com alta acuidade visual nem sempre são reconhecidas como pessoas com incapacidade. Como resultado, as in-

formações mostraram que aproximadamente 60% das crianças com albinismo não podem obter o Certificado de Incapacidade do governo japonês e, portanto, não recebem apoio formal do governo.<sup>447</sup> Na Turquia as avaliações de designação de deficiência, que determinam a quantidade de suporte e cobertura que as pessoas com albinismo recebem, costumam ser inconsistentes e variam dependendo do hospital e do conhecimento do profissional médico que realiza a avaliação.<sup>448</sup>

Em outros casos, o seguro de saúde existe mas é insuficiente para atender às necessidades das pessoas com albinismo, nos termos de disponibilidade e quantidade de produtos e dispositivos auxiliares.<sup>449</sup> Embora as pessoas com albinismo na Itália sejam elegíveis aos benefícios adicionais de saúde, existem disparidades entre as regiões no que diz respeito à acessibilidade e qualidade dos produtos de proteção solar; e, como resultado, as pessoas com albinismo em algumas regiões do país recebem filtro solar de qualidade muito inferior ao das outras.<sup>450</sup>

Da mesma forma, às vezes a cobertura facultativa é negada porque os profissionais de saúde não sabem o que é albinismo. Na Colômbia, por exemplo, alguns dermatologistas se recusam a fornecer protetor solar gratuitamente porque o consideram um “produto de beleza” e não reconhecem a necessidade de protetor solar para pessoas com albinismo.<sup>451</sup>

Para receber cobertura para estes produtos e serviços, são necessários procedimentos legais.<sup>452</sup> Da mesma forma, no Reino Unido e na Irlanda do Norte, as pessoas com albinismo geralmente podem receber protetor solar gratuitamente mediante apresentação de receita médica, mas às vezes enfrentam dificuldades.<sup>453</sup>

#### **d. Acessibilidade à Informação**

Muitas das barreiras ao direito à saúde enfrentadas por pessoas com albinismo surgem devido à falta de acesso à informação. Acessibilidade à informação significa o “direito de buscar, receber e transmitir informações e ideias sobre as questões de saúde.”<sup>454</sup> Esta é uma força de empoderamento essencial para pessoas com albinismo porque as capacitam para tomar decisões esclarecidas pela informação sobre sua saúde e bem-estar.

Além da falta de informação sobre onde e como ter acesso à assistência médica,<sup>455</sup> a compreensão de muitas pessoas com albinismo de sua condição e os riscos associados de saúde é limitada, incluindo os efeitos prejudiciais do sol.<sup>456</sup> Em Moçambique existe uma crença predominante de que os problemas de pele relacionados ao albinismo, incluindo câncer, são causados por alergias ou doenças.<sup>457</sup> Da mesma forma no Haiti algumas pessoas com albinismo acreditam que as lesões pré-cancerígenas da pele são um problema meramente superficial.<sup>458</sup> Em uma pesquisa com pessoas com albinismo na Índia, muitos entrevistados (37%) não sabia o motivo de sua aparência física, enquanto outros acreditavam que sua condição era atribuível a uma doença de pele (26%) ou anemia (11%). Apenas 22% dos entrevistados sabiam que sua condição se deve ao albinismo ou a uma “doença genética.”<sup>459</sup> Para as pessoas com albinismo na Bélgica, a maior barreira aos cuidados de saúde é a própria aceitação de sua condição<sup>460</sup>. Na Jordânia, onde muitas pessoas com albinismo podem não saber como cuidar melhor de sua pele e visão, algumas pessoas com albinismo se recusam a usar óculos.<sup>461</sup>

A falta de acesso à informação está integralmente ligada à falta de esforço dos governos em aumentar a conscientização sobre o albinismo, bem como à falta de conhecimento sobre o albinismo por parte dos profissionais de saúde. Para obter acessibilidade às informações, deve haver uma fonte confiável e precisa onde as pessoas com albinismo possam busca-las. Em muitos países, há pouco ou nenhum esforço de conscientização por parte do Estado ou da comunidade médica sobre informações de saúde relacionadas ao albinismo, como a prevenção do câncer de pele.<sup>462</sup> Este problema é ainda agravado pela própria falta de compreensão da comunidade médica sobre o albinismo, embora o conhecimento adequado seja necessário para ajudar efetivamente os pacientes.<sup>463</sup> Na Turquia, por exemplo, os médicos informaram erroneamente aos pais que seus filhos ficariam definitivamente cegos e que não poderiam sair de casa devido aos possíveis danos causados pelo sol.<sup>464</sup> Em alguns países europeus, como Eslovênia e Finlândia, pessoas com albinismo podem não receber um diagnóstico de albinismo até a idade adulta, pois não são tão facilmente distinguíveis da população, geralmente de pele clara e cabelos louros.<sup>465</sup> Isso significa que as pessoas com albinismo podem passar décadas sem o apoio e os recursos que precisam.

Hospitais e clínicas convencionais não entendem a condição. Muitas vezes, as pessoas com albinismo não recebem atendimento médico adequado devido ao fato de os hospitais e clínicas não serem de fácil acesso. Como alguém pode servir a uma pessoa de quem tem medo porque pensa que, apenas por estar próximo a ela, pode também vir a gerar uma criança com albinismo? Os próprios mitos atrapalham os serviços.

*Respondente do Zimbábue*

A inacessibilidade à informação tem efeitos negativos significativos sobre as pessoas com albinismo. Tanto no Nepal quanto no Brasil, muitas pessoas com albinismo não conhecem a severidade dos riscos de saúde associados à condição, e somente procuram atendimento médico depois que seus problemas de saúde progredem para um estado grave.<sup>466</sup> Além disso, devido à falta de conhecimento sobre sua condição, algumas pessoas com albinismo no Panamá desconhecem a importância do uso de roupas de proteção e, por isso, não as usam.<sup>467</sup> Em um estudo na República Democrática do Congo, 88% dos pacientes com albinismo pesquisados relataram não usar protetor solar, sendo os motivos mais frequentes a inacessibilidade e falta de orientação sobre a necessidade de seu uso.<sup>468</sup> Sem informações precisas e abrangentes sobre o albinismo e suas condições de saúde relacionadas, as pessoas com albinismo não podem gozar plenamente de seu direito à saúde.

### **iii. Qualidade e Disponibilidade**

Além dos problemas de acessibilidade, o direito à saúde das pessoas com albinismo também é ameaçado pela falta de disponibilidade de serviços de saúde de qualidade. As instalações, bens e serviços de saúde devem ser “científica e clinicamente apropriados e de boa qualidade” e devem estar disponíveis em quantidade suficiente.<sup>469</sup> A disponibilidade irá variar dependendo do nível de desenvolvimento do estado, mas geralmente é preciso ter disponibilidade de água potável, hospitais, clínicas, medicamentos essenciais e médicos treinados.<sup>470</sup> Os cuidados de saúde de qualidade requerem, entre outras coisas, profissionais médicos qualificados, medicamentos e equipamentos médicos cientificamente aprovados e dentro da validade, além de água segura e potável.<sup>471</sup> A qualidade e a disponibilidade dos cuidados de saúde estão fortemente ligadas à acessibilidade — uma disponibili-

dade limitada dos profissionais de saúde qualificados irá necessariamente impedir o acesso aos serviços de saúde. Por exemplo, na Colômbia, pode-se levar até dois anos para ver um dermatologista ou oftalmologista devido à falta de médicos especializados.<sup>472</sup>

Existem três questões principais relacionadas com a qualidade e disponibilidade de cuidados de saúde para pessoas com albinismo: falta de profissionais médicos qualificados, falta de cuidados preventivos e contínuos, e falta de apoio psicossocial.

O acesso aos cuidados de saúde é muito limitado para pessoas com albinismo. Há apenas um dermatologista na província de Nampula que trabalha e no hospital central da cidade de Nampula, e os profissionais de saúde dos outros distritos não têm formação em albinismo, suas causas, e como detectar e tratar problemas de pele devido à exposição ao sol. Quando uma pessoa com albinismo visita um profissional de saúde por motivos alheios aos problemas associados ao albinismo, a maioria dos médicos não aborda o assunto e, se o faz, muitas vezes dá informações incorretas sobre a condição. Descobrimos que muitos pais têm medo de levar seus filhos com albinismo ao médico porque sentem que serão culpados por ter causado o albinismo.

*Respondente de Moçambique*

#### **a. Especialidade médica**

Um aspecto importante da assistência médica de qualidade é a disponibilidade de profissionais de saúde qualificados.<sup>473</sup> Em muitos países em todo o mundo, há falta de especialistas médicos com conhecimento sobre questões de saúde específicas do albinismo; e em particular, há falta de dermatologistas experientes e outros profissionais de cuidados com a pele, aconselhamento genético, oftalmologistas e oculistas especializados.<sup>474</sup> Em Camarões, existem apenas 20 dermatologistas em um país de 26 milhões de habitantes.<sup>475</sup> Na Índia, apenas 10 a 30% dos profissionais médicos entrevistados tinham conhecimento sobre o albinismo.<sup>476</sup> Na América Central e do Sul, os profissionais de saúde costumam diagnosticar erroneamente pacientes com albinismo, realizar exames de saúde desnecessários<sup>477</sup> e fornecer informações equivocadas às pessoas com albinismo.<sup>478</sup> Esta questão

está intimamente ligada ao acesso à informação; profissionais de saúde mal informados podem transmitir informações incorretas às pessoas com albinismo, limitando ou mesmo piorando a compreensão de sua condição.

Quando não possuem os conhecimentos necessários para fornecer aconselhamento ou serviços médicos eficazes, os profissionais de saúde podem transmitir informações incorretas que podem ser prejudiciais à saúde das pessoas com albinismo. Em Gana, por exemplo, algumas pessoas com albinismo são diagnosticadas erroneamente, o que leva a muitas mortes preveníveis.<sup>479</sup> Em Essuatini, pessoas com albinismo que vivem com problemas de saúde complexos, tais como carcinomas de células escamosas, não recebem tratamentos adicionais porque são informados por profissionais de saúde de que as feridas fazem parte de sua condição.<sup>480</sup> Em Uganda, um paciente com albinismo recebeu nada além do que um curativo quando procurou tratamento para câncer de pele grave.<sup>481</sup> No Equador, os profissionais de saúde nem sempre são informados sobre recursos técnicos que poderiam ajudar a melhorar a visão das pessoas com albinismo.<sup>482</sup>

Decisões desatualizadas e imprecisas tomadas por profissionais médicos também podem acarretar efeitos negativos em outros aspectos da vida de uma pessoa. Na Malásia, por exemplo, alguns empregos exigem que pessoas com deficiência obtenham aprovação de um médico para trabalhar. A falta de conhecimento do médico avaliador em relação ao albinismo pode levar a decisões erradas que impedem pessoas com albinismo de obter trabalho.<sup>483</sup> Na Colômbia, alguns profissionais de saúde dizem aos pais que seu filho com albinismo é cego ou ficará cego, ou que terá vida curta e por isso não vale a pena levá-lo à escola.<sup>484</sup>



“Mulher, Malásia” © GAA

## **b. Prevenção e tratamento de câncer de pele**

O direito à saúde garante às pessoas com albinismo o direito ao acesso igualitário e em tempo hábil para a prevenção e tratamento básico dos problemas de saúde e doenças, que devem ser adaptados às necessidades das pessoas com albinismo.<sup>485</sup> Apesar disso, em todo o mundo, os recursos médicos de prevenção e detecção precoces com financiamento público para condições de saúde relacionadas ao albinismo são extremamente escassos, especialmente no que tange a cuidados dermatológicos.<sup>486</sup> No Quênia, por exemplo, frequentemente as clínicas de saúde não têm capacidade e recursos financeiros para atender à demanda do tratamento de câncer de pele.<sup>487</sup> Em Moçambique, muitas pessoas com albinismo não procuram atendimento médico até que o câncer tenha evoluído para um estágio avançado; isso é particularmente verdadeiro em áreas remotas onde não existem especialistas.<sup>488</sup> Além disso, há falta de monitoramento e avaliação por parte dos governos para rastrear a qualidade e eficácia dos serviços de detecção do câncer de pele.<sup>489</sup>

A ênfase na abordagem terapêutica de saúde enfraqueceu a detecção precoce e as subseqüentes medidas preventivas exigidas pelo câncer, especialmente através da educação e informação sobre saúde da comunidade. Pessoas com albinismo, portanto, não têm o direito às informações vitais que poderiam mantê-las vivas.

*Respondente do Quênia*

O tratamento preventivo e terapêutico eficaz para o câncer de pele pode ser a diferença entre a vida e a morte de pessoas com albinismo. Embora seja uma forma de câncer altamente evitável, o câncer de pele pode ser fatal sem tratamento e detecção oportunos. Além disso, a desfiguração causada por lesões pré-cancerígenas e cancerígenas leva a mitos desumanizadores, que facilitam e justificam os ataques contra pessoas com albinismo.<sup>490</sup> Por esses motivos, é fundamental que os Estados invistam no tratamento do câncer de pele das pessoas com albinismo, principalmente no que diz respeito à prevenção e detecção no estágio inicial, uma vez que em geral são extremamente mais acessíveis do que os tratamentos curativos. O cuidado preventivo está intimamente ligado à acessibilidade à informação — as pessoas com albinismo que têm acesso às informações sobre o câncer de pele têm mais chance de minimizar os riscos associados.

### **c. Acompanhamento psicossocial**

Pessoas com albinismo têm garantido, além da saúde física, o direito ao mais alto padrão de saúde mental possível. Infelizmente, há falta de apoio psicossocial às pessoas com albinismo que lutam contra a baixa autoestima, e problemas de saúde mental decorrentes da discriminação, exclusão e bullying que geralmente sofrem.<sup>491</sup> No Mali, algumas pessoas com albinismo sofrem de depressão e alcoolismo devido à marginalização persistente.<sup>492</sup> Em Fiji, há ausência de apoio psicossocial especializado voltado para dar espaço à expressão, para construir autoconfiança e empoderamento para pessoas com albinismo.<sup>493</sup> Na África do Sul, a humilhação e a discriminação frequentes, juntamente com as dificuldades em ter relacionamentos pessoais e românticos normais, saudáveis e duradouros, resultaram em muitos desafios psicossociais para pessoas com albinismo.<sup>494</sup> No Brasil, o efeito cumulativo da exclusão social pode afetar as pessoas com albinismo e causar baixa autoestima e depressão. Os membros da família de pessoas com albinismo também precisam de apoio psicossocial e aconselhamento, pois também enfrentam o estigma.<sup>495</sup>

## Notas finais

405 ICESCR, Art. 12(1); UDHR, Art. 25(1); CRPD, Art. 25; ICERD, Art. 5(e)(iv); CEDAW, Art. 11(1)(f) and 12; CRC, Art. 24. Regional instruments that recognize the right to health include the European Social Charter [529 U.N.T.S. 89; E.T.S. N.º 35 (18 de outubro de 1961)] e Revised European Social Charter [E.T.S. No. 163 (3 de maio de 1996)] (Part I, Art. 11), the African Charter on Human and Peoples' Rights [1520 U.N.T.S. 217; 21 I.L.M. 58 (27 de junho de 1981)] (Art. 16) e Additional Protocol to the American Convention on Human Rights in the Area of Economic, Social and Cultural Rights [O.A.S.T.S. No. 69 (17 de novembro de 1988)] (Art. 10).

406 UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights. Comentário Geral N.º 14 (2000): The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights). U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (August 11, 2000), par. 4. Disponível em [undocs.org/E/C.12/2000/4](https://undocs.org/E/C.12/2000/4). [Doravante: OHCHR, Comentário Geral N.º 14]

407 Ibid no par. 9.

408 Ibid no par. 12.

409 Ibid no par. 11, 16.

410 Kenya (PE).

411 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Visit to Brazil. U.N. Doc. A/HRC/46/32/Add. 2 (3 de dezembro de 2020) (por Ikponwosa Ero), par. 59. Disponível em <https://undocs.org/A/HRC/46/32/Add.1>

412 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Costa do Marfim (BEDACI); Guiné (UBEAG); Nigéria (TAF); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Quênia (Estado); Malawi (MACOHA); Malawi & Tanzânia (SV); Moçambique (AAAM); Moçambique (Shade Tree); Niger (ANAN); Serra Leoa (SLAFo); Somália (APHAD); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM).

413 Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Costa do Marfim (BEDACI); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Ruanda (OIPPA); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA).

414 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Essuatini (Minerva); Gana (NCPD); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Mali (Traore); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (NHRC); Nigéria (TAF); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Somália (APHAD); Tanzânia (KCBRP); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Albinism Foundation of Zâmbia); Zimbábue (GAM).

415 Argentina (Albinismo Argentina); Brazil (IE); Colômbia (FAC); Haiti (ALBHA).

416 Burundi (ASP); Malawi & Tanzânia (SV).

417 Isto só se aplica a pessoas que vivem nos centros de Buhangija e Mitindo [Tanzânia (KCBRP)].

418 Paraguai (AP).

419 Haiti (ALBHA).

420 OHCHR, Comentário Geral N.º 14, supra, nota 406 no par. 12.

421 Para obter informações sobre a discriminação contra mulheres e crianças no contexto do direito à saúde, consulte o Capítulo 7: Mulheres e Crianças.

422 OHCHR, Comentário Geral N.º 14, supra, nota 406 no par. 12; CRPD, Art. 25; ICERD, Art. 5(e)(iv).

423 Ibid no par. 12, 18.

424 Burundi (Femmes Albinos); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Quênia (estado); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Nigéria (TAF); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (UTSS); Uganda (DOTACM); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Argentina (SA); Paraguai (AP); Índia (WPRA); Índia (JT).

425 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3 no par. 55.

426 Colômbia (AdC).

427 Nigéria (TAF); Ruanda (OIPPA).

428 Uganda (DOTACM).

429 Uganda (SNUPA).

430 Índia (WPRA); Índia (JT).

431 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3 par. 55.

432 Colômbia (AdC); Haiti (ALBHA); Guatemala (AdG); Burundi (ASP); Cameroon (APAC); Camarões (Association); DRC (GI); Essuatini (Minerva); Quênia (AFEA); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA);

- Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Niger (ANAN); Nigéria (NHRC); Nigéria (TAF); Somália (APHAD); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (UTSS); Uganda (AAAU); Austrália (AFA); Fiji (MR).
- 433 OHCHR, Comentário Geral Nº. 14, supra, nota 406 no par. 12.
- 434 Burundi (ASP); Camarões (APAC); Camarões (Association); DRC (GI); Essuatini (Minerva); Quênia (AFEA); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Niger (ANAN); Nigéria (NHRC); Nigéria (TAF); Somália (APHAD); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (UTSS); Uganda (AAAU).
- 435 Quênia (AFEA); Quênia (PE); Malawi (MACOHA); Tanzânia (KCBRP).
- 436 Quênia (PE); Moçambique (Shade Tree); África do Sul (Kromberg); Uganda (DOTACM).
- 437 Nepal (NDAN).
- 438 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Essuatini (Minerva); Gana (NCPD); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Mali (Traore); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (NHRC); Nigéria (TAF); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Somália (APHAD); Tanzânia (KCBRP); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Albinism Foundation of Zâmbia); Zimbábue (GAM).
- 439 OHCHR, Comentário Geral Nº. 14, supra, nota 406 no par. 12.
- 440 Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Côte d'Ivoire (BEDACI); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Mali (Traore); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Ruanda (OIPPA); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Essuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Mali (Traore); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (NHRC); Nigéria (TAF); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Somália (APHAD); Tanzânia (KCBRP); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Albinism Foundation of Zâmbia); Zimbábue (GAM); Jordan (Rasha); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); Haiti (ALBHA); Panama (OBSAP); Paraguai (AP); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Côte d'Ivoire (APIFA); Essuatini (Minerva); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Guiné (UBEAG); Moçambique (Shade Tree); Uganda (DOTACM); Zimbábue (GAM); Índia (JT); Eslovênia (State); Austrália (AFA).
- 441 Azam Jah Samdani, A. & Khan Khoso, B. (2009). A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: An epidemiological study. Iranian Journal of Dermatology, 12(2), 42-46. [iranjd.ir/article\\_101319\\_f1517fca34e8603f05897f35c93e6c5d.pdf](http://iranjd.ir/article_101319_f1517fca34e8603f05897f35c93e6c5d.pdf)
- 442 OHCHR, Comentário Geral Nº. 14, supra, nota 406 par. 19.
- 443 Burkina Faso (ABIPA 1); Camarões (APAC); Camarões (Association); Essuatini (Minerva); Gana (NCPD); Quênia (PE); Mali (CORPA); Moçambique (Amor) [Embora os serviços de saúde sejam virtualmente gratuitos no país, a maioria dos medicamentos específicos para PWA não está na lista de medicamentos do sistema nacional de saúde e deve ser comprada em farmácias privadas]; Nigéria (TAF); Ruanda (OIPPA); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (KCBRP); Uganda (NCD) [o câncer de pele não é um dos cânceres tratados gratuitamente]; Uganda (SNUPA) [o protetor solar não está incluído no pacote mínimo nacional de saúde, nem o tratamento para câncer solar]; Uganda (UAA); Zimbábue (GAM).
- 444 Argentina (Albinismo Argentina); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Colômbia (FVF); Turquia (AA).
- 445 Turquia (AA).
- 446 Japão (JAN); Eslovênia (estado); Turquia (AA).
- 447 Japão (JAN).
- 448 Turquia (AA).
- 449 Eslovênia (Estado).
- 450 Itália (Albinit).
- 451 Colômbia (AdC).
- 452 Colômbia (FAC).
- 453 Reino Unido & Irlanda (RP).
- 454 OHCHR, Comentário Geral Nº. 14, supra, nota 406 no par. 12.
- 455 Angola (Movimento); Quênia (AFEA); Nigéria (TAF); Serra Leoa (SLAFo).
- 456 Moçambique (Shade Tree); Somália (APHAD); Uganda (AAAU); Zâmbia (DAZ); Colômbia (FAC); Haiti (ALBHA); Brasil (APALBA); Guatemala (AdG); Fiji (MR); Índia (WPRA); Jordan (Rasha); Nepal (NDAN).
- 457 Moçambique (Shade Tree).

- 458 Haiti (ALBHA).  
 459 Índia (WPRA).  
 460 Bélgica (Ecran Total).  
 461 Jordão (Rasha).  
 462 <sup>463</sup> Por exemplo: Essuatini (Minerva); Jordão (Rasha); Moçambique (AAAM).  
 463 <sup>464</sup> França (Genespoir); Itália (Albinit); Noruega (NFFA); Eslovênia (estado); Turquia (AA).  
 464 <sup>465</sup> Turquia (AA).  
 465 <sup>466</sup> Finlândia (FAA); Eslovênia (estado).
- 466  
 Brasil (APALBA); Nepal (NDAN).
- 467 Panamá (GG).  
 468 Study by the Cinquantenaire Hospital of Kisangani and an NGO, Corbetta.  
 469 OHCHR, Comentário Geral Nº. 14, supra, nota 406 no par. 2.  
 470 Ibid.  
 471 Ibid no par. 2.  
 472 Colômbia (AdC); Colômbia (FAC).  
 473 OHCHR, Comentário Geral Nº. 14, supra, nota 406 no par. 2.  
 474 Burundi (ASP); Camarões (APAC); Camarões (Association); DRC (GI); Essuatini (Albinism Society); Essuatini (Minerva); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Mali (CORPA); Moçambique (Shade Tree); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Sierra Leone (SLAFo); Uganda (AAAU); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM); Índia (WPRA); Índia (JT); Japan (JAN); Malaysia (KLSAA); Nepal (NDAN); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC); Equador (PdA); Mexico (FPLAM); Paraguai (AP); França (Genespoir); Itália (Albinit); Noruega (NFFA); Eslovênia (Estado); Turquia (AA); New Zealand (AT pdf); Fiji (MR).
- 475 Camarões (APAC).  
 476 Índia (JT).  
 477 Chile (ANGOC).  
 478 Colômbia (FAC); México (FPLAM); Paraguai (AP).  
 479 Gana (ENA).  
 480 Essuatini (Albinism Society).  
 481 Uganda (SNUPA).  
 482 Equador (PdA).  
 483 Malásia (KLSAA).  
 484 Colômbia (FAC); ocorrem situações similares no México (FPLAM).  
 485 OHCHR, Comentário Geral No. 14, supra, nota 406 nos par. 16, 17.  
 486 Angola (Movimento); Brazil (APALBA); Burkina Faso (ABIPA 1); Côte d'Ivoire (BEDACI); DRC (GI); Ghana (ENA); Ghana (NCPD); Jordan (Rasha); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Mali (Traore); Moçambique (AAAM) [no awareness campaigns on skin cancer prevention]; Netherlands (AO); Niger (ANAN); Panama (GG); Eslovênia (State); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM).  
 487 Quênia (AFEA).  
 488 Moçambique (Amor).  
 489 Camarões (APAC); Quênia (AFEA); Mali (CORPA).  
 490 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3 no par. 54.  
 491 Colômbia (FAC); Fiji (MR); Japão (JAN); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (estado); Mali (Traore); Senegal (DIOP); Eslovênia (estado); Turquia (AA).  
 492 Mali (Traore).  
 493 Fiji (MR).  
 494 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Visit to South Africa. U.N. Doc. A/HRC/43/42/Add.1 (9 de janeiro de 2020) (por Ikponwosa Ero), par. 45, 51. Disponível em <https://undocs.org/A/HRC/43/42/Add.1>  
 495 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Visit to Brazil. U.N. Doc. A/HRC/46/42/Add.1 (3 de dezembro de 2020) (por Ikponwosa Ero), par. 82,82 Disponível em <https://undocs.org/A/HRC/46/32/Add.1>



“Mãe com seu bebê, RDC” © UTSS

O peso do sofrimento global em torno do albinismo é suportado desproporcionalmente por mulheres e mães de crianças com albinismo.

*UNIE Ikponwosa Ero*

### *i.* **Visão Geral dos Direitos Humanos**

Conforme foi discutido no Capítulo 1, pessoas com albinismo enfrentam discriminação múltipla e cruzada com base na deficiência e na cor. Gênero e idade frequentemente agravam e acentuam a discriminação; demonstrando que mulheres e crianças com albinismo são ainda mais vulneráveis à discriminação e exclusão. Estão mais propensas a enfrentar violência, abuso, negligência e várias outras violações dos direitos humanos.<sup>496</sup> O Alto Comissariado para os Direitos Humanos reconheceu as formas de discriminação múltipla e interseccional que mulheres e crianças enfrentam.<sup>497</sup>

**Proibição de discriminação baseada no gênero:** CEDAW fornece a proteção mais abrangente contra a discriminação baseada no gênero. Define discriminação contra as mulheres como qualquer distinção, exclusão ou restrição que tenha o efeito ou propósito de prejudicar os direitos humanos das mulheres para que estejam em igualdade de condições com os homens.<sup>498</sup> Reconhecendo os desafios incomparáveis apresentados pela discriminação interseccional, a CRPD fornece proteção substancial especificamente para mulheres com deficiência, que engloba a proteção oferecida pela CEDAW.

Os Estados Membros reconhecem que as mulheres e meninas com deficiência estão sujeitas a discriminação múltipla e, nesse aspecto, devem tomar medidas para assegurar o exercício pleno e igualitário de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

Os Estados Membros deverão tomar todas as medidas apropriadas para assegurar o pleno desenvolvimento, promoção e capacitação das mulheres, a fim de garantir-lhes o exercício e gozo dos direitos humanos e liberdades fundamentais consagrados na presente Convenção.

*Artigo 6, CRPD*

A Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres (CEDAW) e o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD) reconheceram as formas de discriminação interseccional que afetam as mulheres com albinismo, e fizeram comentários sobre as práticas prejudiciais que afetam as mulheres com albinismo, o baixo número de processos penais decorrentes de tais práticas e as diversas outras barreiras enfrentadas por mulheres com albinismo e mães de crianças com albinismo.<sup>499</sup>

Tanto a CEDAW quanto o CRPD exigem que os Estados adotem leis para proibir a discriminação, estabeleçam instituições para assegurar a proteção eficaz contra a discriminação, e garantam a eliminação de todos os atos de discriminação. A Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres (CEDAW) incentivou os Estados a reconhecerem as formas interseccionais de discriminação e seu impacto negativo sobre as mulheres, e estimulou que adotem políticas e programas para eliminar tal discriminação.<sup>500</sup> Da mesma forma, o CRPD enfatizou a necessidade de medidas de proteção contra as formas múltiplas e interseccionais de discriminação enfrentadas por mulheres com albinismo.<sup>501</sup>

**Proibição de discriminação contra crianças:** a CRC reconhece que as crianças são seres humanos com seus próprios direitos. Isso se baseia nos princípios da não discriminação; o melhor interesse da criança; o direito à vida, sobrevivência e desenvolvimento; e o respeito às opiniões da criança.<sup>502</sup> Mais uma vez, o CRPD complementa as proteções da CRC, reconhecendo as formas múltiplas e interseccionadas de discriminação experimentadas por crianças com deficiência.

Os Estados Membros devem tomar todas as medidas necessárias para assegurar às crianças com deficiência o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, em igualdade de condições com as outras crianças.

Em todas as ações relativas às crianças com deficiência, seu interesse superior deve ser uma consideração primordial.

*Artigo 7, CRPD*

O Comitê dos Direitos da Criança expressou preocupação com a discriminação enfrentada e a violência perpetrada contra crianças com albinismo, incluindo ataques rituais e banimentos, discriminação na escola gerando evasão escolar, abandono familiar e acesso limitado a remédios e proteção.<sup>503</sup>

De acordo com a CRPD, os Estados devem adotar medidas que atendam aos melhores interesses da criança, a fim de garantir que crianças com albinismo possam desfrutar de todos os seus direitos em igualdade de condições com as demais.

## *ii.* **Barreiras aos Direitos Humanos** <sup>504</sup>

### **a. Estigma e exclusão**

As mães de crianças com albinismo em partes da África, Caribe e América do Sul sofrem um impacto desproporcional pela falta de conhecimento do albinismo. Muitas vezes, elas são vistas como amaldiçoadas ou infiéis por gerarem uma criança com albinismo.<sup>505</sup> Frequentemente são vistas como amaldiçoadas<sup>506</sup> ou infiéis por terem dado à luz a crianças com albinismo.<sup>507</sup> As mães são submetidas a violências<sup>508</sup>, rejeitadas e excomungadas por seus maridos e famílias.<sup>509</sup> Em Uganda, os membros do clã incentivam os

homens a abandonarem suas esposas e filhos com albinismo com base em mitos de que a união trará má sorte para a comunidade.<sup>510</sup> Em Gboko, Nigéria, uma mulher matou seu bebê com albinismo depois que a família de seu marido ameaçou excomungá-la se ela não o fizesse.<sup>511</sup> Mulheres que dão à luz crianças com albinismo são expulsas da comunidade por causa da preocupação de que possam gerar mais crianças com albinismo, ou fazer com que outras mulheres na comunidade tenham filhos com albinismo.<sup>512</sup> Não há reparação legal para essas mulheres em relação aos seus maridos.<sup>513</sup>



“Mãe e filho, RDC” © Patricia Willocq

Crianças com albinismo enfrentam discriminação e bullying dos pais, colegas e professores.<sup>514</sup> Em alguns casos, são negligenciadas ou abandonadas por suas famílias<sup>515</sup> e criadas pelos avós ou outros tutores.<sup>516</sup> Os pais de crianças com albinismo têm dificuldade em aceitar ou abraçar plenamente seus filhos<sup>517</sup> e podem se sentir envergonhados deles.<sup>518</sup> Em Uganda, algumas famílias escondem os filhos com albinismo das visitas pois seus pais não querem ser associados a eles.<sup>519</sup> No Quênia, os ritos de passagem tradicionais para meninos exigem a participação do pai; os meninos com albinismo que foram rejeitados por seus pais muitas vezes sofrem de baixa autoestima e trauma psicológico.<sup>520</sup>

Os membros do clã geralmente influenciam os homens a fugir. Mesmo que o homem realmente queira ficar com sua família, quando os familiares lhe dizem “todos morreremos se você ficar com aquela mulher”, eles fogem.

*Respondentes de Uganda*

As crianças com albinismo frequentemente têm dificuldade em fazer amigos e são excluídas das atividades sociais.<sup>521</sup> Na escola as outras crianças se recusam a sentarem perto ou brincar com crianças com albinismo.<sup>522</sup> Os adultos alimentam a exclusão das crianças com albinismo advertindo seus filhos a não interagirem com elas.<sup>523</sup> Em alguns países, espera-se que meninos com albinismo tolerem o bullying e a discriminação como “homens”.<sup>524</sup>

### **b. Direito à vida**

Mulheres e crianças com albinismo são mais suscetíveis à violência e crimes rituais.<sup>525</sup> Como foi discutido no Capítulo 2 (Direito à vida), práticas lesivas relacionadas a acusações de bruxaria e ataques rituais afetam com mais frequência mulheres e crianças. As mulheres experimentam os maiores índices de acusações de bruxaria, e as acusações contra crianças estão aumentando. Como resultado, elas são atacadas, abandonadas ou banidas mais frequentemente.<sup>526</sup> Além disso, mulheres e crianças com albinismo são quase que comumente sujeitas a rituais de estupro<sup>527</sup> baseados na crença equivocada de que a relação sexual com uma pessoa com albinismo traz sorte e cura doenças, incluindo o HIV. Além do trauma da relação sexual indesejada, as vítimas do ritual de estupro também podem sofrer gravidez indesejada, infecções e enfermidades.<sup>528</sup>



“Mulher grávida, RDC” © Patricia Willocq

### **c. Direito à reparação e acesso à Justiça**

Na América do Sul, o apoio às mulheres e crianças com albinismo vítimas de ataques ou discriminação é amplamente prestado pela sociedade civil, ou então está completamente indisponível.<sup>529</sup> Em muitos países da África, não há nem um apoio mínimo para mulheres e crianças com albinismo que são vítimas de ataques ou discriminação.<sup>530</sup> Mulheres com albinismo são dissuadidas de buscar reparação pelo sistema judiciário por causa das atitudes discriminatórias e estigmatização que enfrentam em suas tentativas de buscar justiça, especialmente nos casos de violência sexual.<sup>531</sup>

### **d. Direito à educação**

Embora as crianças com albinismo geralmente tenham acesso garantido à educação como qualquer outra criança, existem várias barreiras para a transpor para que as crianças com albinismo possam ter acesso à educação sem discriminação. Veja o Capítulo 4 para uma descrição detalhada dos obstáculos enfrentados por crianças com albinismo para receber educação.

### **e. Direito ao trabalho e a um padrão de vida adequado**

Mulheres com albinismo e mães de filhos com albinismo muitas vezes ficam empobrecidas devido à discriminação e isolamento que enfrentam.<sup>532</sup> Em Burkina Faso, 90% das mulheres com albinismo e 65% das mães de crianças com albinismo vivem na pobreza.<sup>533</sup> Em Burundi, estima-se que cerca de 99% das mulheres com albinismo e cerca de 85% das mães de crianças com albinismo vivem na pobreza.<sup>534</sup> No Senegal, crianças com albinismo são obrigadas a mendigar, expondo-se ao sol o dia todo.<sup>535</sup>

As mães de crianças com albinismo não podem trabalhar em tempo integral porque carregam uma responsabilidade desproporcional para cuidar dos filhos, inclusive a de levar seus filhos à escola para garantir sua proteção contra ataques<sup>536</sup>— em função do abandono pelos cônjuges.<sup>537</sup> No Haiti, as mulheres que são supostamente abandonadas pelo pai de seu bebê após o nascimento de um filho com albinismo geralmente têm poucos recursos e são forçadas a mendigar para sustentar suas famílias.<sup>538</sup> As mulheres algumas vezes são discriminadas e têm seu trabalho negado quando o empregador descobre que deram à luz uma criança com albinismo.<sup>539</sup>

Além disso, há poucas oportunidades ou nenhuma de capacitação econômica para mulheres e mães de crianças com albinismo.<sup>540</sup> O acesso limitado às informações sobre os direitos aos subsídios e benefícios sociais, e outros programas, impede que mulheres com albinismo e mães de filhos com albinismo se beneficiem de tais iniciativas.<sup>541</sup>

#### **f. Direito à saúde**

Mulheres e meninas com albinismo têm pouco ou nenhum acesso a orientação e assistência médica sobre saúde sexual ou reprodutiva,<sup>542</sup> muitas vezes decorrente de estigma e discriminação.<sup>543</sup> Para mulheres que dão à luz uma criança com albinismo, não há apoio efetivo ou educação precisa sobre o diagnóstico de seu filho ou sobre as necessidades de assistência médica no momento do nascimento.<sup>544</sup> Na Turquia os médicos equivocadamente dizem aos pais que seus filhos jamais serão capazes de enxergar e que não podem sair de casa devido ao risco em potencial dos danos causados pelo sol.<sup>545</sup> Desde o momento em que uma criança nasce, suas mães são ignoradas, negligenciadas, ou tratadas com menos dignidade pelos profissionais de saúde do que as outras mães.<sup>546</sup> Na Colômbia, as mulheres com albinismo que ficam grávidas são encorajadas a abortar, sem antes ter acesso a aconselhamento genético, sob o fundamento de que a criança também nascerá com albinismo.<sup>547</sup>

“...As mães sofrem de depressão pós-parto depois de dar à luz um filho com albinismo por não saberem como educar uma criança que é diferente das outras, e até mesmo dos membros da família, principalmente porque, mesmo ao nível governamental, nada tem sido feito para criar uma conscientização sobre o albinismo. Durante a gravidez, por exemplo, a mãe só se prepara para ter um filho normal e, portanto, quando ela dá à luz um filho com albinismo enfrenta muito estresse, pois não foi preparada para tal, e mesmo após o parto não houve qualquer suporte de assistência médica previamente recebido de como cuidar da criança.”

*Respondente de Essuatini*

### *iii.* **Impacto desproporcional**<sup>548</sup>

As barreiras adicionais ao pleno gozo dos direitos humanos enfrentadas por mulheres e crianças representam um impacto desproporcional. Os relatórios de partes da África, América do Sul, Sul da Ásia, entre outras regiões, identificaram os elementos a seguir como ilustrativos do impacto desproporcional.

**Culpa e abandono:** depois de ter um filho com albinismo, as mulheres frequentemente enfrentam culpa e abandono. Muitas vezes, isso se deve à falta de conhecimento sobre o albinismo, e ao fato de ser uma doença genética herdada de ambos os pais. As mulheres são muitas vezes acusadas de ter causado a coloração pálida de seus filhos — algumas são acusadas de infidelidade, enquanto outras são acusadas de terem uma maldição que se manifesta na aparência de seus filhos. Conseqüentemente, muitas mães de crianças com albinismo são abandonadas por seus parceiros ou cônjuges.

**Isolamento e expulsão:** as mulheres são frequentemente isoladas ou expulsas de suas comunidades após terem uma criança com albinismo. Isso é consequência da crença em certas regiões de que criança com albinismo sejam uma maldição para a comunidade. Em alguns casos, as mães de crianças com albinismo se retiram (com seus filhos) para evitar hostilidade e exclusão por parte dos membros da comunidade.

**Pobreza:** devido ao abandono de seus cônjuges ou parceiros no nascimento de uma criança com albinismo, e à condição subsequente de serem então mães solteiras, as mães de crianças com albinismo frequentemente enfrentam pobreza extrema. Isso expõe as crianças com albinismo à constante pobreza, especialmente porque crianças com albinismo geralmente não podem receber educação adequada ou, posteriormente, oportunidades de emprego remunerado.

**Risco para a saúde:** devido à falta de educação geral com relação à obtenção de trabalho adequado, incluindo trabalho em espaços interiores, mulheres e meninas com albinismo assumem vários tipos de trabalho braçal ao ar livre. O trabalho prolongado sob o sol cria um alto risco de contraírem câncer de pele. Além disso, devido à sua hipervisibilidade e experiências de discriminação constantes em quase todas as esferas de suas vidas, mulheres e crianças com albinismo correm alto risco de enfrentar desafios psicossociais, que muitas vezes impactam negativamente suas relações sociais e agravam sua exclusão social.

**Violência sexual:** mulheres com albinismo são quase sempre alvos de assédio sexual e violência. O fato deriva-se geralmente de fetiches, mitos e crenças errôneas que resultam em estupro e agressão sexual. Em alguns países, também surgem e se baseiam em mitos dominantes de que as relações sexuais com mulheres com albinismo podem curar o HIV, e podem trazer boa sorte. Esses mitos expõem continuamente as mulheres com albinismo à violência e aumentam sua vulnerabilidade à gravidez indesejável e infecções sexualmente transmissíveis.

**Maior vulnerabilidade aos ataques:** em locais onde foram relatados ataques contra pessoas com albinismo, a pobreza, expulsão e o isolamento costumam deixar as mães e seus filhos com albinismo vulneráveis aos ataques. Um número significativo ocorreu contra aqueles que foram removidos ou isolados de sua comunidade, e contra famílias mais pobres de crianças com albinismo. Nesse contexto, a pobreza também pode acarretar que as mulheres não possam pagar moradia segura, que é uma proteção necessária contra tais ataques.

**Vítimas da impunidade:** as mulheres foram reconhecidas tanto pelo CEDAW e como pelo Comitê Africano de Especialistas sobre os Direitos e Bem-Estar da Criança como estando particularmente em risco em situações de conflito e desastres, e sendo afetadas pela violência com mais frequência e gravidade do que outras, muitas vezes vítimas de atos violentos cometidos clandestinamente e com impunidade. Nesse contexto, as mulheres com albinismo estão em risco extremo de violência, principalmente em regiões onde as agressões ocorrem devido aos mitos e equívocos sobre o albinismo.

**Represálias:** mulheres cujos cônjuges, parceiros ou familiares estiveram envolvidos nos ataques contra seus filhos com albinismo frequentemente enfrentam ameaças de represálias após testemunharem contra seus familiares durante as investigações e o processo de acusação. As ameaças de represália vêm de parentes e da comunidade em geral.

**Deslocamento:** tanto as mulheres com albinismo como mães de crianças com albinismo foram deslocadas depois de ataques físicos contra pessoas com albinismo em geral. Muitas foram para abrigos reservados pelos gover-

nos para dar segurança temporária. Algumas entram nos abrigos voluntariamente, enquanto outras entram por intervenção do governo e da comunidade. Mulheres e crianças com albinismo constituem um número significativo de residentes nesses abrigos, onde muitas vezes são fornecidos apenas os cuidados mínimos, particularmente nas áreas de apoio psicossocial, educação, tratamento de saúde para prevenir câncer de pele e suporte para visão subnormal para permitir sua educação.

## Notas finais

- 496 UNIE, Women and Children Impacted by Albinism, supra, nota 165.
- 497 Ibid.
- 498 CEDAW, Art. 1.
- 499 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3 no par. 26.
- 500 Ibid.
- 501 Ibid.
- 502 CRC, Art. 2 (não-discriminação); Art. 3(1), 9(1) and (3), 18(1), 20(1), 21, 37(c), e 40(2)(iii) (melhor interesse da criança); Art. 6(a) (direito à vida); Art. 6(b) (sobrevivência e desenvolvimento); e Art. 12(1) (pontos de vista da criança).
- 503 UNIE, Applicable International Human Rights Standards, supra, nota 3.
- 504 UNIE, Women and Children Impacted by Albinism, supra, nota 165.
- 505 Burundi (Femmes Albinos); Camarões (ANAPRODH); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Malawi & Tanzânia (SV); Nigéria (OAM); Ruanda (OIPPA); África do Sul (Kromberg); Zâmbia (Albinism Foundation of Zâmbia); Zimbábue (GAM); Haiti (ALBHA); Colômbia (AdC); Colômbia (FAC).
- 506 Essuatini (Albinism Society); Quênia (PE); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM).
- 507 Essuatini (Minerva); Gana (ENA); Quênia (PE); Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbábue (GAM).
- 508 Uganda (DOTACM).
- 509 Burundi (Femmes Albinos); Essuatini (Albinism Society); Gana (ENA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Ruanda (OIPPA); Nigéria (NHRC); Nigéria (TAF); Zimbábue (GAM); Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (ANAPRODH); Camarões (APAC); Costa do Marfim (BEDACI); DRC (GI); Essuatini (Albinism Society); Guiné (CNAG); Guiné (UBEAG); Malawi & Tanzânia (SV); Mali (Traore); Nigéria (NHRC); Nigéria (TAF); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Senegal (DIOP); Tanzânia (UTSS); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Albinism Foundation of Zâmbia); Zimbábue (GAM).
- 510 Uganda (Lund & Goodman).
- 511 Nigéria (TAF).
- 512 Côte d'Ivoire (BEDACI); Essuatini (Albinism Society); Zimbábue (GAM).
- 513 DRC (GI).
- 514 Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); DRC (AF); Essuatini (Minerva); Essuatini (Albinism Society); Nigéria (NHRC); Nigéria (OAM); Nigéria (TAF); Senegal (DIOP); África do Sul (Kromberg); Zimbábue (GAM).
- 515 Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zâmbia (Albinism Foundation of Zâmbia); Zimbábue (GAM).
- 516 Burundi (Femmes Albinos); Camarões (APAC); Quênia (PE).
- 517 Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Congo (AF); Essuatini (Minerva); Senegal (DIOP); Togo (CAS); Uganda (UAA).
- 518 Quênia (KNCHR); Senegal (DIOP).
- 519 Uganda (UAA).
- 520 Quênia (AFEA).
- 521 Camarões (ANAPRODH); Costa do Marfim (BEDACI); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Serra Leoa (SLAFo); South Africa (Kromberg); Zâmbia (Albinism Foundation of Zâmbia).
- 522 Burundi (ASP).
- 523 Zimbábue (GAM).
- 524 Quênia (AFEA); Quênia (PE).
- 525 Burundi (ASP); Quênia (PE); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Tanzânia (UNICEF).
- 526 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schoebelen, supra, nota 169; BBC, Whitaker, supra, nota 177; UNIE, Women and Children Impacted by Albinism, supra, nota 165.
- 527 Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (Association); Côte d'Ivoire (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); DRC (GI); Essuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guiné (UBEAG); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Malawi & Tanzânia (SV);

- Moçambique (AAAM); Moçambique (Amor); Nigéria (NHRC); Nigéria (OAM); Senegal (DIOP); Serra Leoa (SLAFo); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM).
- 528 Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Costa do Marfim (APIFA); Costa do Marfim (BEDACI); Essuatini (Albinism Society); Essuatini (Minerva); Guiné (CNAG); Quênia (PE); Malawi & Tanzânia (SV); Mali (Traore); Moçambique (AAAM); Nigéria (OAM); Senegal (DIOP); África do Sul (Kromberg); Tanzânia (KCBRP); Tanzânia (UTSS); Tanzânia (UNICEF); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM).
- 529 Colômbia (AdC); Guatemala (AdG); Panamá (OBSAP); Venezuela (AG).
- 530 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Essuatini (Albinism Society); Gana (NCPD); Nigéria (TAF); Somália (APHAD); Uganda (NCD); Zâmbia (DAZ).
- 531 Costa do Marfim (APIFA); Essuatini (Albinism Society); Quênia (AFEA); Quênia (PE); Zâmbia (DAZ); Zimbábue (GAM).
- 532 Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (OPAB); Camarões (APAC); Costa do Marfim (APIFA); DRC (GI); Guiné (UBEAG); Quênia (PE); Mali (Traore); Nigéria (TAF); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (DOTACM); Uganda (SNUPA); Zimbábue (GAM).
- 533 Burkina Faso (ABIPA 1).
- 534 Burundi (ASP); Burundi (OPAB).
- 535 Senegal (DIOP).
- 536 Essuatini (Minerva); Uganda (DOTACM).
- 537 Costa do Marfim (BEDACI); Quênia (PE); Moçambique (Shade Tree); Uganda (SNUPA).
- 538 Haiti (FA).
- 539 Uganda (DOTACM).
- 540 Moçambique (AAAM); Serra Leoa (SLAFo); Somália (APHAD); Uganda (NCD); Zâmbia (DAZ).
- 541 Quênia (PE); Uganda (SNUPA).
- 542 Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Costa do Marfim (BEDACI); Essuatini (Albinism Society); Japão (JAN); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Mali (Traore); Moçambique (Amor); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (NHRC); Somália (APHAD); Togo (CAS).
- 543 Gana (NCPD); Quênia (AFEA); Quênia (KNCHR); Quênia (PE); Mali (Traore); Tanzânia (UTSS); Uganda (HUPA); Zimbábue (GAM).
- 544 Essuatini (Minerva); Quênia (PE); Moçambique (Shade Tree); Nigéria (OAM); Somália (APHAD); Tanzânia (KCBRP); Brasil (APALBA); Colômbia (AdC); Colômbia (FVF); Jordan (Rasha); Venezuela (AG); Finlândia (FAA); Turquia (AA).
- 545 Turquia (AA).
- 546 Quênia (PE).
- 547 Colômbia (AdC).
- 548 UNIE, Women and Children Impacted by Albinism, supra, nota 165.

# PARTE III: RESPONSABILIZAÇÃO DO ESTADO



“Homem, RDC” © Patricia Willocq

## 1. Visão Geral

A Parte I deste relatório apresentou a abordagem baseada nos direitos humanos para defender e capacitar pessoas com albinismo.<sup>549</sup> Essa abordagem ressalta que pessoas com albinismo têm direitos, e os Estados são os principais detentores dos deveres. Do ponto de vista dos direitos humanos, “responsabilização” se refere à relação entre os detentores de direitos e os detentores de deveres.

Ao se tornarem partes de tratados internacionais de direitos humanos, os Estados assumem certos deveres, que incluem o dever de proteger os direitos humanos e garantir que não sejam violados, por eles próprios ou por atores não-estatais. Como os Estados têm esses deveres, são também responsáveis pelas violações dos direitos humanos tanto por ação, quando os próprios atores estatais cometem violações aos direitos humanos, quanto por omissão, quando deixam de agir para prevenir violações causadas por atores não estatais.

O dever de prevenir violações dos direitos humanos é direto e indireto. Os Estados devem tomar medidas diretas para mitigar ou eliminar os fatores de risco e estabelecer uma estrutura legal, administrativa e política que trabalhe para prevenir as violações. Os Estados também são obrigados a tomar medidas indiretas para proteger os direitos humanos, e evitar a recorrência de violações, identificando e abordando as causas profundas dessas violações.

A responsabilização tem três dimensões: responsabilidade, obrigatoriedade de prestar contas e aplicabilidade.<sup>550</sup>

A **responsabilidade** exige que os detentores dos cargos de autoridade tenham atribuições e padrões de atuação claramente definidos, permitindo a avaliação objetiva e transparente de sua conduta.

**Obrigatoriedade de prestar contas** refere-se à obrigação das autoridades de explicar e justificar suas ações às pessoas afetadas por suas decisões (os detentores de direitos) aos órgãos de supervisão e ao público em geral.

**Aplicabilidade** requer o estabelecimento de mecanismos que monitorem a conformidade das autoridades com os padrões de desempenho; esses mecanismos também devem garantir que sejam tomadas ações corretivas apropriadas quando a conduta estatal desrespeitar ou ficar abaixo dos padrões estabelecidos. Em outras palavras, aqueles em posição de autoridade devem ser punidos se deixarem de cumprir seus deveres para com as pessoas afetadas por suas ações.

A responsabilidade do Estado tem duas funções principais: uma função corretiva voltada para o passado e uma função preventiva voltada para o futuro. A função corretiva torna possível atender às reclamações e preocupações dos detentores dos direitos e condenar ou punir as irregularidades dos titulares dos deveres. A função preventiva ajuda a determinar quais aspectos da política ou prestação de serviços estão funcionando, para que possam ser desenvolvidos, e quais aspectos precisam ser ajustados, para que possam ser mais eficazes e responsivos às demandas dos detentores dos direitos.

Os padrões de direitos humanos explicados na Parte II deste relatório definem o escopo da responsabilização do Estado. De acordo com o direito internacional aos direitos humanos, os Estados têm o dever de respeitar, proteger e cumprir os direitos das pessoas sob sua jurisdição, bem como de apresentar soluções eficazes quando tais direitos são violados –esse é o “quê” da responsabilização do Estado. O “como” é uma série de mecanismos nacionais e internacionais de direitos humanos que existem para avaliar as reivindicações e queixas daqueles que sofreram tratamento injusto, para determinar a responsabilidade por meio de processos justos e transparentes, e para fornecer soluções adequadas, como indenização e reabilitação.

A responsabilidade é assegurada principalmente em nível nacional. Os mecanismos relevantes incluem uma ampla gama de mecanismos de responsabilização política, administrativa, legislativa, judicial, quase-judicial e social. Esses mecanismos podem ser e têm sido usados para responsabilizar os tomadores de decisão do Estado por seus compromissos em concordância com os tratados internacionais dos direitos humanos, permitindo inclusive que os detentores de tais direitos façam cumprir suas reivindicações contra as autoridades e busquem reparação apropriada caso seus direitos tenham sido violados. Os exemplos incluem comitês parlamentares (responsabilidade política), estatutos e códigos de conduta para funcionários públicos (res-

responsabilidade administrativa), litígios (responsabilidade judicial) e órgãos de supervisão independentes, tais como comissões de direitos humanos e ouvidorias (responsabilidade quase-judicial).

Em nível internacional, os mecanismos de responsabilização abrangem vários processos de monitoramento e revisão, incluindo a revisão periódica universal do Conselho de Direitos Humanos, dos órgãos de monitoramento de tratados das Nações Unidas e Procedimentos Especiais. Os mecanismos internacionais de responsabilização normalmente têm uma função de supervisão ou vigilância, em vez da função de fiscalizar. No entanto, podem desempenhar um papel importante na promoção da responsabilização entre os Estados, inclusive estabelecendo metas, padrões de referência e padrões mínimos de desempenho. Podem também fortalecer a responsabilização, por exemplo, investigando e considerando se os mecanismos nacionais de reparação existentes são suficientes. Tais mecanismos sugerem fóruns adicionais para apurar as queixas, o que é particularmente importante para indivíduos e grupos que são desconsiderados por seus próprios governos.

## **2. Obrigações fundamentais dos Estados para com pessoas com albinismo**

Os Estados que fazem parte de tratados internacionais dos direitos humanos estão legalmente vinculados às obrigações internacionais de respeitar, proteger e cumprir todos os direitos humanos. Os Estados devem agir de boa-fé para cumprir tais obrigações. Todos os órgãos do Estado, incluindo as autoridades locais, devem manter-se em conformidade com as obrigações do Estado.

Ao comprometer-se a respeitar, proteger e cumprir os direitos humanos, os Estados têm o dever de tomar medidas positivas, incluindo medidas legais, entre outras.

### **i. Obrigações de prevenir violações aos direitos humanos e proteger pessoas com albinismo contra ataques**

Os ataques físicos contra pessoas com albinismo constituem violação de múltiplos direitos humanos, incluindo o direito à vida e à segurança das pessoas e o direito de ser livre de tortura. Em alguns casos, os ataques podem

também violar o direito de estar livre do tráfico e da exploração, visto que pessoas com albinismo são por vezes traficadas para outras áreas onde as partes de seus corpos são utilizadas em práticas ritualísticas. O direito à vida e o direito de ser protegido contra tortura não podem ser derogados em nenhuma circunstância.<sup>551</sup>

Considerando o princípio da interdependência e indivisibilidade dos direitos humanos, o direito à vida funciona como direito assegurado e protetivo necessário para o exercício de todos os outros direitos humanos. Ao mesmo tempo, o direito à vida também depende do exercício de outros direitos humanos. Nesse sentido, os Estados têm a obrigação fundamental de garantir a satisfação de, pelo menos, níveis mínimos essenciais de direitos econômicos e sociais para as pessoas com albinismo.<sup>552</sup> Os Estados também têm a obrigação fundamental de garantir o direito à igualdade e à não discriminação, incluindo adequações razoáveis para pessoas com albinismo.

As preocupações com a falta de responsabilização por violações dos direitos à vida, à segurança e integridade física das pessoas com albinismo foram levantadas por Peritos Independentes, pelos Órgãos de Tratados das Nações Unidas e Relatores Especiais.

**Os Estados têm o dever de adotar medidas legais, entre outras, para proteger as pessoas com albinismo.** Eles devem adotar uma legislação que criminalize os ataques contra pessoas com albinismo, assim como os crimes relacionados a tais ataques, como, por exemplo, o tráfico de pessoas. Os Estados também devem adotar medidas legislativas que criminalizem práticas nocivas contra as pessoas com albinismo e esclareçam as ambiguidades (quando existentes) na legislação relacionadas a bruxaria e a práticas de saúde tradicionais.

As leis para proteger as pessoas com albinismo de ataques e para prevenir essas violações devem ser acompanhadas de medidas concretas para facilitar sua implementação, tais como defesa e formação de pessoal encarregado e autoridades judiciais na aplicação da lei.<sup>553</sup>

Os Estados também devem buscar um melhor entendimento das causas profundas e da natureza específica dos ataques contra pessoas com albinismo, como, por exemplo, ataques realizados com o objetivo de traficar

órgãos de corpos humanos. Esse conhecimento pode facilitar o trabalho dos órgãos de aplicação da lei na proteção da vida e prevenção à tortura. Da mesma forma, o entendimento minucioso das causas raiz permite que os atores estatais as abordem da forma adequada. Munidos desse conhecimento, os Estados podem combater de maneira proativa as superstições e o estigma em torno do albinismo, inclusive por meio de campanhas de educação e conscientização.

O dever dos Estados de proteger o direito à vida e impedir a tortura também requer o registro sistemático dos ataques. Os Estados devem divulgar essas informações para promover a conscientização entre os responsáveis pela aplicação da lei e para garantir que sejam desenvolvidas medidas apropriadas quando necessário. Além disso, para facilitar o desenvolvimento de estratégias e medidas para impedir crimes relacionados a ataques contra pessoas com albinismo, os Estados devem empreender e apoiar pesquisas, coleta sistemática de dados e análise completa dos fatores de risco.

## **ii. Obrigações de garantir a igualdade e a não discriminação**

Semelhante ao direito à vida, os direitos a igualdade e não discriminação podem ser considerados favoráveis e necessários para o exercício de todos os outros direitos humanos. As violações dos direitos a igualdade e não discriminação podem impedir as pessoas com albinismo de exercer outros direitos humanos, tais como o direito à educação, o direito ao mais alto padrão de saúde possível e o direito ao trabalho.

A obrigação de proteger o direito a igualdade e não discriminação exige que os Estados tomem medidas concretas, deliberadas e direcionadas. Tais medidas devem contemplar uma legislação que proíba a discriminação por qualquer motivo, assim como políticas, planos e estratégias para garantir que seja eliminada a discriminação formal e substantiva, tanto por parte de atores estatais quanto de não estatais. Tais medidas devem ser selecionadas e implementadas com base na estreita consulta e envolvimento dos grupos representativos das pessoas envolvidas.

O Comitê Consultivo do Conselho de Direitos Humanos indicou que os Estados devem lançar e manter campanhas de educação e conscientização destinadas a combater as causas implícitas de discriminação, que incluem preconceito, superstição, concepção errônea e estigma contra pessoas com albinismo. O Comitê sugeriu o direcionamento gradual de grupos-chave, como policiais, juízes, professores, assistentes sociais, profissionais de saúde, e as famílias e comunidades de pessoas com albinismo.<sup>554</sup>

As medidas para alcançar a igualdade podem incluir ação afirmativa.<sup>556</sup> Tais medidas visam assegurar o avanço de certos grupos ou indivíduos que requerem proteção específica para que possam exercer plenamente os direitos humanos. Em essência, essas medidas são usadas para mitigar as condições que perpetuam a discriminação. As medidas especiais são tipicamente temporárias, até que a igualdade substantiva seja alcançada, mas também podem ser permanentes em circunstâncias excepcionais.

O quadro de obrigações internacionais dos direitos humanos que se aplica às pessoas com albinismo inclui a obrigação de adotar, em primeiro lugar, medidas especiais temporárias destinadas a corrigir a discriminação e acelerar a igualdade; e em segundo lugar, medidas especiais permanentes, como adequação razoável para portadores de deficiência visual e vulnerabilidade ao câncer de pele. Os Estados devem tomar todas as medidas adequadas para garantir que sejam fornecidas tais adaptações razoáveis.<sup>584</sup>

Os Estados têm a obrigação de fomentar uma percepção positiva das pessoas com albinismo, inclusive combatendo estereótipos, estigmatização e discriminação. O albinismo é profundamente incompreendido e a ignorância de longa data sobre essa condição deu origem aos mitos que muitas vezes são extremamente preocupantes. Muitos desses mitos têm um efeito desumanizador sobre as pessoas com albinismo, o que abre caminho para a exclusão e os ataques. A incompreensão e o desconhecimento do albinismo em todo o mundo também deram origem a xingamentos, abusos verbais e discriminação das crianças com albinismo em idade escolar.

### iii. Realização progressiva e obrigações imediatas

Os Estados têm a obrigação de alcançar progressivamente a plena realização dos direitos econômicos, sociais e culturais. Esta obrigação está intimamente relacionada com a obrigação dos Estados em tomar as medidas apropriadas para a plena percepção desses direitos, levando em consideração os recursos máximos disponíveis de cada Estado. A obrigação de implementar a realização progressiva dos direitos humanos, portanto, assegura o custeio da implementação total das medidas apropriadas e reconhece que somente podem ser alcançadas ao longo de um período de tempo.<sup>557</sup>

Ao tomar medidas para a realização progressiva dos direitos econômicos, sociais e culturais—em particular o direito à saúde, educação, trabalho e moradia—os Estados devem priorizar o acesso para os mais vulneráveis ou marginalizados.<sup>558</sup>

Os Estados têm a obrigação imediata de tomar medidas adequadas para a realização dos direitos econômicos, sociais e culturais. A falta de recursos não pode justificar a inação; entretanto, as limitações de recursos devem ser levadas em consideração ao avaliar os esforços feitos por um estado para implementar tais direitos.

Certos direitos econômicos, sociais e culturais não estão sujeitos à realização progressiva, com base na natureza desses direitos, enquanto outros têm limites de tempo estritos. Os exemplos do primeiro caso incluem o direito de participar da vida cultural e o direito de formar sindicatos. Um exemplo de obrigação com limite de tempo é a obrigação de desenvolver um plano de ação para garantir o provimento de educação primária gratuita e obrigatória para todos no prazo de dois anos.

A não discriminação é uma obrigação imediata. Da mesma forma, a obrigação de providenciar adequação razoável aplica-se imediatamente a todos os direitos humanos.

#### iv. **Obrigações de respeitar, proteger e cumprir todos os direitos humanos**

A obrigação de respeitar, proteger e cumprir os direitos humanos é o cerne da responsabilidade do Estado.

**A obrigação de respeitar** exige que os Estados se abstenham de tomar qualquer medida discriminatória ou que infrinja o pleno exercício dos direitos humanos. Isso inclui medidas que limitem ou neguem o acesso a bens e serviços (incluindo adequação razoável) para pessoas com albinismo e, em última instância, limitem o exercício dos direitos econômicos e sociais, como alimentação, moradia ou saúde.

**A obrigação de proteger** é especialmente importante no contexto dos ataques contra pessoas com albinismo. Os Estados tendem a deixar de proteger as pessoas com albinismo contra atos cometidos por pessoas ou entidades privadas. Os Estados também devem proteger as pessoas com albinismo da discriminação por parte de pessoas ou entidades privadas. Neste contexto, o dever de devida diligência exige que os Estados tomem as medidas adequadas para prevenir, punir, investigar ou reparar os danos causados pelas ações de pessoas ou entidades privadas.<sup>555</sup> Como tais medidas podem ter um efeito dissuasivo, a devida diligência do Estado pode ser considerada uma medida de proteção.

As vítimas de violações dos direitos humanos têm o direito de receber uma reparação justa e adequada pelos danos sofridos.<sup>556</sup> No contexto do aumento de casos de ataques contra pessoas com albinismo, os Estados têm a obrigação de proporcionar a reparação ou indenização efetiva. A impunidade persistente em torno de tais ataques obriga os Estados a adotarem medidas cautelares ou provisórias para evitar violações contínuas, e a se esforçarem para reparar qualquer dano causado por tais violações na primeira oportunidade possível.<sup>557</sup> Os Estados têm a obrigação correlata de tomar as medidas apropriadas para garantir a segurança e o bem-estar das vítimas, seus parentes e testemunhas, durante e após os procedimentos judiciais, administrativos ou outros procedimentos.

**A obrigação de cumprir** os direitos humanos exige que os Estados tomem todas as medidas necessárias para criar um ambiente favorável que condu-

za ao pleno exercício dos direitos humanos. No contexto dos direitos civis e políticos, os Estados devem tomar medidas para garantir que a estrutura jurídica, instituições e recursos necessários estejam disponíveis para o exercício de tais direitos.

No contexto dos direitos econômicos, sociais e culturais, os Estados são obrigados a cumprir tais direitos em situações em que uma pessoa ou um grupo não seja capaz de usufruí-los, por motivos alheios ao seu controle. Os Estados têm a obrigação fundamental de garantir o acesso não discriminatório ao direito à saúde, educação, trabalho e um padrão de vida adequado, especialmente aos grupos vulneráveis ou marginalizados, como as pessoas com albinismo.<sup>558</sup> Além disso, conforme estabelecido na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, os Estados têm o dever de consultar e envolver as pessoas com deficiência, incluindo pessoas com albinismo, em relação a todas as leis, políticas e medidas que lhes dizem respeito.<sup>559</sup> Em particular, programas educacionais, informativos e de treinamento devem ser planejados e implementados com a plena participação das pessoas com albinismo e seus representantes.

#### **a. Direito à educação**

Os Estados têm a obrigação fundamental de garantir no mínimo a satisfação das formas mais básicas de educação.<sup>560</sup> Os Estados devem evitar medidas que dificultem ou impeçam o exercício do direito à educação, e adotar medidas que impeçam terceiros de interferirem em seu exercício, devido à discriminação e estigma da comunidade, familiares, professores e autores de ataques contra crianças com albinismo. Os Estados também devem tomar medidas positivas que possibilitem e ajudem os indivíduos a desfrutar do direito à educação, especialmente com medidas que implementem adaptações razoáveis.

Ao garantir o direito à educação, os Estados têm a obrigação de atender as necessidades especiais das pessoas com albinismo devido às suas deficiências visuais no contexto da educação. A este respeito, os Estados devem:

- Fornecer os recursos necessários para que educadores de pessoas com necessidades especiais tenham acesso regular a todas as escolas frequentadas por crianças com albinismo;

- garantir a disponibilidade de materiais com letras grandes, dispositivos para visão subnormal e adaptáveis, como medidas de adequação razoável; e
- empreender medidas para treinar os professores em relação às necessidades específicas das crianças com albinismo, incluindo a necessidade de se sentarem na primeira fila da sala de aula, e receberem as anotações do professor.

#### **b. Direito ao trabalho e um padrão de vida adequado**

Os Estados têm a obrigação fundamental de garantir a não discriminação e a igualdade de proteção no emprego, especialmente para os indivíduos e grupos marginalizados, a fim de permitir que vivam uma vida com dignidade.<sup>561</sup> Os Estados não devem negar ou limitar o acesso igualitário a um trabalho decente a todas as pessoas, especialmente aos indivíduos e grupos historicamente desfavorecidos e marginalizados. Os Estados também devem adotar a legislação ou outras medidas para garantir que as pessoas com deficiência, incluindo pessoas com albinismo, tenham igual acesso ao trabalho e formação profissional adequada em condições de trabalho seguras e saudáveis.<sup>562</sup> Finalmente, os Estados são obrigados a prover direito ao trabalho quando os indivíduos ou grupos não são capazes, por motivos alheios ao seu controle, de realizar eles próprios tal direito, usando os meios à sua disposição.

O direito ao trabalho é particularmente importante para pessoas com albinismo, não só em termos de acesso a um nível de vida adequado, mas também pelas implicações para a sua saúde. Pessoas com albinismo que trabalham ao ar livre, como fazendeiros ou comerciantes, enfrentam um risco particularmente alto de desenvolver câncer de pele.<sup>563</sup> Os estados têm, portanto, a obrigação de desenvolver políticas que promovam e regulem acordos de trabalho flexíveis e alternativos, e que razoavelmente se adaptem às necessidades dos trabalhadores com deficiência.<sup>564</sup> Para as pessoas com albinismo, tais políticas devem incluir disposições que lhes permitam trabalhar em ambientes fechados.

Com respeito ao direito a um padrão de vida adequado, os Estados devem assegurar que pessoas com deficiência tenham igual acesso a alimentação adequada, moradia acessível e outras necessidades materiais básicas. Para pessoas com albinismo, deve-se incluir o acesso aos dispositivos adaptáveis, bem como a roupas adequadas, para que se protejam do sol, reduzindo assim o risco de câncer de pele.

### **c. Direito à saúde**

Ao garantir o direito à saúde, os Estados têm a obrigação imediata de garantir que as instalações, bens e serviços de saúde – bem como as informações sobre eles – estejam acessíveis a todos sem discriminação, especialmente aos mais vulneráveis e marginalizados. A acessibilidade não discriminatória requer acessibilidade física (dentro do alcance físico seguro a todos, inclusive para pessoas em áreas rurais e pessoas com deficiência) e ainda a acessibilidade econômica (preços acessíveis).

Pessoas com albinismo têm necessidades especiais de saúde, devido às deficiências visuais e à vulnerabilidade ao câncer de pele associadas com tal condição. Nesse sentido, para garantir o acesso ao direito à saúde para pessoas com albinismo, os Estados têm a obrigação de garantir o acesso à prevenção adequada do câncer de pele, tais como protetor solar e roupas de proteção solar, acesso às informações sobre prevenção do câncer de pele, aos tratamentos de câncer de pele disponíveis, bem como acesso a óculos e outros recursos visuais e dispositivos adaptativos, como as lentes de aumento.

Os Estados têm a obrigação de respeitar os cuidados preventivos tradicionais, as práticas de cura e os medicamentos. Ao mesmo tempo, os Estados são obrigados a garantir que práticas prejudiciais não interfiram no direito à vida, integridade física e saúde. Nesse sentido, o direito à saúde exige que os Estados divulguem informações apropriadas relacionadas ao albinismo e às práticas prejudiciais.

### **3. Melhores práticas por parte dos governos**

Pessoas com albinismo têm necessidades específicas que envolvem múltiplas interseções dos direitos humanos. Além do direito à vida e segurança pessoal e práticas nocivas associadas, torna-se necessário responder às suas necessidades em termos de educação em função das deficiências visuais e em termos de saúde, principalmente na área da prevenção do câncer de pele. Os governos devem, portanto, ser encorajados a abordar a situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo de uma maneira holística. Os três princípios-chave a seguir devem orientar os tomadores de decisão na ação governamental do albinismo.<sup>565</sup>

- 1) Abordagem multissetorial.** Múltiplos órgãos e setores do Estado devem participar para assegurar a implementação de medidas apropriadas, a fim de proteger pessoas com albinismo, incluindo ataques onde quer que ocorram, e ainda para garantir-lhes o exercício dos direitos a saúde, educação e trabalho. Conseqüentemente, os Estados devem implementar um método para assegurar a coordenação e cooperação multissetoriais no desenvolvimento, implementação e avaliação de seus planejamentos nacionais.
  
- 2) Cooperação internacional.** Os Estados devem fornecer assistência técnica e financeira aos outros Estados buscando o fortalecimento de seus serviços, e também desenvolver capacidades relacionadas às necessidades das pessoas com albinismo. Além disso, os Estados devem cooperar para implementar planos de ação e criar grupos de trabalho para facilitar a coordenação regional e colaboração em torno de questões de direitos humanos relacionadas ao albinismo. Por exemplo, entre janeiro de 2016 e abril de 2017, a Perita Independente e mais de 200 membros interessados da África trabalharam juntos para desenvolver um plano de ação regional sobre albinismo na África a fim de abordar os ataques e violações relacionadas contra pessoas com albinismo na região. O plano cobre o período de 2017–2021 e foi aprovado pela Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos em sua resolução 373 (LX) em 2017.

O plano de ação regional consiste em recomendações feitas pelos órgãos e mecanismos de direitos humanos das Nações Unidas e da União Africana. As recomendações foram traduzidas em medidas de emergência específicas, como uma resposta imediata aos ataques, e iniciativas de longo prazo, para abordar as causas subjacentes aos ataques. As medidas resultantes são divididas em quatro grupos:

- (1) prevenção (campanhas de educação pública, coleta de dados, pesquisa sobre as causas de raiz);
- (2) proteção (aplicação da lei, estrutura legislativa, saúde, bem-estar social);
- (3) responsabilização (combate à impunidade, apoio à vítima); e
- (4) igualdade e não discriminação (adequação razoável, interseccionalidade).

**3) Orçamento para direitos humanos.** Os Estados devem priorizar os grupos marginalizados –incluindo pessoas com albinismo – em seus orçamentos nacionais, em conformidade com os padrões internacionais dos direitos humanos, e de acordo com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Os Estados devem promulgar imediatamente medidas que não requeiram muito financiamento, e ativamente mobilizar recursos para a implementação de outras medidas mais dispendiosas. Pessoas com albinismo devem ter oportunidade de participar ativamente na mobilização dos recursos para alocação e despesas, até mesmo por meio dos Conselhos Nacionais ou Comissões sobre Deficiências.

As melhores práticas, incluindo medidas e intervenções exemplares para promover o pleno exercício dos direitos humanos por pessoas com albinismo, foram catalogadas pela Perita Independente da ONU.<sup>566</sup>



“Capata do relatório da UNIE” © UNIE

## Notas finais

549 See Part I.3.ii of this report, “Why a human rights approach?”

550 United Nations Economic and Social Council. (n.d.). Accountability for development cooperation. ECOSOC. [https://www.un.org/en/ecosoc/newfunct/DCF\\_account1.shtml](https://www.un.org/en/ecosoc/newfunct/DCF_account1.shtml)

551 ICCPR, Art. 4(3).

552 UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights. Comentário Geral Nº. 3: The Nature of States Parties’ Obligations (Art. 2, Par. 1, do Pacto). U.N. Doc. E/1991/23 (14 de dezembro de 1990). Disponível em [refworld.org/pdfid/4538838e10.pdf](http://refworld.org/pdfid/4538838e10.pdf). [Doravante: OHCHR, Comentário Geral Nº. 3]

553 CEDAW & CRC, Joint General Recommendation No. 31, supra, nota 148 para. 64.

554 UN Human Rights Council. Report of the Human Rights Council Advisory Committee on the Study on the Situation of Human Rights of Persons Living with Albinism. U.N. Doc. A/HRC/28/75 (10 de fevereiro de 2015), par. 68. Disponível em [undocs.org/A/HRC/28/75](http://undocs.org/A/HRC/28/75).

<sup>556</sup> CEDAW, Art. 4; ICERD, Art. 1(2) e (4); CRPD, Art. 5(4).

555 UN Human Rights Committee. Comentário Geral Nº. 31: The Nature of the General Legal Obligation Imposed on States Parties to the Covenant. U.N. Doc. CCPR/C/21/Rev.1/Add.13 (26 de maio de 2004). Disponível em [undocs.org/en/CCPR/C/21/Rev.1/Add.13](http://undocs.org/en/CCPR/C/21/Rev.1/Add.13).

556 Ver, por exemplo: CAT, Art. 14. Ver também: UN Basic Principles and Guidelines on the Right to a Remedy and Reparation for Victims of Gross Violations of International Human Rights Law and Serious Violations of International Humanitarian Law, 16 de dezembro de 2005, U.N. Doc. A/RES/60/147, Anexo I. Disponível em [undocs.org/en/A/RES/60/147](http://undocs.org/en/A/RES/60/147) [UN Basic Principles].

557 UN Basic Principles, par. 19.

558 OHCHR, Comentário Geral Nº. 14, supra, nota 406.

559 CRPD, Art. 4(3).

560 OHCHR, Comentário Geral Nº. 3, supra, nota 551.

561 OHCHR, Comentário Geral Nº. 18, supra, nota 352 no par. 31.

562 CRPD, Art. 27.

563 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. Report of the Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. U.N. Doc. A/HRC/31/63 (18 de janeiro de 2016) (por Ikponwosa Ero), par. 38. Disponível em [undocs.org/A/HRC/31/63](http://undocs.org/A/HRC/31/63).

564 UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights. Comentário Geral Nº. 5: Persons with Disabilities. U.N. Doc. E/1995/22 (9 de dezembro de 1994), par. 21, 22. Disponível em [refworld.org/docid/4538838f0.html](http://refworld.org/docid/4538838f0.html).

565 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. (2020). Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism. [ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf](http://ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf) [Doravante: UNIE, Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism]

566 UN Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. (2020). Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism. [ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf](http://ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf) [Doravante: UNIE, Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism].

# PARTE IV: DEFESA DOS DIREITOS HUMANOS



"Fórum de Ação sobre o Albinismo, Dar es Salaam, 2016" © UTSS

## 1. Definição

É necessária uma intensa advocacia dos direitos das pessoas com albinismo para alcançar resultados concretos em todos os níveis –local, nacional, regional e internacional.

Advocacia é um conjunto de atividades organizadas e realizadas com o objetivo de influenciar o governo e outras políticas e práticas institucionais. A advocacia exige reformas nas instituições, relações de poder e nas atitudes e comportamentos, direcionadas para uma mudança social positiva e duradoura.

Os defensores dos direitos humanos utilizam vários métodos, ferramentas e táticas para atingir seus objetivos. Embora variem consideravelmente, os métodos, ferramentas e táticas de defesa dos direitos humanos tendem a ter as seguintes características em comum:

- Métodos e táticas são planejados, e as ferramentas são usadas propositadamente;
- São usados e aplicados de maneira direcionada;
- São usados de uma maneira estrategicamente complementar aos outros métodos, ferramentas e táticas;
- Métodos e táticas têm objetivos claros; e
- São baseados em fortes evidências.

Existem quatro etapas principais na defesa dos direitos humanos. Os defensores devem responder ao seguinte:

- 1) Qual é o problema e quais são as soluções?
- 2) O que queremos mudar?
- 3) Quem será nosso alvo?
- 4) Como vamos fazer isso?

## 2. Métodos

Historicamente, os defensores têm usado qualquer um ou a combinação dos seguintes métodos:

**Monitoramento:** ser uma testemunha do cumprimento dos direitos humanos. Documentar os problemas que vir em sua comunidade, classificando-os como violações dos direitos humanos.

**Educação:** aumentar a conscientização sobre violações dos direitos humanos, educando outras pessoas sobre os direitos humanos e responsabilidades.

**Fortalecimento do governo:** fortalecer as leis e sistemas de direitos humanos em nível nacional.

**Denúncia pública:** pressionar os governos para impedir violações e mudar as políticas por meio de protestos, envio de cartas e campanhas na mídia.

**Capacitar:** desenvolver a capacidade de outras pessoas para reivindicar seus direitos, participar, fazer com que suas vozes sejam ouvidas, e gerar mudanças.

**Lobby:** usar os padrões de direitos humanos para fazer recomendações e pressionar os funcionários do governo a modificarem seus orçamentos, políticas e leis.

**Fazer cumprir legalmente:** levar as violações à justiça e usar argumentos jurídicos internacionais dos direitos humanos para respaldar os casos em tribunais nacionais.

**Cumprir os direitos:** prestar serviços de acesso diretos que atendam às necessidades imediatas aos direitos humanos de terceiros.

### 3. Construindo um Movimento

Nos últimos vinte anos, os grupos de portadores de albinismo aumentaram cerca de dez vezes em todo o mundo. A maioria se formou a partir da internet e das redes sociais disponibilizadas pela mídia. Outros se formaram depois de ataques contra pessoas com albinismo na África, e a consequente necessidade de se proteger e levar à cabo a defesa dos direitos humanos. Outros grupos se formaram em resposta à atenção internacional sobre o albinismo após tais ataques, aproveitando o momento para destacar sua realidade em todo o mundo. E ainda foram formados grupos regionais e associações registradas ou não na África, América do Norte, América do Sul e Europa.



“Segundo Encontro das Jornadas Europeias do Albinismo” © EDA

Em janeiro de 2020, grupos da sociedade civil representando pessoas com albinismo de seis continentes se reuniram em Paris, França, para lançar as bases de uma coalizão internacional para combater ataques, estigmatização e discriminação enfrentados por pessoas com albinismo em todo o mundo. Por voto unânime, esses grupos formaram a primeira Aliança Global de Albinismo.

### 4. Melhores práticas em defesa dos Direitos Humanos

As melhores práticas a seguir representam apenas uma pequena amostra dos extensos esforços empreendidos pela sociedade civil e instituições de direitos humanos em todo o mundo. Para obter mais exemplos, consulte o Adendo ao relatório da Perita Independente sobre a proteção dos direitos humanos das pessoas com albinismo.<sup>567</sup>

## i. Monitorar, denunciar e envergonhar, e educar

Grupos da sociedade civil têm usado as mídias tradicionais e sociais para chamar a atenção para os problemas enfrentados pelas pessoas com albinismo, incluindo marginalização, estigma e discriminação. Tais grupos também envolvem artistas, atores, celebridades e outras pessoas com influência na luta para proteger os direitos humanos.

A educação pública ativa e campanhas de conscientização têm um poderoso potencial para dissipar a superstição e desinformação sobre o albinismo. Essas campanhas devem ter como objetivo combater o preconceito e a superstição, a concepção errônea e o estigma, com o objetivo de diminuir as múltiplas e conflitantes formas de discriminação que afetam pessoas com albinismo. Em muitas partes da África, o aumento da conscientização em nível nacional, inclusive pela plataforma Dia Mundial da Conscientização do Albinismo (13 de junho), contribuiu para a educação pública em todo o mundo.

**Abordagens inovadoras para a conscientização.** No Quênia, a organização sem fins lucrativos Positive Exposure Kenya desenvolveu um aplicativo projetado para educar o público sobre o albinismo.<sup>568</sup> Na Nigéria, a organização não governamental independente The Albino Foundation (TAF) transmite um programa de rádio semanal de 15 minutos em todo o país, onde apresenta discussões sobre as questões enfrentadas pelas pessoas com albinismo.<sup>569</sup> A instituição filantrópica Under the Same Sun produziu o seminário “Compreendendo o albinismo”, que é apresentado por meio de publicações e mídia (mídia social, rádio, TV) e reuniões públicas.<sup>570</sup> Grandes conferências internacionais sobre albinismo são realizadas periodicamente nos EUA e na Europa.

**Abordagens artísticas e concursos de beleza.** No Malawi, líderes locais promovem a conscientização sobre o albinismo utilizando peças de teatro, poemas e canções. O Quênia é anfitrião de um concurso de beleza para premiar o “Mister” e a “Miss” Albinismo no Leste da África. Da mesma forma, no Zimbábue, a Miss Zimbabwe Albinism Trust (MZAT) realiza um concurso de beleza todos os anos para fortalecer a autoconfiança das pessoas com albinismo e aumentar a conscientização sobre sua condição.<sup>571</sup>

**Treinamento para colaboradores.** No Burundi, a ASP e a Femmes Albinos estão empenhados em divulgar informações sobre as necessidades das crianças com albinismo aos professores e alunos. Por exemplo, estão instruindo os professores a colocarem crianças com albinismo com deficiência visual perto do quadro-negro.<sup>577</sup> Na Tanzânia, a organização não governamental Standing Voice desenvolveu o Esquema de Treinamento Vision Ambassador, pelo qual 105 professores foram treinados para defender os direitos dos alunos com albinismo e facilitar o sucesso acadêmico desses alunos. A Standing Voice também desenvolveu um folheto sobre o albinismo e a visão, a fim de ajudar todos os professores.<sup>572</sup>



“Defensores na sede da União Africana na Etiópia”

## ii. Fortalecimento governamental

Algumas organizações da sociedade civil desempenharam papéis ativos e fundamentais na formulação, desenvolvimento e implementação de leis, políticas e serviços destinados ao atendimento das necessidades de pessoas com albinismo.

Na Nigéria, a The Albinism Foundation (TAF) colaborou com o governo para desenvolver a Política Nacional de Educação Inclusiva; que ainda não foi implementada.<sup>573</sup> Além disso, o Ministério da Saúde fez parceria com o Hospital Nacional de Abuja e a Fundação Albino para coordenar um projeto de tratamento gratuito para câncer de pele.

Em Fiji, o governo desenvolveu uma resposta nacional às necessidades das pessoas com albinismo em estreita colaboração com a sociedade civil e, em particular, com o Projeto de albinismo de Fiji. O Projeto de albinismo de Fiji surgiu a partir do primeiro Workshop de albinismo de Fiji realizado na Escola

para Cegos de Fiji em 2014.<sup>574</sup> O comitê gestor do projeto foi formado dentro do Ministério da Saúde. O projeto passou a organizar o primeiro Simpósio de Conscientização sobre o albinismo em Fiji em 2015, durante o qual foram identificadas várias barreiras que afetam a vida das pessoas com albinismo em Fiji. O simpósio levou à implementação de várias medidas para abordar as questões de saúde de pessoas com albinismo, incluindo o aumento da conscientização ao nível da comunidade e educacional, entre os oficiais de serviço nas províncias.

O Projeto de albinismo de Fiji é administrado por meio de coordenação multissetorial entre a sociedade civil e os ministérios do governo responsáveis pela saúde, educação e questões da mulher. Enquanto o Ministério da Saúde oferece clínicas dermatológicas e oftalmológicas, a sociedade civil fornece protetores solares e óculos gratuitos, e o Ministério da Educação compartilha as informações sobre o albinismo.



“Mulher segurando um bebê, Fiji” © Rick Guidotti

Na República Unida da Tanzânia, o governo colabora com grupos da sociedade civil para executar um programa de produção e distribuição de protetor solar. O Centro Regional de Treinamento em Dermatologia do Kilimanjaro Christian Medical Centre desenvolveu um programa de atendimento integral para pessoas com albinismo. Em conjunto com a Kilimanjaro Sunscreen (KiliSun) e a Standing Voice, o programa abrange dez regiões, e atinge aproximadamente 2.000 pessoas com albinismo e inclui:

- cadastramento e fiscalização sanitária periódica de pessoas com albinismo em diferentes regiões do país;
- prestação de serviços gratuitos de saúde da pele;
- educação e conscientização sobre a importância da proteção solar; e
- distribuição de materiais de proteção solar.

### iii. Capacitando pessoas com albinismo

As sociedades civis estão desenvolvendo fóruns e estruturas (tais como fóruns de análise das necessidades, discussões de grupos focais) que proporcionam espaço para pessoas com albinismo, especificamente para mulheres e mães de crianças com albinismo, para participarem na tomada de decisões que lhes dizem respeito.<sup>575</sup>

**Facilitando a conexão e construção de redes.** Liderado pelo Quênia, o Climb for albinism reuniu seis mulheres com albinismo de diferentes países africanos para escalar o Monte Kilimanjaro, a fim de amplificar as vozes de pessoas com albinismo.<sup>576</sup> Na Nigéria, a TAF organiza reuniões de apoio para pessoas com albinismo uma vez por mês em todos os Estados; os relatórios dos capítulos estaduais relatam o resultado das reuniões para ação da sede da Fundação, caso seja se necessária.<sup>577</sup> Graças às campanhas de conscientização como a IAAD, pessoas com albinismo em Uganda têm conseguido se encontrar e se conectar, fato que melhorou muito a autoestima.<sup>578</sup> Por meio de defesa e apoio da organização Umbrella of Uganda, a primeira pessoa com albinismo foi contratada pelo Parlamento de Uganda.<sup>579</sup>

**Facilitando a participação na tomada de decisões.** Em Burkina Faso, a Associação Burkinabe para a Integração das Pessoas Albinas (ABIPA) organizou a Federação de Associações de Burkinabè para a Promoção de Pessoas com Deficiências (FEBAH), por meio da qual as pessoas com albinismo podem participar das decisões que as afetam.<sup>580</sup>

**Construindo capacidade.** A Under the Same Sun desenvolveu um programa de patrocínio educacional para pessoas com albinismo na Tanzânia.<sup>581</sup>

Notas finais

- 567 Ibid.
- 568 Quênia (PE).
- 569 Nigéria (TAF).
- 570 Tanzânia (UTSS).
- 571 Zimbábue (GAM).
- 572 Malawi & Tanzânia (SV).
- 573 Nigéria (TAF).
- 574 UNIE, Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism, supra, nota 39.
- 575 Quênia (PE).
- 576 Quênia (PE); Tanzânia (Mesaki).
- 577 Nigéria (TAF).
- 578 Uganda (SNUPA).
- 579 Uganda (AAAU).
- 580 Burkina Faso (ABIPA 1), NOAH e EDA.
- 581 Tanzânia (UTSS).

# PARTE V: DESAFIOS E RECOMENDAÇÕES DE SUBSISTÊNCIA



"Connie Chiu, Hong Kong" © Ellis Parrinder

## **1. Desafios de subsistência**

### **i. Conscientização**

Na última década, as informações sobre o albinismo aumentaram muito, com destaque nos principais meios de comunicação como BBC, CNN, Al-jazeera, entre outros. No entanto, os desafios em curso destacados neste relatório indicam que ainda há trabalho a ser feito para promover a compreensão da condição, tanto pelo público em geral como nos setores específicos, que são mais relevantes para o exercício dos direitos humanos por pessoas com albinismo, tais como o ambiente familiar, os setores de saúde e educação, assim como o público em geral.

### **ii. Medidas de proteção social insuficientes e inacessíveis**

Os programas de proteção social para pessoas com deficiência são muitas vezes concebidos de forma que as pessoas com albinismo só se beneficiem no que tange à sua deficiência visual. Mesmo nas medidas relacionadas à deficiência visual, os procedimentos para a inscrição podem ser confusos e muitas vezes dependem de avaliação médica. As medidas de proteção social precisam ir além do reconhecimento da deficiência visual e incluir outras barreiras que dificultam a interação, tal como a suscetibilidade ao câncer de pele. As medidas devem garantir maior participação social e econômica, a fim de reduzir a pobreza.

As medidas específicas para pessoas com albinismo incluem o fornecimento de protetor solar gratuito, protetor labial, produtos pós sol e roupas protetoras; rastreamento, detecção e tratamento gratuito do câncer; exames optométricos e oftalmológicos gratuitos; e pronto acesso aos recursos visuais e outros dispositivos adaptativos, como óculos e lentes monoculares.

### **iii. Falta de coleta de dados**

A falta de dados sobre pessoas com albinismo, particularmente mulheres e crianças com albinismo, tem sido citada por muitas organizações da sociedade civil ao longo dos anos como o principal desafio na concepção, desenvolvimento e implementação das iniciativas de apoio para pessoas com albinismo. A coleta e análise insuficientes de dados contribuem para a margi-

nalização daqueles cujas necessidades específicas são mal compreendidas ou ignoradas, incluindo as pessoas com albinismo.

Há uma necessidade urgente do reforço de capacitação relacionada à coleta de dados, que deve, em qualquer contexto, seguir uma abordagem baseada nos direitos humanos e incluir a participação relevante e apropriada da população e seus representantes. A confidencialidade e privacidade dos dados são particularmente importantes em países onde ocorrem os ataques.

Censos e pesquisas nacionais oferecem a oportunidade de coletar dados sobre pessoas com albinismo, mas até o momento apenas alguns casos foram documentados. Os censos nacionais da Namíbia e da República Unida da Tanzânia são dois exemplos de boas práticas apoiada pelo governo na coleta de dados sobre pessoas com albinismo.<sup>582</sup> A pesquisa científica, outro meio de coleta de dados, como por exemplo, um estudo de reexame ou revisão dos dados de prevalência na Irlanda do Norte também fundamenta as melhores práticas na contribuição para a coleta de dados sobre pessoas com albinismo, embora tenha sido em escala menor do que nos censos e pesquisas nacionais.<sup>583</sup>

#### **iv. Abordagem de práticas prejudiciais relacionadas às acusações de bruxaria e ataques rituais (HPAWR)**

Os desafios na conceitualização de HPAWR (Práticas nocivas de Acusações de Bruxaria e ataques de Rituais) e o desenvolvimento de medidas específicas eficazes impediram tentativas de estabelecer limites legais claros em torno de tais práticas. Felizmente, o Protocolo da União Africana para a Deficiência e o Plano de Ação sobre o Albinismo, indicam uma abordagem legal e várias medidas, respectivamente, que, quando implementadas, provavelmente serão transformadoras na proteção de pessoas com albinismo em risco de violência física.

## **2. Recomendações**

As seguintes recomendações são dirigidas aos Estados onde ocorrem ataques contra pessoas com albinismo:

## ESPECÍFICAS

Nos países onde ocorrem ataques, os Estados pertinentes, a Sociedade Civil, as Instituições Nacionais de Direitos Humanos e os Parceiros de Desenvolvimento Internacional devem apoiar a implementação do Plano de Ação sobre o Albinismo (2021-2031).

## GERAIS

- Na coleta de dados, aplicar a metodologia Melhores Práticas, incluindo, mas não se limitando ao Washington Group on Disability Statistics, e incluindo uma pergunta específica nos censos destinados a identificar pessoas com albinismo.

### **No que diz respeito aos direitos sociais e econômicos:**

- Continuar a adotar medidas para enfrentamento da pobreza, à luz da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, que se compromete a não deixar ninguém para trás, incluindo pessoas com albinismo;
- Fornecer adequação razoável para portadores de deficiência visual, assim como medidas de proteção adequadas contra ataques às pessoas com albinismo em escolas e locais de trabalho;
- Melhorar o acesso à assistência médica para pessoas com albinismo, com foco em particular nos produtos de proteção solar com preços acessíveis ou gratuitos e no tratamento de câncer de pele. Esse programa de saúde deve estar acessível às pessoas em áreas rurais ou remotas, com pouco ou nenhum custo para elas. O treinamento de enfermeiras de saúde comunitária e a utilização de clínicas móveis foram identificados como as melhores práticas nesse sentido.

### **No que diz respeito à educação pública:**

- Garantir esforços sustentados e ininterruptos durante vários anos na educação pública sobre o albinismo, particularmente em áreas rurais e remotas, bem como nas comunidades fronteiriças, para fornecer informações relevantes sobre o albinismo, incluindo as razões científicas subjacentes do albinismo, assim como sobre os direitos humanos de pessoas com albinismo;

## No que diz respeito à pesquisa e coleta de dados:

As recomendações a seguir são direcionadas a todos os Estados:

- Coletar dados sobre pessoas com albinismo –por meio de censos e pesquisas;
- Formular e implementar planos de ação nacionais específicos, concretos e com calendário determinado;
- Incorporar um método para garantir a coordenação e cooperação multissetorial no desenvolvimento, implementação e avaliação do plano de ação nacional, estabelecendo, por exemplo, um mecanismo de coordenação entre as agências, ou designando entidades focais em órgão estatal relevante, como uma agência trabalhando com saúde e deficiência, para facilitar a cooperação;
- Combater a estigmatização e a discriminação contra pessoas com albinismo por meio de uma ampla gama de métodos, incluindo a promoção de informações positivas sobre pessoas com albinismo, modelos de comportamento e campanhas contínuas de conscientização;
- Condenar publicamente, em todas as oportunidades (inclusive no Dia Internacional da Conscientização sobre o Albinismo – 13 de junho), todas as formas de intimidação, exclusão, discriminação e estigmatização contra pessoas com albinismo;
- Apoiar, tanto financeira quanto tecnicamente, organizações da sociedade civil que representam pessoas com albinismo em seus esforços para aumentar a conscientização pública sobre o albinismo, incluindo a educação pública voltada para domínios-chave, tais como educação e saúde, e o fornecimento de várias formas de apoio para pessoas com albinismo e seus familiares;
- Assegurar a participação plena e significativa de pessoas com albinismo na concepção, desenvolvimento e implementação de todas as medidas que lhes digam respeito e, em particular, planos de ação e legislação nacionais;

- Garantir que os serviços sociais estejam acessíveis às pessoas com albinismo, sem discriminação, com adaptações razoáveis, e de uma forma que não as sujeite a mais estigmatização, ou exija que sejam expostas ao sol para receber apoio dos serviços sociais;
- Incluir informações sobre pessoas com albinismo de seus direitos nos currículos de treinamento em geral, e particularmente no treinamento de especialistas em todos os setores relevantes, incluindo deficiência, educação, saúde, emprego, justiça e aplicação da lei, discriminação racial, diversidade e estatísticas;
- Buscar deliberadamente e incluir pessoas com albinismo qualificadas em cargos públicos e governamentais importantes;
- Priorizar grupos marginalizados ou pessoas com doenças raras, incluindo pessoas com albinismo, nas alocações orçamentárias nacionais;
- Monitorar e avaliar continuamente o impacto das medidas adotadas e adaptar tais medidas conforme necessário;
- Cooperar com outros Estados, inclusive por meio de pesquisa, capacitação, intercâmbio de informações, compartilhamento de melhores práticas e assistência técnica e financeira, com o objetivo de aumentar a base de conhecimento, e a capacidade de conduzir e melhorar as medidas de proteção.

### **No que diz respeito ao acesso à justiça:**

- Realizar uma análise dos requisitos jurídicos que registre as experiências vividas por pessoas com albinismo, a fim de melhorar seu acesso à justiça;
- No treinamento de atores do sistema de justiça – incluindo polícia, cortes, tribunais, instituições nacionais de direitos humanos, ouvidores, investigação forenses e outros mecanismos – incorporar um módulo de ensino sobre todas as barreiras ao exercício dos direitos humanos por pessoas com albinismo, e medidas para removê-las que facilitem a justiça e a proteção dos direitos humanos.

- Treinar e aumentar a conscientização entre os funcionários do sistema de justiça sobre as múltiplas formas de discriminação enfrentadas pelas mulheres, bem como o princípio da igualdade, incluindo medidas para:
  - Criar ambientes de apoio que incentivem as mulheres a reivindicar seus direitos, denunciar crimes cometidos contra elas e participar ativamente dos processos criminais;
  - Proteger as mulheres contra a vitimização secundária em suas interações com as autoridades policiais e judiciais;
- Fornecer representação legal competente e acessível e assistência jurídica eficaz para pessoas com albinismo, e isentá-las das taxas judiciais, caso necessário;
- Estabelecer um número suficiente de tribunais móveis e clínicas de assistência jurídica com representantes legais experientes, especificamente nas áreas rurais;
- Garantir acesso igualitário para pessoas com albinismo, fornecendo-lhes informações jurídicas confiáveis em formatos acessíveis e disponibilizados em vários pontos de entrada do sistema jurídico, incluindo as delegacias de polícia, funcionários judiciais e cartórios;
- Treinar líderes comunitários, incluindo polícia comunitária e líderes tradicionais e religiosos, sobre o sistema de justiça, incluindo onde encaminhar e como lidar inicialmente com uma diversidade de casos, incluindo aqueles relativos as pessoas com albinismo. Incorporar ao treinamento existente ou criar treinamento específico sobre os direitos humanos de pessoas com albinismo, incluindo ameaças específicas que enfrentam em casa e nos ambientes comunitários;
- Apoiar pessoas com albinismo e organizações que as atendem, valendo-se de recursos legais, e exercendo influência sobre a legislação e implementação dos processos legislativos;
- Rever e esclarecer as vias de encaminhamento de acesso à justiça para pessoas com albinismo, a fim de remover as barreiras burocráticas e demoradas, incluindo treinando as organizações de pessoas com albinismo;

- Envolver pessoas com albinismo na concepção e execução de programas de educação comunitária para aumentar a conscientização sobre seus direitos e recursos legais;
- Envolver as diversas partes interessadas, incluindo pessoas com albinismo, no desenvolvimento de indicadores nacionais, e no rastreamento de dados em nível nacional sobre a funcionalidade e eficácia de acesso à justiça de pessoas com albinismo.

### **No que diz respeito ao direito à saúde:**

- Abordar aspectos do albinismo relacionados à saúde como sendo uma questão de saúde pública;
- Incorporar o albinismo às iniciativas existentes da saúde pública, inclusive por meio de políticas de apoio maternal e familiar; políticas de prevenção do câncer; políticas de doenças raras; e políticas de aconselhamento genético, particularmente em comunidades com práticas de casamento consanguíneo;
- Garantir a adoção de medidas especiais para pessoas com albinismo nas políticas de saúde e deficiência, bem como nos programas de formação das profissões relacionadas à saúde;
- Incluir serviços específicos para pessoas com albinismo nos centros de saúde existentes;
- Proporcionar orientação aos profissionais de saúde sobre o apoio necessário às pessoas com albinismo, e garantir que a formação dos profissionais de saúde, incluindo oftalmologistas, dermatologistas e enfermeiros, inclua tópicos sobre a condição de albinismo e medidas de prevenção;
- Garantir que o albinismo seja incluído em programas de intervenção precoce de saúde, incluindo a disseminação de informações e aconselhamento detalhados sobre os devidos cuidados de saúde;

- Garantir que o direito ao mais alto padrão possível de saúde seja exercido sem discriminação de qualquer tipo, em particular contra pessoas com albinismo;
- Incluir protetor solar na lista de medicamentos essenciais sem espera prolongada, e garantir que o protetor solar de qualidade esteja acessível, disponível e barato nas áreas rurais e urbanas;
- Garantir sem discriminação a disponibilidade, facilidade de acesso, preço acessível e qualidade ao tratamento de câncer de pele. Tal tratamento deve incluir medidas curativas, bem como tratamento cosmético para restaurar ou melhorar a fisionomia e evitar mais discriminação baseada na aparência;
- Oferecer programas de reabilitação acessíveis e culturalmente apropriados, especialmente em relação ao câncer de pele e deficiência visual;
- Apoiar ou iniciar a produção e distribuição de protetor solar produzido localmente, como o KiliSun. A distribuição deve incluir as instruções de saúde sobre o correto uso do produto;
- Apoiar as melhores práticas, como clínicas móveis, onde existirem, ou iniciar tais práticas;
- Garantir que medidas específicas para pessoas com albinismo sejam integradas aos programas relacionados à deficiência, incluindo a distribuição de dispositivos adaptativos como forma de adequação razoável;
- Facilitar a importação de óculos e dispositivos como medida para a adequação razoável, removendo por exemplo os impostos e custos administrativos associados à importação de tais bens;
- Em colaboração com a sociedade civil:
  - Continuar a conduzir pesquisas de qualidade para moldar as políticas públicas e implementar as estratégias de proteção solar com eficácia;

- Apoiar estudos de prevalência e epidemiológicos como critérios para estabelecer o desenvolvimento de medidas eficazes;
- Publicar dados aferidos no decorrer da pesquisa a fim de prestar informações para o trabalho colaborativo, e desenvolver as políticas;
- Em colaboração com a sociedade civil, continuar a aumentar a conscientização para:
  - Incluir informações específicas sobre albinismo, em particular sobre a suscetibilidade associada ao câncer de pele, no treinamento para profissionais de saúde;
  - Garantir que não haja barreiras ao reconhecimento das pessoas com albinismo como pessoas com deficiência;
  - Usar o Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo como uma oportunidade para informar ao público em geral sobre o albinismo e, quando apropriado, envolver-se em campanhas de mídia.

### **No que diz respeito à educação:**

- Assegurar que sejam feitas adequações razoáveis no sistema escolar para pessoas com albinismo.

As seguintes recomendações são dirigidas à sociedade civil e instituições nacionais de direitos humanos:

- Incorporar a abordagem dos direitos humanos e centralizar na advocacia, educação pública, pesquisa e todas as outras áreas de trabalho, a fim de mitigar as consequências negativas da abordagem médica ou beneficente para pessoas com deficiência;
- Continuar monitorando a implementação dos direitos das pessoas com albinismo, e enviar relatórios regularmente aos mecanismos internacionais, tais como órgãos ligados aos tratados ou à Revisão Periódica Universal;

- Monitorar a coleta de dados nacionais relativos ao albinismo e garantir que sigam uma abordagem baseada nos direitos humanos;
- Ter um papel ativo na implementação e promoção de planos de ação sobre os direitos das pessoas com albinismo, e na inclusão de ações relevantes nos programas e estratégias existentes;
- Garantir que uma perspectiva de gênero seja parte integrante do projeto, implementação, monitoramento e avaliação de todas as intervenções em todos os programas relacionados ao albinismo;
- Colaborar com os principais atores, defensores, especialistas e pesquisadores nas questões relevantes, incluindo deficiência, saúde, educação e doenças raras;
- Desenvolver plataformas de colaboração nacionais, regionais e globais, inclusive por meio de redes e planos de ação, para promover e replicar as melhores práticas, incluir a situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo em vários fóruns nacionais, regionais e internacionais de direitos humanos e promover o desenvolvimento de forma coerente, estratégica e eficaz.

**As recomendações a seguir são direcionadas à comunidade internacional, incluindo organizações internacionais:**

- Buscar e incluir deliberadamente pessoas com albinismo em todas as discussões públicas sobre direitos humanos, incluindo os mecanismos e processos nacionais e internacionais relevantes, bem como em discussões específicas, tais como fóruns regionais encarregados pelas Nações Unidas de acompanhar a implementação dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável;
- Continuar a apoiar os Estados e a sociedade civil no trabalho em prol dos direitos humanos das pessoas com albinismo, inclusive por meio da promoção de capacitação, especialmente na área de pesquisa investigativa e ciência forense, bem como na área de implementação das medidas de proteção;

- Apoiar os esforços para a concretização do direito à saúde das pessoas com albinismo, como a ampliação das melhores práticas, garantindo sua inserção nos projetos de saúde existentes;
- Apoiar estudos epidemiológicos sobre albinismo, a fim de reunir os dados necessários para o desenvolvimento de políticas públicas de saúde;
- Ajudar os Estados e outras partes interessadas a garantir a coleta de dados sobre pessoas com albinismo em nível nacional, regional e global, de acordo com as abordagens e princípios dos direitos humanos.

Notas finais

582 UNIE, Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism, supra, nota 568.

583 Ver Natasha Healey e outros, “Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study”, British Journal of Ophthalmology, vol. 98, N.º. 7 (2014).

584 CEDAW, Art. 4; ICERD, Arts. 1(2) and (4); CRPD, Art. 5(4).

