

LAS PERSONAS CON ALBINISMO EN EL MUNDO:

Una perspectiva de derechos



Por Ikponwosa Ero, Samer Muscati, Anne-Rachelle
Boulangier y India Annamanthadoo

13 de Junio de 2021

SIGLAS	ii
PRÓLOGO	iii
AGRADECIMIENTOS	v
PARTE I: INTRODUCCIÓN	1
PARTE II: DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO A NIVEL MUNDIAL	11
Capítulo 1: La discriminación múltiple e interseccional que padecen las personas con albinismo	20
Capítulo 2: Derecho a la vida	34
Capítulo 3: Acceso a la justicia	45
Capítulo 4: Derecho a la educación	55
Capítulo 5: Derecho al trabajo y a un nivel de vida adecuado	68
Capítulo 6: Derecho a la salud	81
Capítulo 7: Mujeres y niños	98
PARTE III: RESPONSABILIDAD DEL ESTADO	110
PARTE IV: PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS	126
PARTE V: DIFICULTADES PERSISTENTES Y RECOMENDACIONES	135

SIGLAS

CRC	Convención sobre los Derechos del Niño
CRPD Discapacidad	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
ICCPR	Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
ICESCR	Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
ICERD las Formas de	Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial
CEDAW	Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer
CAT Cruelles,	Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes
HPAWR brujería y	Prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y Ataques rituales
UDHR	Declaración Universal de Derechos Humanos
OHCHR NU	Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos Naciones Unidas

PRÓLOGO

Durante el transcurso de mi mandato como Experta Independiente, he podido atestiguar los cambios y la evolución de la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo en numerosos países. Por un lado, se observan tendencias de progreso destacables. Las leyes y políticas de aplicación general se implementan con tanto éxito en determinados países que las personas con albinismo pueden disfrutar de sus derechos humanos con mínimos impedimentos. Los estudios de derechos humanos sobre el albinismo, la recopilación de datos y el análisis de la situación de las



personas con albinismo se han incrementado de manera espectacular en todo el mundo. En algunos países donde se produjeron ataques, la cantidad de casos está disminuyendo. El Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo, celebrado el 13 de junio, ha sido un éxito rotundo en todo el mundo y sigue teniendo un enorme potencial para fomentar la educación pública sobre la afección y concientizar al respecto de las personas con albinismo y sus derechos humanos. También se ha observado un crecimiento sin precedentes de los grupos de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo. La competencia de estos grupos incluso muestra avances, en parte debido a la inusitada movilización de recursos orientados a apoyarlos.

Una cuestión por demás interesante ha sido el crecimiento de la cooperación y las alianzas regionales en Europa, América y África. En 2019, el Consejo Directivo de la Unión Africana adoptó el plan de acción regional sobre albinismo como una política continental, de modo que se convirtió en el primer mecanismo regional en abordar de manera propositiva la erradicación de la discriminación y la violencia que padecen las personas con albinismo. En enero de 2020, se conformó la primera Alianza Global de Albinismo para brindar apoyo a las personas con esta afección a nivel mundial.

Por otra parte, aún enfrentamos numerosos desafíos críticos. Aunque los ataques hayan disminuido en algunos países, todavía se registran en otros. Se requieren incluso más inversiones para desarrollar las competencias necesarias en los grupos de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo en todo el mundo. De hecho, el financiamiento aún supone un reto, en especial para las organizaciones comunitarias que representan a las personas con esta afección. La pandemia de la COVID-19 y los impactos relacionados que ocasionó han agravado los problemas de financiamiento que, en consecuencia, han afectado la implementación del plan de acción regional en algunos países africanos.

A pesar de estas dificultades, me siento profundamente animada por el progreso alcanzado hasta el momento y el ímpetu que se ha logrado. Tengo la esperanza de que este informe logre promover más acciones en favor del disfrute pleno de todos los derechos humanos por parte de las personas con albinismo, sin importar el lugar donde vivan.

Ikponwosa Ero (Nigeria)

Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a quienes han respondido el cuestionario y posibilitaron así la creación de este informe.

También les damos las gracias a quienes colaboraron en la investigación, la preparación y el diseño de este informe, en especial, a Samer Muscati y el Programa Internacional de Derechos Humanos de la Universidad de Toronto, a la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, en particular a Jolene Tautakitaki, Alice Ochsenbein y las consultoras y los consultores independientes: Marika Toumi, Herry Tawata, Wyatt Wickstead, Muluka Miti-Drummond, Alicia Gordy, así como también Antoine Gliksohn de Genespoir, Francia, y Julio García de Simplemente Amigos, Argentina.

Un agradecimiento muy especial para India Annamantadoo y Anne-Rachelle Boulanger. Su incansable trabajo ha sido un aporte invaluable para la preparación de este informe. Agradecemos también a Chelsey Legge por las contribuciones que realizó y por su ayuda en la edición del informe durante las etapas finales.

Por último, queremos agradecer a Open Society Foundations y Under the Same Sun por el financiamiento otorgado a este proyecto y al Programa Internacional de Derechos Humanos de la Universidad de Toronto por el apoyo al proyecto durante varios años.

Fotografía

Las fotografías utilizadas en este informe fueron tomadas y proporcionadas generosamente por las siguientes personas:

- Rick Guidotti, Positive Exposure
- Patricia Wilocq, White Ebony
- Brent Stirton, Indian Boys with Albinism
- Under the Same Sun (UTSS)
- Annapmm
- Global Albinism Alliance (GAA)
- Ellis Parrinder
- Laurentiu Garofeanu / Barcroft U
- Iranian Journal of Dermatology
- European Days of Albinism

Nota editorial:

El presente informe es la versión ampliada del informe titulado “El albinismo en el mundo” (Informe número: A/74/190), presentado ante la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2019.

PARTE I: INTRODUCCIÓN



"Mujer estadounidense" © Rick Guidotti

1. Resumen

El albinismo es una afección genética hereditaria, poco frecuente y no contagiosa que afecta a las personas sin distinción de raza, etnia o género. Esta afección se caracteriza por un déficit significativo en la producción de melanina, que da lugar a una ausencia parcial o completa de pigmentación en cualquier parte o en la totalidad de la piel, el cabello y los ojos. En general, el albinismo conlleva dos problemas de salud congénitos y persistentes. Por un lado, una deficiencia visual con diferentes grados y, por el otro, una gran vulnerabilidad a sufrir daños en la piel, o inclusive cáncer de piel, debido a los rayos ultravioletas.

Aun cuando las personas con albinismo representan un segmento relativamente pequeño de la población mundial, resultan afectadas por la pobreza de manera desigual, en particular, en los países en vías de desarrollo y en aquellos menos desarrollados. Además, enfrentan múltiples formas de discriminación que se entrecruzan por razones de discapacidad y color, y suelen quedar excluidas de las políticas públicas en áreas esenciales como la salud y la educación. Las mujeres y las niñas con albinismo sufren un tipo de discriminación específica y compleja por cuestiones de género.

La situación de los derechos humanos de las personas con albinismo varía según las distintas partes del mundo. Sin embargo, existen algunos problemas que son habituales en todas las regiones como consecuencia de la profunda incomprensión y mistificación respecto de la afección. Las personas con albinismo sufren discriminación, estigmatización y exclusión social en todo el mundo. Los padres de los niños con albinismo y en especial las madres también están condicionados a enfrentar estigmas y situaciones de aislamiento y ostracismo. A nivel mundial, las personas con albinismo no solo encuentran diversos obstáculos concurrentes que limitan el disfrute pleno de sus derechos a la salud, la educación y el trabajo, sino también dificultades para acceder a los servicios sociales, en particular aquellos relacionados con la salud.

En ciertos países, principalmente en algunas regiones de África donde las personas con albinismo son mucho más visibles, el aspecto físico de estas personas ha sido objeto de creencias erróneas y mitos influenciados por la

superstición y la brujería. Los mitos asociados con la brujería han provocado situaciones graves de marginación, exclusión social y violencia física. Algunas de estas prácticas nocivas incluyen acusaciones de brujería, asesinatos, mutilaciones y violaciones, así como saqueo de tumbas, trata de personas y tráfico de partes del cuerpo. Las mujeres y los niños con albinismo son particularmente vulnerables a la violencia, inclusive la violencia sexual, que a menudo se encuentra motivada por mitos nocivos y por la fetichización en torno al albinismo. A pesar de sufrir estos graves problemas de persecución y discriminación, las personas con albinismo en general tienen negado el acceso a la justicia y enfrentan obstáculos para acceder a reparaciones eficaces por las violaciones de sus derechos humanos.

Las personas con albinismo tienen derecho a gozar de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales reconocidos por la legislación internacional en materia de derechos humanos. La Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tienen especial relevancia, pues ambas garantizan protección contra la discriminación. La igualdad y la no discriminación constituyen principios esenciales de los derechos humanos para las personas con albinismo, debido a las deficiencias visuales y las necesidades en relación con las medidas preventivas que atiendan su vulnerabilidad al cáncer de piel.

Los Estados tienen obligaciones específicas, en virtud de la legislación internacional en materia de derechos humanos, de respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de las personas con albinismo, así como de prevenir futuras violaciones a estos derechos. Dada la complejidad e interseccionalidad de los problemas en torno a los derechos humanos que enfrentan las personas con albinismo, se incentiva a que los Estados adopten un enfoque multisectorial y colaborativo para cumplir con sus obligaciones, por ejemplo, mediante la aplicación de mejores prácticas o la cooperación con la sociedad civil, otros Estados y organizaciones regionales e internacionales. En particular, se orienta a que los Estados elaboren planes de acción respecto del albinismo a nivel nacional. Un plan nacional de acción debe proporcionar el marco general para que los gobiernos puedan plantear objetivos, establecer cronogramas, asignar responsabilidades a determinadas entidades y destinar los recursos necesarios, ya sean financieros o de otra índole, para el cumplimiento de tales objetivos.

2. Objetivo

El presente informe busca ofrecer una descripción cabal de la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo en todo el mundo. Un informe de alcance mundial respecto de la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo ayudará a construir lazos solidarios en la comunidad internacional afectada por el albinismo al poner en evidencia las experiencias que los unen. Asimismo, el informe dará visibilidad a los abusos de los derechos humanos y, en efecto, brindará apoyo a las comunidades afectadas por el albinismo, en especial aquellas que sufren formas extremas de violación a sus derechos humanos. Se espera que este informe también promueva labores tan urgentes como la investigación, la recopilación de datos y los debates sobre las cuestiones que afectan a las personas con albinismo, para que sea posible avanzar hacia el respeto, la protección y garantía de sus derechos humanos.

3. Descripción general

El presente informe se centra en seis cuestiones vinculadas a los derechos humanos que se relacionan entre sí: la discriminación múltiple e interseccional, el derecho a la vida, el acceso a la justicia, el derecho a la educación, el derecho al empleo y un nivel de vida adecuado y el derecho a la salud. Por otra parte, el informe presta especial atención a los abusos agravados que enfrentan las mujeres y los niños con albinismo respecto de sus derechos humanos.

La Parte I sirve de introducción al informe y ofrece un panorama de la metodología utilizada, la afección y prevalencia del albinismo y el marco internacional vigente en materia de derechos humanos. La Parte II incluye los capítulos orientados a cada una de estas seis cuestiones destacadas, así como un capítulo específico destinado a las problemáticas que enfrentan las mujeres y los niños en particular respecto de sus derechos humanos. La Parte III señala las principales responsabilidades de los Estados de respetar, proteger y garantizar los derechos humanos, mientras pone de relieve algunos ejemplos de mejores prácticas implementadas a nivel gubernamental. La Parte IV explica el rol que juegan tanto la sociedad civil

como las instituciones de derechos humanos de carácter regional, nacional e internacional en la promoción y el apoyo del disfrute pleno de todos los derechos humanos por parte de las personas con albinismo. También se ofrecen ejemplos de mejores prácticas relacionadas con la promoción de los derechos humanos. Por último, la Parte V describe los principales desafíos persistentes que han impedido lograr avances en torno a las cuestiones de derechos humanos que afectan a las personas con albinismo. Además, incluye un extenso abanico de recomendaciones para los Estados, la sociedad civil y la comunidad internacional con el propósito de orientar y apoyar el trabajo que realicen en este campo en el futuro.

4. Metodología

En marzo de 2019, la Experta Internacional envió un cuestionario sobre derechos humanos a los grupos interesados de distintas partes del mundo, así como a los Estados miembro de las Naciones Unidas, a las oficinas de Naciones Unidas, a diversas instituciones nacionales de derechos humanos, a organizaciones de la sociedad civil, académicos e individuos. El cuestionario incluía 53 preguntas relacionadas con diferentes cuestiones de derechos humanos y disponía de versiones en inglés, francés, español, portugués y árabe.

En julio de 2019, la Experta Internacional presentó ante la Asamblea General de las Naciones Unidas el informe A/74/190, cuyos fundamentos provienen de las respuestas del cuestionario proporcionadas por 97 grupos interesados. A partir de la publicación del informe ante la Asamblea General, la Experta Internacional ha continuado recopilando respuestas del cuestionario que proporcionaron otros grupos de diferentes partes del mundo.

El presente informe reúne todas las respuestas del cuestionario que la Experta Internacional ha recibido desde marzo de 2019, junto con los datos de las investigaciones y los resultados obtenidos, a partir de las visitas que Ikponwosa Ero realizó en diversos países. Toda la información recibida fue compilada en un informe que describe la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo y se centra en seis cuestiones fundamentales relativas a los derechos humanos: la discriminación múltiple e interseccional,

el derecho a la vida, el acceso a la justicia, el derecho a la educación, el derecho al empleo y un nivel de vida adecuado y el derecho a la salud. Al reconocer las dificultades específicas que enfrentan las mujeres y los niños, se han condensado las problemáticas de derechos humanos particulares a estas personas en un capítulo aparte.

En la descripción de la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo, se ha hecho referencia principalmente a las normas internacionales de derechos humanos, tales como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ICCPR, por su sigla en inglés), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ICESCR), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD), la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), la Convención sobre los Derechos del Niño (CRC), la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (ICERD).

No obstante, el informe presenta ciertas limitaciones. En primer lugar, es probable que las respuestas del cuestionario que fundamentan el informe no representen de manera cabal las experiencias de las personas con albinismo en cada país. Algunas de las organizaciones sociales que respondieron al cuestionario trabajan en zonas geográficas delimitadas, de modo que las respuestas proporcionadas quizás no se correspondan con las experiencias de las personas con albinismo que habitan en aquel país o fuera del área determinada. En segundo lugar, solo se incluyen los países en las notas a pie de página cuando una respuesta al cuestionario proveniente de estos países hace referencia a una situación o experiencia específica. La ausencia de citas de referencia no significa que una experiencia determinada no ocurra en alguno de estos países, sino que simplemente no fue indicada en las presentaciones enviadas. En tercer lugar, es posible que, en la formulación de un panorama mundial de la situación de los derechos humanos, se pierdan de vista ciertas particularidades y, en consecuencia, se produzca una simplificación de las experiencias reales de las personas con albinismo en un país determinado. El informe tiene como objetivo equilibrar el énfasis respecto de las experiencias en común a fin de fomentar la solidaridad y del reconocimiento de las circunstancias específicas que atraviesan las personas con albinismo en cada país. En pos de alcanzar este equilibrio, el informe da cuenta de la situación general correspondiente a las principales cuestiones de derechos humanos y luego hace hincapié en cada una de ellas por medio de ejemplos específicos de una región o un país.

i. Países encuestados

En total, se recibieron 113 respuestas provenientes de 63 países. La mayoría de las respuestas, que en gran medida presentan datos estadísticos, provenían de África (66 en total), seguida de las Américas y el Caribe (22), Europa (14), Asia y el Pacífico (9) y Oriente Medio y el norte de África (3). Las respuestas fueron enviadas por una diversidad de grupos interesados, entre los que se incluyen organizaciones de la sociedad civil (91 en total), Estados (7), académicos (6), individuos (6), instituciones nacionales de derechos humanos (2) y una oficina de las Naciones Unidas.

Países encuestados (cantidad de respuestas)	
África oriental, occidental, meridional y central	<ul style="list-style-type: none">- Angola (1)- Burkina Faso (1)- Burundi (3)- Camerún (3)- Costa de Marfil (3)- República Democrática del Congo (4)- Esuatini (2)- Ghana (3)- Guinea (2)- Kenia (4)- Malawi (2)- Mali (2)- Mozambique (3)- Namibia (1)- Níger (1)- Nigeria (3)- Ruanda (1)- Senegal (1)- Sierra Leona (2)- Sudáfrica (1)- Somalia (1)- República Unida de Tanzania (8)- Togo (1)- Uganda (9)- Zambia (2)- Zimbabue (2)

Las Américas y el Caribe	<ul style="list-style-type: none"> - Argentina (2) - Bolivia (1) - Brasil (2) - Chile (2) - Colombia (4) - Ecuador (3) - Guatemala (1) - Haití (1) - México (1) - Panamá (2) - Paraguay (1) - Estados Unidos de América (1) - Venezuela (1)
Asia y el Pacífico	<ul style="list-style-type: none"> - Australia (1) - Fiji (1)* - India (2)* - Japón (1) - Malasia (1) - Nepal (1) - Nueva Zelanda (1) - Pakistán (1)*
Europa	<ul style="list-style-type: none"> - Azerbaiyán (1) - Bélgica (1) - Dinamarca (1) - Finlandia (1) - Francia (1) - Alemania (2) - Italia (1) - Países Bajos (1) - Noruega (1) - Eslovenia (1) - España (1) - Turquía (1) - Reino Unido e Irlanda (1)
Oriente Medio y el Norte de África	<ul style="list-style-type: none"> - Jordania (1) - Irán (1) - Israel (1)

*Las presentaciones de algunos países se basaron en los informes escritos enviados en reemplazo de, o bien como anexo a las respuestas al cuestionario.

ii. ¿Por qué adoptar un enfoque de derechos humanos?

El presente informe adopta un enfoque basado en los derechos humanos¹, que busca promover y proteger los derechos humanos de las personas con albinismo. Este enfoque reconoce que las personas con albinismo son titulares de derechos y que los Estados son el principal garante de derechos. Esto quiere decir, por un lado, que las personas con albinismo tienen acceso a los derechos humanos universales, inalienables e indivisibles y, por el otro, que los Estados tienen la obligación de proteger y promover estos derechos. En última instancia, el enfoque basado en los derechos humanos busca empoderar a las personas con albinismo para que puedan reclamar por sus derechos y además responsabilizar a los Estados de ofrecer respuestas ante estos reclamos.

El enfoque basado en los derechos humanos brega por el ejercicio de los derechos humanos a través de la promoción de los siguientes principios:

Igualdad y no discriminación: Todas las formas de discriminación, incluida la discriminación múltiple e interseccional, ya sean ejercidas por el Estado, las comunidades o las familias, se deben prohibir, prevenir y eliminar.

Responsabilidad: En pos de garantizar los derechos humanos, es necesario implementar leyes, políticas, instituciones, procedimientos administrativos y mecanismos de reparación. Los Estados deben cumplir con estas normativas y, cuando incumplan con esta obligación, las personas afectadas tienen derecho a recibir una reparación.

Participación: Todas las personas tienen el derecho a participar de manera activa, libre y propositiva en las decisiones que afectan sus derechos humanos.

Empoderamiento: Todas las personas deben conocer sus derechos y deben recibir apoyo al momento de reclamar por ellos.

Legalidad: Los derechos deben ser reconocidos como entidades legalmente exigibles que se encuentran vinculadas a leyes regionales, nacionales e internacionales en materia de derechos humanos.²

El enfoque de derechos humanos adoptado en este informe también está en consonancia con un cambio más amplio hacia un modelo de discapacidad con perspectiva de derechos humanos. Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD), se concibe a las personas con albinismo como personas con discapacidad debido a las deficiencias visuales que padecen. Anteriormente, se entendía la discapacidad a través de un paradigma médico o de beneficencia, que no consideraba a las personas como titulares de derechos y en general excluía a las personas con albinismo. Tampoco se consideraba que las personas con albinismo tuvieran una discapacidad física, o bien se las clasificaba como ciegas. Este enfoque solía obstaculizar el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo.³ Así se limitaba a estas personas debido a sus discapacidades. También se justificó y legitimó la discriminación por el propio hecho de padecer una discapacidad.⁴

A partir de la adopción de la CRPD, que entró en vigencia en 2008, la discapacidad comenzó a entenderse mediante un paradigma de derechos humanos.⁵ Bajo este paradigma, las personas con albinismo son concebidas como titulares de derechos y la discapacidad es tan solo un aspecto de sus identidades. Son “personas con albinismo”. Su entidad de persona se antepone a la afección que padecen.⁶ Las deficiencias o discapacidades no constituyen un criterio legítimo para negar o restringir los derechos humanos.⁷

El enfoque basado en los derechos humanos que adopta este informe se centra en los instrumentos internacionales en materia de derechos humanos más que en los instrumentos regionales y nacionales. Esto se corresponde con el alcance del informe y no implica un comentario sobre la relevancia o la importancia de los instrumentos regionales y nacionales. En pos del ejercicio pleno de los derechos de las personas con albinismo en todo el mundo, los grupos activistas y promotores deben tener en cuenta los instrumentos regionales y nacionales en conjunto con los instrumentos internacionales que se contemplan en este informe.

iii. Traducción

Las encuestas recibidas en francés y español se tradujeron en nuestras oficinas por especialistas, mientras que para el caso del árabe y el portugués, se utilizó un software de traducción confiable y se realizó la posterior verificación por parte de traductores profesionales.

5. ¿En qué consiste el albinismo?

El albinismo es una afección genética, poco frecuente y no contagiosa que afecta a las personas, sin distinción de raza, etnia o género, en todo el mundo. Independientemente de si los progenitores padecen albinismo, si ambos son portadores del gen recesivo, la probabilidad de que un niño nazca con albinismo es del 25 %.⁸



“Familia de Malasia” © Rick Guidotti

El albinismo se caracteriza por un déficit en la producción de melanina y una consecuente ausencia de pigmentación en la piel, el cabello y los ojos.⁹ Por lo tanto, las personas con albinismo a menudo presentan un aspecto pálido, la piel blanquecina y el cabello claro en comparación con los integrantes de su familia y la comunidad.¹⁰ Casi todas las personas con albinismo tienen ojos azules, marrones o de color avellana. Sin embargo, puede ocurrir que las condiciones de iluminación hagan resaltar los vasos sanguíneos de la parte posterior del ojo, de tal manera que a veces los ojos lucen rojizos o violetas.¹¹

Los niveles de pigmentación varían en función del tipo de albinismo. Algunos tipos de albinismo son el albinismo oculocutáneo, que afecta a la piel, el cabello y los ojos; el albinismo ocular, que afecta solo a los ojos; y el síndrome de Hermansky-Pudlak, que afecta a la piel, el cabello y los ojos y conlleva trastornos hemorrágicos.¹² El tipo más frecuente y visible es el albinismo oculocutáneo.¹³

Debido a la falta de melanina en la piel, las personas con albinismo son especialmente vulnerables a padecer cáncer de piel. Si tuvieran melanina en la piel, contarían con protección frente al sol.¹⁴ El cáncer de piel es una enfermedad que pone en peligro la vida de la mayoría de las personas con albinismo.¹⁵ La falta de melanina en los ojos, así como un desarrollo inusual de la retina y las conexiones nerviosas, dan lugar a deficiencias visuales.¹⁶ Como consecuencia, las personas con albinismo tienen una extrema sensibilidad a la luz intensa.¹⁷ Además, padecen otras deficiencias cuyo peligro varía de leve a grave, y muchas personas con albinismo son consideradas legalmente ciegas.¹⁸ Estas deficiencias visuales no se pueden corregir con el uso de anteojos.¹⁹

i. Prevalencia y datos estadísticos



“Indígena Kuna, Panamá” © Rick Guidotti

El albinismo afecta a todos los grupos étnicos y raciales en todo el mundo, aunque la proporción de las personas que padecen esta afección en una determinada población varía de una región a otra. En África, la prevalencia del albinismo en general oscila ampliamente entre 1 de cada 5000 y 1 de cada 15 000 personas. No obstante, se ha informado que ciertas poblaciones de África Meridional presentan índices elevados de prevalencia que registran 1 de cada 1000 personas con albinismo.

Hasta hace poco, en Europa y Norteamérica, la frecuencia estimada del albinismo oscilaba entre 1 de cada 17 000 y 1 de cada 20 000 personas. Sin embargo, algunas investigaciones en curso señalan que estas cifras pueden haber sido

arbitrarias y poco confiables y que la prevalencia del albinismo es en realidad mucho más elevada en términos generales. De hecho, algunos informes recientes demuestran que la prevalencia en los Países Bajos e Irlanda del Norte es tan elevada que registra 1 de cada 12 000 y 1 de cada 4500 o 6600 personas, respectivamente.²⁰ En diversas comunidades indígenas en el sur del Brasil, el sur de México, el este de Panamá y la región suroeste de los Estados Unidos de América, el albinismo oculocutáneo de tipo 2 presenta una prevalencia que oscila entre 1 de cada 28 y 1 de cada 6500 personas.²¹ Se estima que la prevalencia del albinismo entre los indios hopi de Arizona, en los EE. UU., es de 1 de cada 200 personas, mientras que entre los indios kuna en Panamá se observó una prevalencia aproximada de 1 de cada 160 personas.²²

Los índices de albinismo varían de manera significativa en la región de Asia y el Pacífico. En Japón, la prevalencia oscila entre 1 de cada 7900 y 1 de cada 27 000 personas.²³ Algunos datos extraoficiales provenientes de la India y China señalan que el total de personas con albinismo en cada país es de 150 000 y 90 000, respectivamente.²⁴ Según las estimaciones realizadas por una organización de la sociedad civil, la prevalencia del albinismo en Australia es de 1 de cada 17 000 personas.²⁵ En Nueva Zelanda, se estima una prevalencia de 1 de cada 16 000 personas.²⁶ La región del Pacífico, incluido Fiji, presenta quizás una de las prevalencias de albinismo más elevadas del mundo, con un índice de albinismo oculocutáneo de tipo 2 de 1 de cada 700 personas.



“Niño de China” © Rick Guidotti

Se observó que en la región de Oriente Medio y África del Norte existe poca o nula información acerca de las personas con albinismo. No obstante, diversos estudios clínicos señalan que las personas con albinismo residen en Argelia, Egipto, la República Islámica de Irán, Jordania, Marruecos y

Túnez, pero no se conocen datos respecto de la prevalencia del albinismo en estos países.

Resulta fundamental contar con datos sólidos y confiables para la promoción de los derechos humanos, porque ayudan a determinar hacia dónde direccionar los esfuerzos que buscan maximizar el impacto de estos recursos. En este sentido, resultan especialmente útiles los datos desglosados, es decir, la información que se analiza por separado en subcategorías tales como región, género o etnia, ya que pueden revelar las desigualdades existentes entre subcategorías de personas con albinismo que los datos resumidos no muestran. Por ejemplo, los datos desglosados por región pueden revelar que la prevalencia del albinismo es más elevada en ciertas zonas del país y, por lo tanto, es necesario contar con mayor cantidad de productos de protección solar en estas regiones.

A pesar de la utilidad de los datos confiables, pocos países recopilan datos oficiales sobre el albinismo²⁷, y muchos menos reúnen datos desglosados.²⁸ Sin embargo, cada vez más países africanos están realizando encuestas dirigidas a personas con albinismo, e incluso algunas naciones están incorporando la situación de las personas con albinismo en los censos. Entre estos países se encuentran Costa de Marfil, Malawi, Namibia, Sierra Leona, Kenia, Uganda, Nigeria y la República Unida de Tanzania. No obstante, la mayor parte de las cifras de prevalencia se obtienen a partir del trabajo de las organizaciones de la sociedad civil o de investigadores independientes. Aun cuando esta información ha sido un recurso valioso para la promoción de las personas con albinismo, debe tenerse en cuenta que algunos de estos estudios pueden estar incompletos o presentar falencias metodológicas y, por lo tanto, resultan poco fiables. En este sentido, los gobiernos están mejor preparados para recopilar datos precisos y completos, puesto que tienen los recursos y el alcance para tal fin.

6. ¿En qué consisten los derechos humanos?

Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos.
UDHR, Artículo 1

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción de raza, sexo, discapacidad, lengua, religión o cualquier otra condición.²⁹ Los derechos humanos incluyen derechos económicos, sociales y culturales, así como derechos civiles y políticos. Los derechos económicos, sociales y culturales comprenden, por ejemplo, el derecho al trabajo, el derecho a la educación y el derecho a un nivel de vida adecuado. Entre los derechos civiles y políticos se incluyen el derecho a la vida y el derecho a no estar sometido a torturas. La legislación internacional en materia de derechos humanos protege estos derechos y establece las responsabilidades y obligaciones que deben asumir los Estados como principales garantes para respetar, proteger y garantizar los derechos humanos.

Los derechos humanos son universales e inalienables. El principio de universalidad es la piedra angular de la legislación internacional en materia de derechos humanos, tal como se enfatizó por primera vez en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. El principio de universalidad sostiene que todas las personas deben gozar de los mismos derechos humanos en todo el mundo. Solo por existir como seres humanos, estos derechos son inherentes a todas las personas. Esto significa que los derechos no se pueden ceder ni quitar, excepto en determinadas situaciones específicas y de acuerdo con el debido proceso.

Los derechos humanos son indivisibles e interdependientes. Todos los derechos humanos, tanto los derechos civiles y políticos, como los derechos económicos, sociales y culturales, deben ser respetados. El ejercicio de cualquier derecho humano depende de la materialización de otros derechos. El hecho de alcanzar un tipo de derecho facilita el ejercicio de otros derechos. De igual modo, la violación de algún derecho puede resultar en la violación de otros derechos.

Las personas con albinismo corren el riesgo de contraer cáncer de piel. En algunas partes del África subsahariana, mueren muchas personas con menos de 40 años de edad, debido a la falta de información sobre el cuidado y la protección de la piel, o bien por la imposibilidad de acceder a lociones y vestimentas de protección solar. En cierta medida, también puede deberse a que las personas con albinismo se ven obligadas a trabajar al aire libre o realizar tareas que les exigen permanecer bajo el sol en vez de estar resguardadas puertas adentro. En la mayoría de los casos, se debe a la calidad de la educación obtenida, pues las tareas que pueden realizarse en el interior a menudo requieren niveles educativos mejores o superiores. En algunos países, la tasa de deserción escolar de las personas con albinismo está relacionada no solo con las deficiencias visuales que padecen o la ausencia de medidas que implementen los ajustes razonables, sino también con los estigmas y la discriminación.

Respuesta proveniente de Uganda

La igualdad y la no discriminación son principios fundamentales de la legislación internacional en materia de derechos humanos.³⁰ Los principales tratados de derechos humanos³¹ brindan protección frente a la discriminación, que se define como toda “distinción, exclusión, restricción o preferencia” basada en motivos como la raza, el color, la discapacidad, el sexo o cualquier otra condición social que menoscabe el disfrute de todos los derechos, en condiciones de igualdad, por parte de todos los individuos.³² Este principio se aplica a todas las personas y en relación con todos los derechos humanos. Los Estados deben respetar y garantizar los derechos de todas las personas sin distinción alguna y además deben tomar medidas afirmativas para eliminar los motivos que causan discriminación.³³

Cada vez más, se reconoce la existencia de la discriminación múltiple e interseccional. La discriminación múltiple ocurre cuando se discrimina por más de un motivo, es decir, cuando la discriminación se complejiza o agrava. La discriminación interseccional ocurre cuando existen varios motivos de discriminación que se relacionan entre sí al mismo tiempo, de modo que se vuelven indivisibles.³⁴ Por lo tanto, el hecho de apoyarse en diversas convenciones de derechos humanos brinda una protección más adecuada para las personas con albinismo en todo el mundo. Asimismo, facilita la comprensión de las violaciones sufridas, interpreta la profundidad de las consecuencias y promueve el diseño de intervenciones prácticas y útiles.³⁵

Notas al final

- 1 Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible (UNSDG, por su sigla en inglés) (2003). Entendimiento común de las agencias de las Naciones Unidas sobre un Enfoque basado en los Derechos Humanos para la cooperación para el Desarrollo. Disponible solo en inglés: unsdg.un.org/sites/default/files/6959-The_Human_Rights_Based_Approach_to_Development_Cooperation_Towards_a_Common_Understanding_among_UN.pdf [En adelante: Entendimiento común de las agencias de las Naciones Unidas del UNSDG]
- 2 Ibid.; véase también: Scottish Human Rights Commission (Sin fecha). A Human Rights Based Approach: An Introduction. Disponible solo en inglés: https://www.scottishhumanrights.com/media/1409/shrc_hrba_leaflet.pdf
- 3 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Normas internacionales de derechos humanos aplicables y obligaciones conexas relacionadas con los problemas a que se enfrentan las personas con albinismo. U.N. Doc. A/72/131 (14 de julio de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/72/131>. [En adelante: UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables]
- 4 Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general núm. 6 (2018) sobre la igualdad y la no discriminación. U.N. Doc. CRPD/C/GC/6 (26 de abril de 2018). Disponible en https://digitallibrary.un.org/record/1626976/files/CRPD_C_GC_6-ES.pdf [En adelante: CRPD, Observación general núm. 6]
- 5 Ibid.
- 6 Under the Same Sun. (Sin fecha). What is Albinism? Disponible solo en inglés: <https://www.underthesamesun.com/content/issue> [En adelante: UTSS, What is Albinism]
- 7 CRPD, Observación general núm. 6, supra nota 4.
- 8 UTSS, What is Albinism, supra nota 6.
- 9 National Organization for Albinism and Hypopigmentation. (Sin fecha). Information Bulletin – What is Albinism? Disponible solo en inglés: <https://www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism/> [En adelante: NOAH, Information Bulletin].
- 10 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. La brujería y los derechos humanos de las personas con albinismo. U.N. Doc. A/HRC/34/59 (10 de enero de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/34/59>. [En adelante: UNIE, La brujería y los derechos humanos de las personas con albinismo].
- 11 NOAH, Information Bulletin, supra nota 9.
- 12 Ibid.
- 13 UNIE, La brujería y los derechos humanos de las personas con albinismo, supra nota 10.
- 14 UTSS, What is Albinism, supra nota 6.
- 15 UNIE, La brujería y los derechos humanos de las personas con albinismo, supra nota 10; NOAH, Information Bulletin, supra nota 9.
- 16 NOAH, Information Bulletin, supra nota 9.
- 17 UNIE, La brujería y los derechos humanos de las personas con albinismo, 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 Kruijt, C.C., de Wit, G.C., Bergen, A.A., Florijn, R.J., Schalijs-Delfos, N.E. & M.M. van Genderen. (2018). The phenotypic spectrum of albinism. *Oftalmología*, 125(12), 1953–1960. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2018.08.003>
- 21 Woolf, C.M. (2005). Albinism (OCA2) in Amerindians. *American Journal of Physical Anthropology*, 48(S41). Disponible solo en inglés: <https://doi.org/10.1002/ajpa.20357>
- 22 Hedrick, P.W. (2003). Hopi Indians, “cultural” selection, and albinism. *American Journal of Physical Anthropology*, 121(2). Disponible solo en inglés: <https://doi.org/10.1002/ajpa.10180>
- 23 Japón (Japanese Albinism Network).
- 24 Centro de Información de las Naciones Unidas para la India y Bhután, Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo, 9 de junio de 2016.
- 25 Australia (Albinism Fellowship of Australia).
- 26 Nueva Zelanda (Albinism Trust).
- 27 Angola (Movimento); Argentina (SA); Argentina (Albinismo Argentina); Australia (AFA) Azerbaiyán

(Estado); Bélgica (Ecran Total); Brasil (Albinal); Brasil (IE); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); Chile (ANGOC); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); República Democrática del Congo (GI); Ecuador (Comunidad); Ecuador (PdA); Esuatini (Minerva); Francia (Genespoir); Alemania (NOAH); Ghana (ENA); Ghana (NCPD); Guatemala (State); Guinea (UBEAG); Haití (ALBHA); Jordania (Rasha); Kenia (PE); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA); Malasia (KLSAA); México (FPLAM) [censo en curso]; Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (NHRC); Níger (ANAN); Nigeria (OAM); Nigeria (TAF); Pakistán (Pakistan Albinism Society); Panamá (OBSAP); Senegal (DIOP); Eslovenia (Estado); Somalia (APHAD); Tanzania (Saffitz) [aunque Lund y Roberts utilizan datos del censo de Tanzania recopilados en 2012]; Turquía (AA); Uganda (HUPA); Uganda (NCD); Venezuela (AG); Zambia (DAZ); Zimbabue (GAM); Brasil (APALBA); Guatemala (AdG).

28 Australia (AFA); Dinamarca (ADK); Esuatini (Albinism Society); Alemania (NOAH); Ghana (ENA); Ghana (NCPD); Japón (JAN); Kenia (AFEA) [Los datos desglosados se recopilarán en el censo nacional de población de agosto de 2019.]; Kenia (PE); Kenia (Estado); Malawi (MACOHA); Mozambique (Amor); Nigeria (OAM); Noruega (NFFA); Somalia (APHAD); Reino Unido e Irlanda (RP); Zimbabue (GAM).

29 Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (Sin fecha). ¿En qué consisten los derechos humanos? Disponible en <https://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx> [En adelante: OHCHR, ¿En qué consisten los derechos humanos?]

30 Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos. CCPR, Observación general núm. 18: No discriminación. Adoptada en el 37° período de sesiones del Comité sobre los Derechos Humanos (10 de noviembre de 1989). Disponible en <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1404.pdf>. [En adelante: CCPR, Observación general núm. 18].

31 Declaración Universal de los Derechos Humanos, 8 de diciembre de 1948. Res. de la Asamblea General 217A (III). Doc. de ONU A/810 en 71 (1948), Art. 7 [UDHR]; Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, 21 de diciembre de 1965, Doc. Ejec. del Senado C, 95-2 (1978); Doc. de Tratado del Senado 95-18; 660 U.N.T.S. 195, 212, Art. 5 [ICERD]; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, 16 de diciembre de 1966, 999 U.N.T.S. 171; Doc. Ejec. del Senado E, 95-2 (1978); Doc. de Tratado del Senado 95-20; 6 I.L.M. 368 (1967), Art. 26 [ICCPR]; Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 16 de diciembre de 1966, 993 U.N.T.S. 3; Doc. Ejec. del Senado D, 95-2 (1978); Doc. del Senado No. 95-19; 6 I.L.M. 360 (1967), Art. 2(2) [ICESCR]; Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, 18 de diciembre de 1979, 1249 U.N.T.S. 13; 19 I.L.M. 33 (1980), Art. 1 [CEDAW]; Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruces, Inhumanos o Degradantes, 10 de diciembre de 1984, 1465 U.N.T.S. 85, 113; Doc. de Tratado del Senado No. 100-20 (1988); 23 I.L.M. 1027 (1984), Art. 1 [CAT]; Convención sobre los Derechos del Niño, 20 de noviembre de 1989, 1577 U.N.T.S. 3; 28 I.L.M. 1456 (1989), Art. 2 [CRC]; Convención internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares, Nueva York, 18 de diciembre de 1990, entró en vigencia el 1 de julio de 2003, 2220 U.N.T.S. 93; 30 I.L.M. 1517 (1991), Art. 7 [CRMW]; Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 3 de mayo de 2008, Doc. de ONU A/RES/61/106, Anexo I, Art. 5 [CRPD].

32 CCPR, Observación general núm. 18, supra nota 30: CRPD, Observación general núm. 6, supra nota 4.

33 Ibid.

34 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.

35 Ibid.

PARTE II: DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO A NIVEL MUNDIAL

David - Canada

Harry - Puerto Rico

Sisters - United Kingdom

Isabelle - Cameroon

Maijan - Malaysia

Brocke - China

Dasha - Russia

Noah - USA

Jayde - Japan

Georgette - Panama

Kee - India

Siri - Mali

Mary - Fiji

Amanda - Brazil

Yina - Uganda

Ch. and Daphne - Kenya

Smile - South Africa

Tanzania

Lauren - Australia

Ceara - New Zealand

UNDER THE SAME SUN
www.underthesamesun.com

POSITIVE EXPOSURE
The spirit of difference
www.positiveexposure.org

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.

Capítulo 1: La discriminación múltiple e interseccional que padecen las personas con albinismo

i. Panorama general de los derechos humanos

Las personas con albinismo sufren discriminación múltiple e interseccional por el color de su piel³⁶ y las deficiencias visuales que padecen.³⁷ Este tipo de discriminación afecta diversos aspectos de sus vidas, ya sea en el ámbito social, educativo, laboral o de la salud.³⁸ Las personas con albinismo suelen ser objeto de burlas, están condenadas al ostracismo o son excluidas del trabajo y la escuela, e incluso de sus propias familias y comunidades. En situaciones más extremas, se les niega el acceso a la atención médica o bien sufren mutilaciones, están expuestas al tráfico de sus órganos o partes del cuerpo y hasta llegan a asesinarlas.³⁹ Es notable que las mujeres y los niños además padecen discriminación por motivos de género y edad.⁴⁰ En el Capítulo 7, se detallan los obstáculos específicos que enfrentan las mujeres y los niños.

La complejidad de la discriminación interseccional que enfrentan las personas con albinismo requiere de la referencia y la aplicación de diversos tratados de derechos humanos, como la CRPD y la ICERD, que brindan protección frente a la discriminación por el color de piel.

Prohibición de la discriminación por discapacidad: Las personas con albinismo tienen derecho a la protección que garantiza la CRPD en función de sus problemas de visión. De hecho, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad ha declarado que las personas con albinismo se encuentran entre las más estigmatizadas.⁴¹

La CRPD consagra los principios de igualdad y no discriminación en el artículo 5 en particular, aunque estos principios se evocan de manera sistemática en toda la Convención mediante el uso reiterado de la expresión “en igualdad de condiciones con las demás”. Por ejemplo, el artículo 10 afirma el derecho a la vida y obliga a que los Estados adopten “todas las medidas necesarias para garantizar el disfrute efectivo por parte de las personas con discapacidad *en igualdad de condiciones con las demás*”.⁴² Por lo tanto, el principio de no discriminación está vinculado a todos los derechos sustantivos presentes en la CRPD, de manera que se reconoce el derecho a la no discriminación en todos los ámbitos de la vida.⁴³

La CRPD establece que los Estados deben promover y lograr realizar la “igualdad inclusiva” que abarca las siguientes cuestiones: (i) redistribución justa para afrontar las desventajas socioeconómicas; (ii) reconocimiento para combatir los estigmas, los estereotipos, los prejuicios y la violencia; (iii) participación para reafirmar el carácter social de las personas y reconocer su humanidad mediante la inclusión social; y (iv) ajustes para dar lugar a la diferencia como un aspecto de la dignidad humana.⁴⁴

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Artículo 5 de la CRPD

Prohibición de la discriminación por el color de piel: La ICERD reconoce que las personas con albinismo están sujetas a discriminación racial por el color de su piel y asimismo expresa preocupación por esta discriminación.⁴⁵ El color claro de la piel otorga mayor visibilidad a las personas con albinismo en determinados contextos, en especial donde la mayoría de la población posee más pigmentación, de modo que se tornan particularmente vulnerables a sufrir estigmatización y discriminación.⁴⁶

En la presente Convención la expresión “discriminación racial” denotará toda distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en motivos de raza, color, linaje u origen nacional o étnico que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera de la vida pública.

Artículo 1 de la ICERD

El artículo 2 establece las principales obligaciones que asumen los Estados para eliminar la discriminación racial. Estas obligaciones comprenden, por ejemplo, la prohibición de la discriminación racial mediante la ley, así como la adopción de medidas eficaces para revisar y enmendar las políticas gubernamentales que perpetúan la discriminación racial.⁴⁷ Asimismo, la ICERD reconoce la vinculación entre la discriminación y todos los demás derechos sustantivos. El artículo 5 obliga a los Estados a prohibir y eliminar la discriminación racial en función de determinados derechos específicos que incluyen el derecho a la seguridad personal y a la protección frente a cualquier acto de violencia o atentado a la integridad personal, los derechos civiles y políticos y los derechos económicos, sociales y culturales.⁴⁸

ii. Estigma y exclusión

La profunda incompreensión respecto del albinismo impera en todo el mundo.⁴⁹ Numerosos países aún no cuentan con campañas públicas de concientización acerca de esta afección.⁵⁰ Incluso en aquellos países donde se realizan, las campañas no siempre son eficaces. En Finlandia, por ejemplo, las campañas internacionales sobre el albinismo han reforzado la idea de que la afección es un problema exclusivamente africano.⁵¹ En Italia, algunas personas con albinismo quizás se resisten a formar parte del movimiento en favor de quienes padecen esta afección, porque se niegan a reconocer su propia condición.⁵²

La persistente ignorancia y la falta de conciencia sobre esta afección han contribuido a generar estigmatización, estereotipos y prejuicios. Las personas con albinismo están sometidas a insultos y acosos verbales, así como a mitos nocivos e ideas erróneas, que a su vez “acaban por despojar a las

personas con albinismo de su propia humanidad y generan las condiciones para la exclusión y los ataques”.⁵³ Estos mitos y preceptos erróneos sirven de fundamento para la discriminación y muestran al ostracismo y la exclusión como algo natural.⁵⁴

La mayoría de las personas con albinismo respondieron que se sienten aisladas o rechazadas por otras personas en los espacios públicos, como si no quisieran ni acercarse. Según estas respuestas, las demás personas tienen ideas erróneas respecto del albinismo debido a la falta de conciencia social. Algunas también informaron acerca del uso de expresiones ofensivas, que señalan que el gen responsable de su afección proviene de un extranjero, así como de otros acosos psicológicos en la vía pública.

Persona encuestada proveniente de India

El grado y la gravedad de la estigmatización varían según la región. En Europa y Australia, por ejemplo, las personas con albinismo a menudo pasan inadvertidas, ya que el aspecto físico no se distingue con claridad de la población en general.⁵⁵ No obstante, se registran denuncias por discriminación. En Turquía, incluso se observa que los niños son objeto de insultos.⁵⁶ En el Reino Unido, se registran casos de acoso intimidatorio en la escuela.⁵⁷ En los Países Bajos y Noruega, algunos individuos asumen que los ojos rojos y el cabello blanco es una característica propia del albinismo.⁵⁸ En Noruega, existe la idea errónea de que las personas con albinismo son incapaces de realizar actividades habituales.⁵⁹

En Europa, gran parte de la discriminación se debe a la deficiencia visual.⁶⁰ En general, las personas con albinismo pueden acceder a diferentes servicios, a la educación y las oportunidades de empleo, sin demasiados obstáculos.⁶¹ Sin embargo, no existen marcos legislativos específicos para proteger a las personas con albinismo o para garantizar los ajustes necesarios.⁶² Por ejemplo, puede ocurrir que las personas con albinismo no cumplan con los requisitos de visión que establece la Comisión Europea para solicitar una licencia de conducir, de modo tal que se convierte en un obstáculo para disfrutar de los derechos humanos en áreas con escasa población.⁶³ En Turquía, los derechos de las personas con discapacidad dependen del nivel de discapacidad que se define por ley. Tanto las designaciones de discapacidad como la aplicación de los derechos correspondientes suelen presentar

irregularidades.⁶⁴ En Italia, los beneficios sociales y la participación en los programas de acción afirmativa se determinan en función de la clasificación de discapacidad que recibe cada persona. Estas clasificaciones, que suelen ser determinadas por un comité de profesionales de la medicina, no están adecuadas para las personas con albinismo y niegan de modo arbitrario los beneficios para algunas de estas personas.⁶⁵

De manera similar, en América del Norte, no existen marcos legislativos específicos que protejan los derechos de las personas con albinismo. En los Estados Unidos, las personas con albinismo suelen estar amparadas por las disposiciones de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades y la Ley de Educación para Personas con Discapacidades. Por lo general, estos marcos protegen a las personas con albinismo en el ámbito del trabajo y la educación.⁶⁶

Es común pensar que las personas del Japón tienen un aspecto homogéneo, con cabello negro, pupilas negras y color de piel beige. Por lo tanto, el aspecto particular de las personas con albinismo despierta una reacción negativa en este país. Por ejemplo, las personas con albinismo se ven obligadas a teñirse el cabello más oscuro y son objeto de burlas y miradas despectivas debido a su aspecto físico en las escuelas, en el lugar de trabajo y en los espacios públicos. De hecho, algunas familias tiñen de negro el cabello de sus hijos para evitar que sufran maltratos.

Persona encuestada proveniente de Japón

En distintas regiones de África, Asia y América del Sur, ⁶⁷donde las personas con albinismo son mucho más visibles⁶⁸, a menudo padecen una discriminación agravada galopante. Un estudio proveniente de la República Democrática del Congo señala que el 22 % de las personas con albinismo sufren discriminación dentro de su grupo familiar y el 66 % suelen ser discriminadas en la comunidad donde viven.⁶⁹ Una encuesta realizada en la India demostró que dos tercios de las personas encuestadas sentían inseguridad al salir en público debido al acoso verbal o psicológico por parte de otras personas.⁷⁰ Estas personas sufren discriminación en sus comunidades, independientemente de la posición socioeconómica que ocupen.⁷¹

En América del Sur, las personas con albinismo despiertan diversas reacciones, desde admiración y curiosidad hasta rechazo e intimidación.⁷² En Colombia, por ejemplo, sufren insultos por no cumplir con los cánones de “belleza” imperantes.⁷³ Incluso, en México, las mujeres son objeto de acoso porque se consideran más atractivas a las mujeres rubias de piel blanca.⁷⁴ Según un estudio realizado en Brasil, el 70 % de las personas con albinismo padecen problemas psicosociales,⁷⁵ probablemente debido a la continua discriminación durante años.⁷⁶

En estas regiones, las personas con albinismo son objeto de burlas.⁷⁷ Un estudio proveniente de Sierra Leona señala que el 80 % de las personas con albinismo reciben nombres despectivos.⁷⁸ En Malawi, se les llama “azungu” (persona blanca) o “napwere” (tomates amarillos)⁷⁹; en Brasil, “cucarachas peladas” y “tasas blancas”⁸⁰; en Malasia, “fantasma”, “gente blanca” o “extraterrestre”⁸¹; en la India, “muñeco de nieve” o “yeti”.⁸²

Hon. Isaac Mwaura, un miembro del parlamento nombrado hace poco tiempo, quien padece albinismo, también fue objeto de burlas por parte de un colega que integra ese organismo. Los términos del insulto hacían referencia al sombrero de ala ancha que llevaba puesto Hon Mwaura y que en general las personas con albinismo lo usan para protegerse del sol. Este tipo de incidentes, protagonizados por personas con albinismo que gozan de cierto reconocimiento social, muestran con claridad no solo el escaso conocimiento acerca del albinismo en Kenia, sino también todo el trabajo de concientización pública que queda por hacer.

Persona encuestada proveniente de Kenia

También son frecuentes los mitos en torno a esta afección, como por ejemplo: (i) el albinismo es una enfermedad contagiosa⁸³; (ii) las personas con albinismo son extranjeras⁸⁴; y (iii) las personas con albinismo son inferiores e incapaces de realizar las actividades físicas y mentales habituales.⁸⁵ Como consecuencia, la presencia de las personas con albinismo provoca miedo en muchas regiones.⁸⁶ Las personas con esta afección deben hacer mayores esfuerzos, aunque a menudo resulten inútiles, para ser aceptadas y tener éxito. En el Japón, por ejemplo, se observó que los estudiantes con albinismo deben teñirse el cabello para inscribirse en la escuela y suelen ser rechazados en las oportunidades de empleo debido a su aspecto.⁸⁷

En muchos países de África, se han arraigado una serie de mitos perjudiciales. Estos mitos conciben al albinismo como un fenómeno sobrenatural⁸⁸: una forma de maldad, o bien una “maldición” o un “castigo” impuestos por seres sobrenaturales.⁸⁹ En Ghana, se cree que la presencia de una persona con albinismo en la comunidad hace que no llueva.⁹⁰ En Zambia, existe la superstición de que para evitar tener un hijo con albinismo o convertirse en una persona con albinismo, se debe escupir a la persona que padece la afección cada vez que se la ve.⁹¹ Otros individuos ven a las personas con albinismo como portadoras de poderes místicos⁹² o piensan que son afortunadas⁹³ o no humanas.⁹⁴ En Burundi, las personas con albinismo son consideradas como monstruos y fantasmas.⁹⁵ En otros países, se han creado mitos similares. En la India, por ejemplo, se cree que casarse con una mujer con albinismo traerá riqueza.⁹⁶

En algunos países africanos, las mujeres que dan a luz a niños con albinismo se ven afectadas de manera desigual por la incomprensión existente.⁹⁷ Además, son sometidas a agresiones⁹⁸ y sufren el rechazo o el aislamiento por parte de sus maridos y familiares.⁹⁹ A menudo, se las considera mujeres malditas¹⁰⁰ o infieles por dar a luz a un niño con albinismo.¹⁰¹ En Uganda, los integrantes del clan alientan a los hombres a abandonar a sus esposas e hijos con albinismo, debido al mito de que la unión de esa pareja traerá mala suerte a la comunidad.¹⁰²

Es usual que los integrantes del clan ejerzan presión para que los hombres huyan. Incluso cuando el hombre en verdad desea permanecer con su familia, si los integrantes del clan le dicen algo como “todos moriremos si te quedas con esa mujer”, los esposos acaban por huir.

Persona encuestada proveniente de Uganda

A los progenitores de niños con albinismo también les cuesta aceptar o acoger por completo a sus hijos¹⁰³ y hasta pueden sentir vergüenza por ellos.¹⁰⁴ En algunos casos, los niños con albinismo sufren el descuido o el abandono de sus familias¹⁰⁵ y entonces son criados por los abuelos u otros tutores.¹⁰⁶ Algunos niños con albinismo son asesinados o desterrados inmediatamente después de haber nacido, ya sea por sus padres, las parteras o comunidades. Durante su crecimiento, los niños que padecen esta afección enfrentan la discriminación y el acoso por parte de sus padres, compañeros y maestros.¹⁰⁷ De hecho, los adultos promueven la exclusión

de los niños con albinismo cuando advierten a sus propios hijos que no interactúen con ellos.¹⁰⁸ En general, se espera que los varones con albinismo toleren el acoso y la discriminación como “hombres”.¹⁰⁹

Gran parte de los países de estas regiones no cuentan con leyes o políticas a nivel nacional que garanticen el acceso o los ajustes necesarios para la educación, la salud, el empleo o la legislación pertinente para las personas con albinismo.¹¹⁰ En cierto sentido, esta situación se debe a la exclusión de la participación política. En determinados países de África, por ejemplo, las personas con albinismo no son tenidas en cuenta a la hora de tomar decisiones o formular políticas respecto de los asuntos que les conciernen¹¹¹, y se les impide la participación cívica y la representación política.¹¹² Las personas con albinismo en Esuatini no pueden participar en la esfera pública y política debido a los riesgos para la salud.¹¹³

De manera similar, la ausencia de foros oficiales de participación¹¹⁴ y la baja prevalencia del albinismo en las Américas significa que los asuntos relacionados con el albinismo son ignorados o invisibilizados, o bien no son tomados en consideración a nivel social e institucional.¹¹⁵ Las personas con albinismo deben recurrir a las constituciones, las convenciones internacionales de derechos humanos, la legislación general en materia de derechos humanos o la legislación general sobre discapacidad¹¹⁶, aun cuando estos instrumentos incluyan o no el albinismo de modo específico.¹¹⁷ Estas alternativas no siempre son adecuadas. Por ejemplo, en Mozambique, las personas con albinismo deben esperar bajo el sol a la hora de acceder a los servicios públicos y no se les da prioridad, incluso cuando no hay sombra en la sala de espera.¹¹⁸

En Esuatini, las prácticas culturales establecen que los hombres no pueden usar sombrero cuando asisten a las reuniones de la comunidad que, en general, se realizan al aire libre bajo el sol. Esta pauta cultural se convierte en un problema para una persona con albinismo, ya que no puede permanecer expuesta al sol sin usar sombrero porque correría el riesgo de contraer cáncer de piel. Al mismo tiempo, si no asiste a estas reuniones, se le impone una multa considerable que no puede pagar por la situación de pobreza en la que vive. Además, por el hecho de no asistir a estas reuniones, se pierden de vista las discusiones sociales y económicas a nivel comunitario.

Persona encuestada proveniente de Esuatini

Aun en los lugares donde existe legislación respecto de la discapacidad, la falta de conciencia sobre el albinismo hace que estas garantías sean ineficaces o no tengan sentido.¹¹⁹ En muchos países, por ejemplo, las personas con albinismo no son consideradas como personas con discapacidad y, por lo tanto, no se les otorga las protecciones disponibles para otras personas con discapacidad.¹²⁰ En Ecuador, las leyes sobre discapacidad reconocen las necesidades asociadas con la ceguera, pero no con una visión reducida. Por lo tanto, las personas con albinismo no tienen acceso al régimen de beneficios por discapacidad.¹²¹ En Colombia, las personas con albinismo ignoran su propia afección o no consideran que padecen una discapacidad, de manera que no saben que pueden obtener beneficios a través del registro de discapacidad.¹²²

Aunque el albinismo produce una visión reducida, no se considera una discapacidad visual porque no alcanza el porcentaje necesario. Esta situación ubica a las personas con albinismo en una especie de “limbo”, donde no están contempladas en las poblaciones con discapacidades reconocidas, porque aún tienen una visión funcional, pero tampoco encajan en la población “normal” por la visión reducida y las características físicas que presentan.

Persona encuestada proveniente de Colombia



“Hermanos, Brasil” © Laurentiu Garofeanu / Barcroft U

En otros países, las personas con albinismo no están excluidas del régimen de beneficios por discapacidad como grupo en sí, pero deben demostrar su discapacidad de forma individual. Por ejemplo, en Brasil, existe un programa de beneficios de seguridad social para las personas de edad avanzada o extremadamente pobres que tienen discapacidades que se conoce como Beneficio de Prestação Continuada (BPC, por su sigla en portugués). Muchas personas con albinismo no pueden acceder a este programa porque no cumplen con la evaluación de discapacidad requerida.¹²³

En ciertos países africanos, los derechos de las personas con albinismo están contemplados en leyes y políticas específicas sobre el albinismo.¹²⁴ Aun así, la implementación y el cumplimiento de estas legislaciones a menudo se ven afectados o resultan ineficaces.¹²⁵ Por ejemplo, en 2015, el gobierno de Mozambique redactó un plan de acción orientado a las personas con albinismo, pero debido a la falta de voluntad política, aún no se le ha asignado el presupuesto correspondiente.¹²⁶

Notas al final

36 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Normas internacionales de derechos humanos aplicables y obligaciones conexas relacionadas con los problemas a que se enfrentan las personas con albinismo. U.N. Doc. A/72/131 (14 de julio de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/72/131>. A continuación se definirá la discriminación múltiple e interseccional. Véase además: Angola (Movimento); Kenia (KNCHR); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Sierra Leona (SLAFo); Ruanda (OIPPA); Somalia (APHAD); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (KCBRP); Tanzania (Mesaki); Tanzania (UTSS); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zambia (DAZ); Japón (JAN); Bélgica (Ecran Total); Dinamarca (ADK); Francia (Genespoir); Alemania (NOAH); Noruega (NFFA); Colombia (FAC); Colombia (AdC); Ecuador (Comunidad); Ecuador (PdA); México (FPLAM); Venezuela (AG); Estados Unidos (NOAH); Fiji (MR).

37 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Normas internacionales de derechos humanos aplicables y obligaciones conexas relacionadas con los problemas a que se enfrentan las personas con albinismo. U.N. Doc. A/72/131 (14 de julio de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/72/131>. A continuación se definirá la discriminación múltiple e interseccional. Véase además: Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); República Democrática del Congo (AF); Esuatini (Minerva); Ghana (ENA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Malawi (MACOHA); Mali (CORPA); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (NHRC); Nigeria (OAM); Senegal (DIOP); Somalia (APHAD); Tanzania (Mesaki); Uganda (DOTACM); Togo (CAS); Uganda (HUPA); Uganda (NCD); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM); Japón (JAN); Bélgica (Ecran Total); Colombia (FAC); Colombia (AdC); Ecuador (Comunidad); Ecuador (PdA); Estados Unidos (NOAH); Fiji (MR).

38 Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (APALBA); Chile (ANGOC); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Ecuador (PdA); Haití (ALBHA); México (FPLAM); Panamá (GG); Paraguay (AP).

39 Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Las personas con albinismo: Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. U.N. Doc. A/HRC/24/57 (12 de septiembre de 2013). Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/24/57> [En adelante: OHCHR, Las personas con albinismo], Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. U.N. Doc. A/HRC/37/57 (20 de diciembre de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/37/57>. [En adelante: UNIE, Disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo]

40 Angola (Movimento); Kenia (KNCHR); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Sierra Leona (SLAFo); Ruanda (OIPPA); Somalia (APHAD); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (KCBRP); Tanzania (Mesaki); Tanzania (UTSS); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zambia (DAZ); Colombia (FAC); Colombia (AdC); Ecuador (Comunidad); México (FPLAM); Paraguay (AP); Venezuela (AG).

41 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.

42 CRPD, Observación general núm. 6, supra nota 4.

43 Ibid.

44 Ibid.

45 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.

46 Ibid.

47 ICERD, Art. 2.

48 ICERD, Art. 5.

49 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. El albinismo en el mundo. U.N. Doc. A/74/190 (18 de julio de 2019) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/74/190> [En adelante: UNIE, El albinismo en el mundo]

50 Jordania (Rasha); Eslovenia (Estado). Varias organizaciones de la sociedad civil han llevado a cabo campañas eficaces sobre el albinismo. Por ejemplo, NOAH responde ante descripciones negativas del albinismo o informes publicados sobre discriminación o maltrato hacia las personas con albinismo. La New York Dermatological Group Foundation también se encuentra trabajando en una campaña de concientización sobre el albinismo. Véase la Parte V del presente informe para obtener más información y

ejemplos.

- 51 Finlandia (FAA).
- 52 Italia (Albinit).
- 53 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 54 UNIE, Estudio preliminar sobre las causas fundamentales de los ataques y la discriminación, supra nota 54.
- 55 Dinamarca (ADK); Finlandia (FAA); Alemania (NOAH); Australia (AFA).
- 56 Turquía (AA).
- 57 Reino Unido e Irlanda (RP).
- 58 Países Bajos (AO); Noruega (NFFA).
- 59 Noruega (NFFA).
- 60 Bélgica (Ecran Total); Francia (Genespoir); Noruega (NFFA); España (ALBA).
- 61 Azerbaiyán (Estado); Dinamarca (ADK).
- 62 Azerbaiyán (Estado); Bélgica (Ecran Total); Finlandia (FAA); Francia (Genespoir); Alemania (NOAH); Países Bajos (AO); Noruega (NFFA); Eslovenia (Estado); España (ALBA).
- 63 Finlandia (FAA).
- 64 Turquía (AA).
- 65 Italia (Albinit).
- 66 Estados Unidos (NOAH).
- 67 Angola (Movimento); Kenia (KNCHR); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Sierra Leona (SLAFo); Ruanda (OIPPA); Somalia (APHAD); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (KCBRP); Tanzania (Mesaki); Tanzania (UTSS); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zambia (DAZ); India (WPRA); India (JT); Japón (JAN); Malasia (KLSAA); Pakistán (Pakistan Albinism Society).
- 68 Fiji (MR); Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); República Democrática del Congo (AF); Esuatini (Minerva); Ghana (ENA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Malawi (MACOHA); Mali (CORPA); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (NHRC); Nigeria (OAM); Senegal (DIOP); Somalia (APHAD); Tanzania (Mesaki); Uganda (DOTACM); Togo (CAS); Uganda (HUPA); Uganda (NCD); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM); Fiji (MR).
- 69 REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO (GI).
- 70 India (WPRA).
- 71 India (WPRA); India (JT).
- 72 Argentina (Albinismo Argentina); Brasil (IE); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Haití (ALBHA).
- 73 Colombia (AdC).
- 74 México (FPLAM).
- 75 Brasil (IE).
- 76 Colombia (AdC); Ecuador (PdA); Colombia (FAC); Colombia (FVF).
- 77 UNIE, Estudio preliminar sobre las causas fundamentales de los ataques y la discriminación, supra nota 54. Véase además: Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Mozambique (AAAM); Mozambique (Shade Tree); Kenia (KNCHR); Ruanda (OIPPA); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (KCBRP); Tanzania (Mesaki); Tanzania (UTSS); Uganda (HUPA); Uganda (Lund & Goodman); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM).
- 78 Sierra Leona (SLAFo).
- 79 Malawi (MACOHA).
- 80 Brasil (IE).
- 81 Malasia (KLSAA).
- 82 India (JT).
- 83 Colombia (AdC); India (WPRA); India (JT); Turquía (AA).
- 84 Kenia (PE); Malawi (MACOHA); Colombia (AdC); Japón (JAN).
- 85 Angola (Movimento); Kenia (KNCHR); Mozambique (Shade Tree); Zimbabue (GAM); Pakistán (Pakistan Albinism Society).
- 86 India (WPRA); India (JT).
- 87 Japón (JAN).
- 88 Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); Guinea (UBEAG); Malawi (MACOHA); Ruanda

(OIPPA); Senegal (DIOP); Uganda (SNUPA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia).

89 Angola (Movimento); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (ANAPRODH); Esuatini (Minerva); Esuatini (Albinism Society); Ghana (ENA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Nigeria (NHRC); Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Sierra Leona (SLAFo); Somalia (APHAD); Tanzania (KCBRP); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (NCD); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM).

90 Ghana (ENA).

91 Zambia (Albinism Foundation of Zambia).

92 Costa de Marfil (APIFA); Nigeria (NHRC); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Zambia (DAZ).

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

94 Burundi (OPAB); Esuatini (Albinism Society); Kenia (PE); Tanzania (KCBRP); Tanzania (Mesaki); Uganda (Lund & Goodman); Zambia (DAZ).

95 Burundi (Femmes Albinos); también ocurre en Kenia (KNCHR); Tanzania (UTSS); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman) y Uganda (UAA).

96 India (JT).

97 Burundi (Femmes Albinos); Camerún (ANAPRODH); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Malawi y Tanzania (SV); Nigeria (OAM); Ruanda (OIPPA); Sudáfrica (Kromberg); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM).

98 Uganda (DOTACM).

99 Burundi (Femmes Albinos); Esuatini (Albinism Society); Ghana (ENA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Ruanda (OIPPA); Nigeria (NHRC); Nigeria (TAF); Zimbabue (GAM).

100 Esuatini (Albinism Society); Kenia (PE); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM).

101 Esuatini (Minerva); Ghana (ENA); Kenia (PE); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM).

102 Uganda (Lund & Goodman).

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

104 Kenia (KNCHR); Senegal (DIOP).

105 Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM).

106 Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Kenia (PE).

107 Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); República Democrática del Congo (AF); Esuatini (Minerva); Esuatini (Albinism Society); Nigeria (NHRC); Nigeria (OAM); Nigeria (TAF); Senegal (DIOP); Sudáfrica (Kromberg); Zimbabue (GAM).

108 Zimbabue (GAM).

109 Kenia (AFEA); Kenia (PE).

110 Argentina (SA); Brasil (IE); Brasil (APALBA); Colombia (FAC); Colombia (AdC); Ecuador (PdA); Guatemala (AdG); Haití (ALBHA); México (FPLAM); Panamá (OBSAP); Paraguay (AP).

111 Esuatini (Minerva); Mozambique (Shade Tree).

112 Malawi y Tanzania (SV); Nigeria (OAM); Somalia (APHAD).

113 Esuatini (Minerva).

114 Argentina (SA); Chile (ANGOC); Colombia (AdC); Colombia (AdC); Ecuador (Comunidad).

115 Argentina (SA); Argentina (Albinismo Argentina); Brasil (IE); Chile (ANGOC); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); Ecuador (Comunidad); Ecuador (PdA); Paraguay (AP).

116 Australia (AFA); Fiji (MR); Nueva Zelanda (AT).

117 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Camerún (BEDACI); República Democrática del Congo (AF); Ghana (NCPD); Kenia (PE); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (State); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA); Níger (ANAN); Nigeria (OAM) [El Gobierno federal aprobó la Ley de Prohibición de la Discriminación contra las Personas con Discapacidad el 23 de enero de 2019.]; Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (KCBRP); Tanzania (Mesaki); Uganda (NCD); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zambia (DAZ); Japón (JAN); Brasil (IE); Colombia (AdC) Colombia (FAC); Ecuador (PdA); Ecuador (Estado); Guatemala (Estado); México (FPLAM); Paraguay (AP); Fiji (MR).

118 Mozambique (AAAM).

119 Colombia (FAC); India (WPRA); Japón (JAN); Malasia (KLSAA).

120 Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM); Azerbaiyán (Estado); Francia (Genespoir); Alemania (NOAH); Países Bajos (AO); Noruega (NFFA); Eslovenia (Estado); España (ALBA); Turquía (AA); Reino Unido e Irlanda (RP); Colombia (AdC); México (FPLAM).

121 Ecuador (PdA).

122 Colombia (AdC); Colombia (FAC).

123 Brasil (IE).

124 Guinea (UBEAG); Malawi (MACOHA); Nigeria (TAF).

125 República Democrática del Congo (AF); República Democrática del Congo (GI); Kenia (AFEA) [“Según la Constitución de Kenia de 2010 y la gran cantidad de políticas y leyes anexas orientadas a las personas con discapacidad, estas personas aún no pueden ejercer plenamente sus derechos, ni acceder a los servicios prescritos por estas hermosas legislaciones.”]; Kenia (Estado); Mali (CORPA); Mozambique (AAAM); Mozambique (Shade Tree); Sierra Leona (SLAFo); Sudáfrica (Kromberg); Uganda (NCD); Uganda (UAA).

126 Mozambique (Shade Tree) en referencia al Plano de Acção Multisectorial para responder a Problemática da Pessoa Albina e Sua Protecção; Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor).



“Bebés durmiendo, RD Congo” © Patricia Willocq

i. Panorama general de los derechos humanos

El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente.

Artículo 6 (1) del ICCPR

El derecho a la vida es un aspecto fundamental de la legislación internacional en materia de derechos humanos. El derecho internacional brinda protección contra la privación ilegítima de la vida.¹²⁷ Se trata de un “derecho supremo” que ningún Estado puede omitir.¹²⁸ Las personas no deben ser sometidas a actos que tengan la intención o puedan causarles la muerte prematura o antinatural.¹²⁹ Los Estados deben respetar y proteger este derecho sin distinción de ningún tipo.¹³⁰ Los Estados no deben involucrarse en prácticas que generen la privación arbitraria de la vida y tienen la obligación de brindar protección ante los actos de terceros que puedan significar una amenaza previsible para la vida.¹³¹

Como derecho inherente a todo ser humano, es sumamente valioso, pero también constituye un derecho fundamental cuya efectiva protección es la condición previa para el disfrute de todos los demás derechos humanos.
ICCPR, Observación general núm. 36 sobre el Artículo 6

En numerosos países, la expectativa de vida de las personas con albinismo es mucho más reducida que el promedio nacional.¹³² En Uganda, por ejemplo, el 70 % de las personas con albinismo fallecen antes de cumplir los 40 años de edad.¹³³ Algunas investigaciones señalan que, previo a las actuales intervenciones de salud, la expectativa de vida de alrededor del 2 % de las personas con albinismo en Tanzania superaba los 40 años, con tasas similares registradas en países vecinos.¹³⁴ En Brasil, la expectativa de vida de las personas con albinismo no llega a superar los 33 años.¹³⁵

El derecho a la vida de las personas con albinismo se ve amenazado de manera permanente por las violaciones y los obstáculos que se imponen a diferentes derechos relacionados entre sí. Por ejemplo, la discriminación y la falta de conciencia contribuyen a limitar la protección contra el cáncer de piel¹³⁶, cuando las personas con albinismo tienen hasta 1000 veces más probabilidades de contraer esa enfermedad en comparación con la población promedio.¹³⁷ La discriminación en la escuela y el ámbito laboral implica que las personas con albinismo a menudo se vean obligadas a trabajar al aire libre, lo que puede provocarles cáncer de piel.¹³⁸ El aislamiento que genera la discriminación conlleva que las personas con albinismo corren un mayor riesgo de muerte por suicidio.¹³⁹ Quizás las violaciones más atroces del derecho a la vida de las personas con albinismo ocurren en algunas regiones de África, como parte de ciertas prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales.¹⁴⁰

En pos de proteger el derecho a la vida de las personas con albinismo, todos los derechos contemplados en este informe deben ser reconocidos y defendidos. En el caso de los ataques, adquiere particular importancia la prohibición de la tortura, las prácticas nocivas y la trata de personas.¹⁴¹ Los Estados tienen la obligación de investigar y llevar a juicio todos los casos de ataques y de garantizar la adecuación de los marcos legislativos nacionales y las sanciones penales. En otras palabras, los Estados tienen la obligación de luchar contra la impunidad.¹⁴²

Prohibición de la tortura y de los tratos inhumanos y degradantes: La Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos y Degradantes (CAT, por su sigla en inglés) brinda todas las protecciones necesarias contra la tortura. Se entenderá por tortura todo (i) sufrimiento muy grave y cruel, ya sea mental o físico, (ii) infligido intencionalmente a una persona, (iii) por motivos discriminatorios, (iv) por parte de un funcionario público u otra persona, a instigación suya, o con su consentimiento.¹⁴³ El Comité contra la Tortura ha confirmado que los ataques cometidos contra las personas con albinismo, tal como se describe a continuación, se encuentran dentro del alcance de la CAT.¹⁴⁴ El Comité de los Derechos del Niño también ha reconocido que la violencia perpetrada contra los niños con albinismo equivale a tortura.¹⁴⁵ No cabe duda de que la intensidad de los ataques que padecen las personas con albinismo provoca un dolor y un sufrimiento grave. A menudo, los funcionarios gubernamentales no adoptan las medidas necesarias para proteger, investigar y llevar a juicio bajo el debido proceso a los responsables de los ataques.¹⁴⁶

Prohibición de las prácticas nocivas: Las prácticas nocivas están prohibidas en virtud de diversos tratados internacionales sobre derechos humanos.¹⁴⁷ Las prácticas nocivas se definen como (i) prácticas que se fundamentan en la discriminación, (ii) que conllevan violencia y (iii) causan sufrimientos o daños físicos o psíquicos.¹⁴⁸ El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer ha señalado que las personas con albinismo son sometidas a prácticas nocivas. Tal como se describe a continuación, “la práctica de prescribir sexo con niñas o mujeres con albinismo para curar el VIH, los asesinatos rituales y los ataques perpetrados contra personas con albinismo, entre ellas niñas y mujeres, el uso de partes de su cuerpo con fines de brujería y el estigma y la exclusión social que sufren las madres de niños con albinismo” constituyen prácticas nocivas.¹⁴⁹

Prohibición de la trata de personas y el tráfico de partes del cuerpo: El principal instrumento legal de protección contra la trata de personas a nivel internacional es el Protocolo para prevenir, reprimir y sancionar la trata de personas. Por “trata de personas” se entenderá (i) la captación o el traslado de personas, (ii) mediante el uso de la fuerza, la coerción, el rapto o el abuso de una situación de vulnerabilidad, (iii) con fines de explotación sexual, trabajo forzado o extracción de órganos. Según se describe a continuación, los cuerpos de las personas con albinismo son objeto de tráfico, y existen

mercados negros que comercializan las partes de sus cuerpos. Sin embargo, tal como se interpreta actualmente, el Protocolo para prevenir, reprimir y sancionar la trata de personas no se centra en el tráfico de partes del cuerpo en particular, sino que ofrece protección frente a la trata de personas.¹⁵⁰ No obstante, de acuerdo con lo señalado por la Experta Independiente, existen otros instrumentos que no excluyen por completo las partes del cuerpo.¹⁵¹ Al aplicar estos instrumentos, debería bastar con demostrar que la explotación es la finalidad específica de la trata, en particular cuando se recurre a la captación, el transporte, el traslado, la acogida o la recepción de una persona. Una característica común de todas las formas de trata de personas es que las víctimas son usadas como mercancía y se convierten en “propiedad” de los tratantes, de modo que no existe un mínimo respeto por los derechos humanos y la dignidad de las víctimas. Por consiguiente, la extracción de partes del cuerpo con fines económicos o de explotación, como los dedos de los pies, las uñas o el cabello, está contemplada en el significado de explotación presente en la legislación relativa a la trata.¹⁵²

ii. Prácticas nocivas

Desde 2006 hasta abril de 2019, este tipo de ideas erróneas han provocado que 208 personas hayan sido asesinadas y 585 hayan sido atacadas en 28 países africanos. No obstante, aun cuando la situación ha mejorado en países como Tanzania, que alguna vez fue el epicentro de la violencia, pero que en los últimos cuatro años no registró asesinatos, se ha desatado una crisis en Malawi, donde se han perpetrado 26 asesinatos y se han registrado unas 161 denuncias por violaciones de los derechos humanos desde 2014. De hecho, Amnistía Internacional informó este año acerca de 39 exhumaciones ilegales en Malawi, donde se profanaron las tumbas de personas con albinismo. Según los últimos datos proporcionados por las asociaciones de albinismo y las fuerzas policiales de Malawi, se han registrado 57 denuncias de violencia en la región sur, 53 en la región oriental, 10 en la región norte y 41 en el área central de Malawi. La situación se tornó más acuciante debido a las elecciones nacionales que se desarrollaron en mayo de 2019, así como por el respectivo aumento de la violencia que los expertos de la ONU le atribuyen a la creciente demanda de partes del cuerpo fomentada por los políticos que buscan éxito electoral.

Personas encuestadas provenientes de Malawi y Tanzania

En la última década, más de 700 personas con albinismo provenientes de 30 países de África han sido asesinadas, mutiladas o traumatizadas por las “prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales” (HPAWR, por su sigla en inglés).¹⁵³ Aun así, no se cuenta con suficientes datos sobre la prevalencia de las HPAWR y, en general, se cree que no se informa bien al respecto.¹⁵⁴

Según se describe en el Capítulo 1, los mitos populares respecto del albinismo asocian a las personas que padecen esta afección con ciertos fenómenos sobrenaturales. En general, se cree que su existencia es una maldición, o bien que sus cuerpos son la fuente de buena suerte.¹⁵⁵ Estos mitos provocan los ataques. Las personas con albinismo resultan intimidadas, golpeadas, aisladas, mutiladas, torturadas y asesinadas en un intento por eliminar una amenaza imaginaria o por generar riqueza y buena suerte.¹⁵⁶ Los mitos también hacen que estas personas sean aún más vulnerables a los ataques, pues minimizan el impacto social que producen los ataques o asesinatos de las personas con albinismo y favorecen su aislamiento.¹⁵⁷ Las personas con albinismo, incluidos los niños¹⁵⁸, sufren el ataque de sus familiares¹⁵⁹ y vecinos¹⁶⁰, quienes en su mayoría saben que no serán denunciados.¹⁶¹ Las personas con albinismo viven entonces con el temor constante de ser atacadas.¹⁶²



“Chicas abrazándose, RD Congo” © Patricia Willocq

Las mujeres y los niños sufren de manera desproporcionada. La Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer ha identificado a las HPAWR como una forma de violencia contra las mujeres.¹⁶³ Por ejemplo, los mitos en torno a las relaciones sexuales exponen a las mujeres a situaciones de violencia, relaciones de explotación, embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual.¹⁶⁴ Los roles tradicionales de género, como la búsqueda de leña y agua por parte de las mujeres, y el aislamiento social predisponen a las mujeres y niñas con albinismo a un mayor riesgo de sufrir daños físicos.¹⁶⁵ Las mujeres que dan a

luz a niños con albinismo también corren el riesgo de sufrir violencia.¹⁶⁶ El ostracismo y el aislamiento de las madres de niños con albinismo aumentan la vulnerabilidad tanto de la madre como del niño a sufrir ataques.¹⁶⁷

Conocí a una familia con cinco hijos, que pasaban noches enteras en vela porque algunas personas malvadas querían robarles a los niños para sacrificarlos y obtener las partes de sus cuerpos.

Persona encuestada proveniente de Uganda

a. Acusaciones de brujería

Las personas son víctimas de las acusaciones de brujería debido a la creencia de que ciertos individuos pueden causar daño al hacer uso de poderes sobrenaturales. Estas acusaciones se utilizan para darle sentido a la desgracia, repartir culpas y buscar reparaciones.¹⁶⁸ Por lo tanto, suelen realizarse durante los períodos de mala suerte o en caso de enfermedad o muerte.¹⁶⁹ Las personas acusadas suelen ser objeto de violencia y sufren destierros. En algunos casos, se las somete a confesiones y exorcismos forzados.¹⁷⁰

Las personas con albinismo a menudo no enfrentan las acusaciones de brujería en un sentido estricto, sino que se ven afectadas de manera análoga.¹⁷¹ Es decir que se suele creer que estas personas representan un mal augurio y, por lo tanto, enfrentan consecuencias afines. En Ghana, por ejemplo, se cree que la presencia de una persona con albinismo en la comunidad hace que no llueva. Por consiguiente, los niños con albinismo son asesinados inmediatamente después de nacer.¹⁷²

Las acusaciones afectan con mayor frecuencia a las mujeres. Como ha explicado el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), “la mayoría de los casos observados indican que las mujeres son objeto de acusaciones de brujería con mayor frecuencia, aunque también existen excepciones”.¹⁷³ Estos casos parecen ser “un sello distintivo de las luchas intragénero”.¹⁷⁴ Las acusadas son “esposas insumisas, nueras obstinadas y ancianas infértiles”.¹⁷⁵ Estas mujeres ya no se consideran útiles para la sociedad.¹⁷⁶ Son abandonadas o desterradas y, a menudo, caen en situaciones de pobreza.¹⁷⁷ Entre las mujeres, las ancianas son quienes padecen en mayor medida las acusaciones de brujería.¹⁷⁸

Las acusaciones de brujería también están relacionadas con el infanticidio. De hecho, las acusaciones efectuadas contra los niños han aumentado en los últimos años.¹⁷⁹ En varios países, los niños con albinismo son asesinados inmediatamente después de haber nacido, ya sea por sus padres, las parteras o comunidades, por ser considerados como una maldición.¹⁸⁰ En Camerún, por ejemplo, los niños con albinismo a menudo son asesinados inmediatamente después del nacimiento, y luego se clasifican como muertes fetales.¹⁸¹ Sus madres también son vulnerables a sufrir ataques, debido a la creencia de que un niño con albinismo es la prueba de que la madre participa en actos de brujería.¹⁸²

b. Ataques rituales

Los ataques rituales surgen de la creencia de que lo sobrenatural concederá poder o buena suerte. Por ejemplo, en prácticas como el muti o el yuyu, se cree que adquieren mayor eficacia si contienen partes del cuerpo humano, en particular de las personas con albinismo. Estas creencias incentivan ataques violentos que incluyen mutilaciones forzadas, descuartizamientos y agresiones sexuales.¹⁸³ Este tipo de delitos suelen ser más frecuentes en algunas épocas específicas del año, como por ejemplo, cuando se acercan los períodos electorales.¹⁸⁴

Se ha denunciado que los mineros usan los huesos de las personas con albinismo como amuletos, o bien los entierran donde están realizando perforaciones en busca de oro, y que los pescadores tejen el cabello de las personas con albinismo en sus redes para mejorar la pesca.

Persona encuestada proveniente de Tanzania

Más allá de las prácticas como el muti y el yuyu, en general se cree que el cuerpo de las personas con albinismo concede riqueza y buena suerte, y entonces se vuelven atractivos para ser usados en diferentes amuletos y pociones.¹⁸⁵ Estas personas son secuestradas, atacadas, mutiladas y asesinadas.¹⁸⁶ Se las nombran con términos peyorativos como “dinero”, “pesa”¹⁸⁷ y “trato”.¹⁸⁸ Los curanderos en Burundi “inventan pociones” preparadas a base de extremidades de las personas con albinismo para clientes “en busca de éxito”.¹⁸⁹ En Mozambique, donde se cree que el cabello de las personas con albinismo representa el oro, el negocio del robo de cabello no para de crecer.¹⁹⁰ En Ghana, se sacrifican niños ya sea para obtener una cosecha abundante o en rituales asociados con el poder y la riqueza.¹⁹¹ En Tanzania, este tipo de mitos provocó el asesinato de 76 personas con albinismo entre 2006 y 2015.¹⁹²



“Víctima de un ataque” © UTSS

Estas prácticas se han diseminado por diversos países en la última década.¹⁹³ Las personas con albinismo y las partes de sus cuerpos están siendo objeto de tráfico transfronterizo con estos fines.¹⁹⁴ Además, se han desarrollado mercados negros a nivel regional, nacional e internacional.¹⁹⁵ Las personas con albinismo en Kenia han sido atraídas mediante la posibilidad de obtener un empleo en Tanzania, con el único fin de atacarlas en cuanto llegaran a destino.¹⁹⁶ En Burundi, más de 23 personas con albinismo han sido mutiladas y asesinadas para traficar sus cuerpos y utilizarlos en rituales en Tanzania.¹⁹⁷ Muchos de estos ataques tuvieron lugar en zonas rurales, en especial en las regiones fronterizas con otro país, para facilitar la trata y el tráfico.¹⁹⁸

Las mujeres y las niñas con albinismo también sufren violaciones rituales.¹⁹⁹ En general, se cree que mantener relaciones sexuales con una persona con albinismo trae suerte y cura enfermedades como el VIH.²⁰⁰ Como consecuencia, las mujeres con albinismo atraviesan embarazos no deseados.²⁰¹ A menudo, las mujeres guardan silencio después de sufrir estos ataques²⁰², por creer que este tipo de abusos contra ellas son normales.²⁰³ De hecho, en algunos casos, se felicita a las mujeres por haber “encontrado un hombre”.²⁰⁴ En Burundi, es habitual que la familia de la mujer obligue al agresor a vivir con ella.²⁰⁵

Notas al final

- 127 ICCPR, Art. 6.
- 128 Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos. Observación general núm. 36: Artículo 6: Derecho a la vida. U.N. Doc. CCPR/C/GC/36 (3 de septiembre de 2019). Disponible en <https://undocs.org/es/CCPR/C/GC/36> [En adelante: OHCHR, Observación general núm. 36]; CRC, Art. 6; CRPD, Art. 10.
- 129 Ibid.; Ibid.
- 130 ICCPR, Art. 6; OHCHR, Observación general núm. 36, supra nota 128.
- 131 Ibid.; Ibid.
- 132 Angola (Movimento); Mozambique (Shade Tree); UNIE, Normas internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 133 Uganda (HUPA).
- 134 Kenia (PE).
- 135 Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (Sin fecha). Conclusiones preliminares sobre la visita a Brasil, del 28 de octubre al 8 de noviembre de 2019, de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Disponible solo en inglés. ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25250&LangID=E [En adelante: UNIE, Conclusiones preliminares sobre la visita a Brasil].
- 136 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 137 UNIE, Conclusiones preliminares sobre la visita a Brasil, supra nota 135.
- 138 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 139 Colombia (FVF).
- 140 Es importante señalar que la creencia en la brujería no está en discusión en el presente informe. De hecho, algunas formas de “brujería” (o ciertas prácticas así descritas) han sido reconocidas como formas legítimas de tratamiento y se han asociado con el empoderamiento, la sanación y la depuración. Este informe no pretende interferir con el derecho a la libertad de culto o creencias, las prácticas culturales o los derechos indígenas. Sin embargo, las graves violaciones a los derechos humanos causadas por determinadas prácticas nocivas en relación con las acusaciones de brujería y los ataques rituales nunca pueden justificarse sobre la base de tales creencias y el derecho a manifestarlas. UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 141 Ibid.; Comité de las Naciones Unidas contra la Tortura. Observaciones finales sobre el segundo informe periódico de Burundi. U.N. Doc. CAT/C/BDI/CO/2 (12 de diciembre de 2014). Disponible en <https://undocs.org/es/CAT/C/BDI/CO/2> [En adelante: CAT, Observaciones finales sobre el segundo informe periódico de Burundi]; Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Observaciones finales sobre el segundo informe periódico de la República Centroafricana. U.N. Doc. CRC/C/CAF/CO/2 (8 de marzo de 2017). Disponible en <https://undocs.org/es/CRC/C/CAF/CO/2>.
- 142 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 143 CAT, Art. 1.
- 144 CAT, Observaciones finales sobre el segundo informe periódico de Burundi, supra nota 141.
- 145 Ibid.
- 146 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 147 CEDAW, Art. 5; CRC, Art. 24.
- 148 Comité de las Naciones Unidas para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta. U.N. Doc. CEDAW/C/GC/31-CRC/C/GC/18 (14 de noviembre de 2014). [En adelante: CEDAW y CRC, Recomendación general núm. 31 adoptada de manera conjunta]
- 149 Comité de las Naciones Unidas para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. Observaciones finales sobre el séptimo informe periódico de Malawi. U.N. Doc. CEDAW/C/MWI/CO/7 (24 de noviembre de 2015). Disponible en <https://undocs.org/es/CEDAW/C/MWI/CO/7>.
- 150 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 151 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3, párr. 50.
- 152 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Protección de los derechos humanos de las personas con albinismo. U.N. Doc. A/75/170 (17 de julio de 2020) (por Ikponwosa Ero), párr. 8. Disponible en <https://undocs.org/es/A/75/170>
- 153 International Bar Association. (2017). “Waiting to Disappear”: International and regional standards for the protection and promotion of the human rights of persons with albinism. Disponible solo en inglés:

ibanet.org/Human_Rights_Institute/HRI_Publications/Waiting-to-disappear-albinism.aspx; Under the Same Sun. (2020). Reported attacks of persons with albinism. Disponible solo en inglés: <https://actiononalbinism.org/assets/1558461982635eqw12oo66t.pdf>; visitas a países por parte de la Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo.

154 Véase por ejemplo: McVeigh, K. (8 de octubre de 2014). Child witchcraft claims increasing as “hidden crime” is investigated. The Guardian. <https://www.theguardian.com/uk-news/2014/oct/08/child-witchcraft-claims-hidden-crime-met-police-under-reported>; véase también Evans, R. (11 de octubre de 2015). Witchcraft abuse cases on the rise. BBC News. <http://www.bbc.com/news/uk-34475424>

155 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. U.N. Doc. A/HRC/34/59 (10 de enero de 2017) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/34/59>. [En adelante: UNIE, Doc. A/HRC/34/59].

156 Ibid; UNIE, Estudio preliminar sobre las causas fundamentales de los ataques y la discriminación, supra nota 54; Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); República Democrática del Congo (GI); Ghana (NCPD); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA); Mozambique (AAAM); Mali (Traore); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (TAF); Senegal (DIOP); Sierra Leona (SLAFo); Sudáfrica (Kromberg) [aunque los incidentes han sido bastante ocasionales en los últimos 30 años]; Tanzania (KCBRP); Tanzania (UTSS); Tanzania (UNICEF); Togo (CAS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zambia (DAZ); Zimbabue (GAM).

157 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. U.N. Doc. A/71/255 (29 de julio de 2016) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/71/255>.

158 Burundi (ASP); Kenia (PE); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Tanzania (UNICEF).

159 Camerún (Asociación); Costa de Marfil (BEDACI); Guinea (UBEAG).

160 Mozambique (Shade Tree).

161 Kenia (PE).

162 Uganda (Lund & Goodman).

163 Informe Especial de las Naciones Unidas sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias. Prácticas culturales dentro de la Familia que entrañan violencia contra la mujer. U.N. Doc. E/CN.4/2002/83 (31 de enero de 2002) (por Radhika Coomaraswamy). Disponible en <https://undocs.org/es/E/CN.4/2002/83>.

164 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Las mujeres y los niños afectados por el albinismo. U.N. Doc. A/HRC/43/42 (24 de diciembre de 2019) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/43/42>. [En adelante: UNIE, Las mujeres y los niños afectados por el albinismo]

165 Esuatini (Minerva); Mozambique (AAAM).

166 Kenia (PE).

167 Costa de Marfil (BEDACI); Kenia (PE); Zimbabue (GAM).

168 Informe del Relator Especial de las Naciones Unidas sobre las ejecuciones extrajudiciales, sumarias y arbitrarias. Informe del Relator Especial sobre las ejecuciones extrajudiciales, sumarias y arbitrarias, Philip Alston. U.N. Doc. A/HRC/11/2 (27 de mayo de 2009) (por Philip Alston). Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/11/2>; Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo acerca del taller de expertos sobre la brujería y los derechos humanos. U.N. Doc. A/HRC/37/57/Add.2 (23 de enero de 2018) (por Ikponwosa Ero). Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/37/57/Add.2> [En adelante: UNIE, Taller de expertos sobre la brujería y los derechos humanos]; Schnoebelen, J. (2009). Witchcraft allegations, refugee protection and human rights: A review of the evidence. *New Issues in Refugee Research*, 169. Disponible solo en inglés: 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 Ghana (ENA).
- 173 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra nota 169.
- 174 Ibid.
- 175 Ibid.
- 176 Whitaker, K. (1 de septiembre de 2012). Ghana witch camps: Widows' lives in exile. BBC. bbc.com/news/magazine-19437130
- 177 Ibid, UNIE, Las mujeres y los niños afectados por el albinismo, supra nota 169.
- 178 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra nota 169.
- 179 Ibid.
- 180 Camerún (Asociación); Esuatini (Albinism Society); Ghana (ENA); Kenia (PE); Malauí (MACOHA); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Nigeria (TAF); Tanzania (KCBRP); Zimbabue (GAM).
- 181 Camerún (APAC).
- 182 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schnoebelen, supra nota 169.
- 183 UNIE, Taller de expertos sobre la brujería y los derechos humanos, supra nota 169.
- 184 Kenia (PE); Malauí y Tanzania (SV); Uganda (UAA).
- 185 Obulutsa, G. (4 de noviembre de 2008). Albinos live in fear after body part murders. The Guardian. guardian.co.uk/world/2008/nov/04/tanzania-albinos-murder-witchcraft
- 186 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Camerún (ANAPRODH); Costa de Marfil (APIFA); Esuatini (Albinism Society); Esuatini (Minerva); Kenia (PE); Malauí (MACOHA); Malauí y Tanzania (SV); Mali (CORPA); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Tanzania (KCBRP); Tanzania (Mesaki); Tanzania (UTSS); Tanzania (UNICEF); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zambia (DAZ).
- 187 Kenia (KNCHR); Kenia (PE) ["pesa" es una palabra local que se refiere a dinero].
- 188 Tanzania (KCBRP).
- 189 Burundi (ASP).
- 190 Mozambique (Shade Tree).
- 191 Ghana (ENA).
- 192 Tanzania (Mesaki).
- 193 UNIE, Taller de expertos sobre la brujería y los derechos humanos, supra nota 169.
- 194 Burundi (ASP); República Democrática del Congo (GI); Kenia (PE); Malauí (MACOHA); Mozambique (Shade Tree); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia).
- 195 UNIE, Taller de expertos sobre la brujería y los derechos humanos, supra nota 169.
- 196 Kenia (PE).
- 197 Burundi (ASP); Burundi (OPAB).
- 198 Zambia (Albinism Foundation of Zambia). Véase los casos de ataques denunciados ante Action on Albinism en actiononalbinism.org, y Under the Same Sun, en www.underthesamesun.com.
- 199 Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Malauí y Tanzania (SV); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Nigeria (NHRC); Nigeria (OAM); Senegal (DIOP); Sierra Leona (SLAFo); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM).
- 200 Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); Esuatini (Albinism Society); Esuatini (Minerva); Guinea (CNAG); Kenia (PE); Malauí y Tanzania (SV); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Nigeria (OAM); Senegal (DIOP); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (KCBRP); Tanzania (UTSS); Tanzania (UNICEF); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM).
- 201 Burundi (Femmes Albinos); República Democrática del Congo (GI); Guinea (CNAG); Guinea (UBEAG); Senegal (DIOP).
- 202 Burundi (Femmes Albinos); Burkina Faso (ABIPA 1); República Democrática del Congo (GI).
- 203 Mozambique (AAAM).
- 204 Burundi (Femmes Albinos).
- 205 Burundi (Femmes Albinos).

Capítulo 3: Acceso a la justicia

i. Panorama general de los derechos humanos

Cada uno de los Estados miembro en el presente Pacto se compromete a garantizar lo siguiente:

(a) Toda persona cuyos derechos o libertades reconocidos en el presente Pacto hayan sido violados podrá interponer un recurso efectivo, aun cuando tal violación hubiera sido cometida por personas que actuaban en ejercicio de sus funciones oficiales.

(b) La autoridad competente, judicial, administrativa o legislativa, o cualquier otra autoridad competente prevista por el sistema legal del Estado, decidirá sobre los derechos de toda persona que interponga tal recurso, y desarrollará las posibilidades de recurso judicial.

(c) Las autoridades competentes cumplirán toda decisión en que se haya estimado procedente el recurso.

Artículo 2 (3) del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos

Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

Artículo 13 (1) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En todo el mundo, las personas con albinismo luchan por acceder a la justicia después de haber sido objeto de ataques, persecución, discriminación y otras violaciones de los derechos humanos. El acceso a la justicia es un derecho humano esencial que resulta necesario para la protección y promoción de todos los demás derechos humanos.²⁰⁶ Asimismo, garantiza

que todas las personas cuyos derechos han sido violados tengan acceso a las reparaciones justas y oportunas, que son determinadas y aplicadas por las autoridades legales correspondientes del Estado.²⁰⁷ El acceso a la justicia comprende el derecho a un juicio justo, que además incluye el acceso equitativo y la igualdad ante los tribunales.²⁰⁸ El acceso a la justicia es también una herramienta importante para responsabilizar a los gobiernos por las violaciones de los derechos económicos, sociales y culturales, como el derecho a la salud o la educación.²⁰⁹

Los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para prestar servicios justos, transparentes, eficaces, no discriminatorios, responsables y que promuevan el acceso a la justicia para todas las personas.²¹⁰ En pos de garantizar que las personas con albinismo puedan acceder a la justicia en igualdad de condiciones con los demás, se deben adoptar medidas concretas para eliminar los obstáculos existentes, promover la participación activa y realizar los ajustes adecuados en todos los procedimientos judiciales.²¹¹ En la actualidad, las personas con albinismo, en particular las mujeres y los niños, enfrentan importantes obstáculos en el acceso a los sistemas de justicia penal y civil.²¹² A diferencia del sistema de justicia penal, en el que el gobierno inicia un proceso judicial contra un individuo, un caso civil se desarrolla entre dos partes privadas y se inicia cuando una de las partes perjudica a la otra. El sistema de justicia penal es la vía adecuada para las personas con albinismo que son víctimas de agresiones físicas y otros tipos de violencia, mientras que el sistema civil es más apropiado para quienes enfrentan situaciones de discriminación por parte de un empleador o un prestador de servicios.

Debido a los obstáculos existentes en el acceso a la justicia, las violaciones de los derechos humanos de las personas con albinismo, incluidas las agresiones físicas, a menudo no se denuncian o quedan impunes ante la ley.²¹³ En varios países africanos, se observa que solo una pequeña parte de los ataques han sido llevados a juicio. Por ejemplo, en un informe proveniente de Malawi, se señala que la mayoría de los casos de delitos graves presentan demoras excesivas y no han llegado a instancias judiciales.²¹⁴ En Malawi, la impunidad se manifiesta en la liberación anticipada de los perpetradores que regresan a sus comunidades, ya sea por medio de sentencias leves, libertad bajo fianza o pago de multas. La impunidad percibida contribuye a generar sentimientos de injusticia y reduce el efecto disuasivo del derecho penal.²¹⁵

Sin el respaldo activo del gobierno, la asistencia y la rehabilitación de las víctimas recaen en gran medida en las organizaciones de la sociedad civil.²¹⁶ Las personas con albinismo, en especial quienes viven en zonas alejadas, también pueden verse presionadas a buscar justicia en el sistema de justicia informal debido a estos obstáculos. Sin embargo, el sistema de justicia informal no cuenta con la autoridad jurídica para imponer penas apropiadas a los delitos graves como el asesinato.²¹⁷

En los siguientes capítulos, se describen con mayor profundidad los obstáculos en el acceso a la justicia para las personas con albinismo, incluidos aquellos relacionados con el acceso a la información, los obstáculos estructurales y legales, así como los obstáculos socioeconómicos y culturales.

ii. Acceso a la información

En todo el mundo, las personas con albinismo no pueden acceder a la justicia debido a la imposibilidad de acceder a la información sobre sus derechos y de encontrar la mejor manera de reclamar por ellos ante las autoridades legales. En particular, las personas que padecen esta afección tienen dificultades para encontrar y obtener información precisa sobre la duración, los costos, los servicios o las asistencias disponibles, así como los posibles resultados de los procedimientos legales.²¹⁸ El acceso a la información constituye un aspecto significativo del acceso a la justicia. Cuando se tiene pleno acceso a la información y la comunicación, las personas con albinismo se sienten empoderadas para conocer y defender sus derechos.²¹⁹ En los países donde no hay un acceso adecuado a la información, algunas personas con albinismo sufren de baja autoestima y no se sienten motivadas para reivindicar sus derechos.²²⁰

Los Estados tienen la responsabilidad de difundir información legal comprensible para las personas con albinismo, tanto a nivel individual como social, a través de una variedad de formatos y medios de comunicación.²²¹ Para que exista acceso a la información, tanto la información como los documentos legales deben estar disponibles y ser comprensibles para las personas con albinismo. Esto significa que deben ser fáciles de obtener, deben estar escritos en términos simples en el idioma correspondiente y deben estar disponibles en un formato que sea comprensible para las

personas que padecen alguna deficiencia visual, durante todas las etapas del proceso legal.²²²

En varias partes de África, las personas con albinismo, en particular las que viven en zonas rurales, por lo general ignoran sus derechos y no conocen los procedimientos adecuados a seguir cuando buscan justicia.²²³ Los padres de niños con albinismo tienen un acceso limitado a la información sobre los derechos de sus hijos en materia de educación. Por ejemplo, en Kenia, las madres no siempre son conscientes de que sus hijos disponen de los ajustes necesarios en la escuela.²²⁴ De manera similar, en las Américas y en algunas partes de Europa y Asia, las personas con albinismo carecen de la información y los conocimientos prácticos para acceder a los derechos y las reparaciones correspondientes, de modo que no pueden reclamar por sus derechos.

En general, las personas con albinismo también desconocen cualquier protección legislativa o asistencia, como la asistencia legal, que se encuentra a su disposición, e incluso tampoco saben adónde recurrir para acceder a estos servicios.²²⁵ Aunque en Noruega se dispone de asesoramiento y asistencia legal, las personas con albinismo no siempre están informadas de que existen estos recursos.²²⁶ A pesar de que existe una defensoría del pueblo en cada región de Colombia, a través de la que todos los ciudadanos acceden a un mecanismo de denuncias, las personas con albinismo no cuentan con la información suficiente acerca de sus derechos para acceder a estos servicios.²²⁷



“Senador Mwaura de Kenia y J. Epelle, Director Ejecutivo de TAF Nigeria, Foro de Acción sobre el Albinismo, Dar es Salaam, 2016” © UTSS

En algunos países, la inaccesibilidad de la información sobre los derechos y las reparaciones se debe en gran medida a la falta de concientización y educación pública sobre el tema.²²⁸ Aunque los agentes de policía podrían actuar como puntos de contacto útiles para brindar información, las interacciones con las fuerzas del orden público no siempre son cooperativas y requieren de un constante seguimiento por parte de las personas con albinismo.²²⁹

“El acceso a la información con respecto a los derechos plantea un desafío, porque la mayoría de los documentos están escritos en inglés y en general son complejos, y aún la mayoría de las personas con albinismo no tienen educación”.

Persona encuestada proveniente de Esuatini

En estos mismos países, la falta de financiación adecuada perjudica aún más el alcance de las políticas, del poder judicial y de otras instituciones para proporcionar información jurídica comprensible.²³⁰ Para que los Estados cumplan con las obligaciones contraídas en virtud del derecho internacional, se deben asignar los recursos adecuados con el fin de garantizar que las personas con albinismo estén informadas sobre sus derechos y las reparaciones que tienen a disposición si se vulneran sus derechos.

iii. Obstáculos estructurales y legales

La burocracia del sistema judicial constituye el principal obstáculo. Los procesos son extensos y pueden resultar muy agotadores y emocionalmente demandantes, e incluso incómodos para las víctimas de violación en particular. Por estos motivos, la mayoría de las víctimas deciden no hacer las denuncias.

Persona encuestada proveniente de Zimbabue

Los obstáculos estructurales y legales siguen siendo un impedimento clave para el acceso a la justicia por parte de las personas con albinismo. Los sistemas judiciales deben brindar asistencia a las personas con albinismo y facilitarles la resolución de los problemas legales complejos y específicos que enfrentan. Sin embargo, en la actualidad, estos sistemas a menudo niegan el derecho a la justicia de las personas con albinismo, o incluso las disuaden

de intentar acceder a la justicia como primera medida. Los tribunales de algunos países han denegado justicia a las víctimas con albinismo por falta de pruebas, procesos confusos, vacíos legales, o bien por la injerencia del perpetrador en los procedimientos.²³¹

En varios países, donde las personas con albinismo corren el riesgo de sufrir agresiones físicas y situaciones de violencia, los vacíos legales acaban por obstruirles el acceso a la justicia. En determinados países, por ejemplo, las leyes vigentes no penalizan el tráfico de partes del cuerpo que no sean consideradas como órganos. En este sentido, el tráfico de extremidades de las personas con albinismo técnicamente no puede considerarse un delito en los países que presentan estos vacíos legales.²³² Por otra parte, la legislación vigente en muchos Estados no contempla de manera pertinente la cuestión de las HPAWR. De hecho, en aquellos países donde existen leyes adecuadas, la aplicación del marco vigente representa un desafío continuo.²³³ En los países donde se produce el tráfico transfronterizo de partes del cuerpo, no existen los medios necesarios para garantizar la cooperación entre las autoridades policiales de los países involucrados, aun cuando este tipo de acciones conjuntas resulten imprescindibles para detener y prevenir estos actos.²³⁴ Además, gran parte de los derechos sociales y económicos, como el derecho a la salud o el derecho a la educación, no pueden hacerse cumplir en la mayoría de los tribunales.²³⁵

Las demoras y los plazos prolongados en los procedimientos judiciales son dos aspectos estructurales que en general impiden que las personas con albinismo busquen reparación.²³⁶ En varios países de África, cuando una persona con albinismo es asesinada, atacada, discriminada o desterrada de su comunidad, es usual que los tribunales y las autoridades locales se demoren en proceder o ni siquiera hagan un seguimiento del caso.²³⁷ En Nigeria, por ejemplo, una organización de la sociedad civil decidió abandonar una causa que había iniciado contra una mujer acusada de infanticidio por el asesinato de un niño con albinismo, debido a que el juez postergaba el caso sin cesar.²³⁸

“La justicia que es lenta no es justicia”: muchos casos que implican el asesinato de personas con albinismo no han sido procesados hasta lograr las sentencias correspondientes en los tribunales.

Persona encuestada proveniente de Tanzania

Además de las demoras, las competencias (o la falta de ellas) y las actitudes de las autoridades y el personal del sistema judicial también plantean un desafío para acceder a la justicia. A menudo, los agentes del orden público carecen de los recursos, la capacitación o las habilidades pertinentes no solo para abordar e investigar de manera correcta los abusos de los derechos humanos cometidos contra las personas con albinismo, sino también para realizar un adecuado manejo de las evidencias.²³⁹ En muchos países, no existe una comunicación eficaz entre las autoridades y las víctimas. En la India, se demostró que las personas con albinismo que presentaron quejas ante las autoridades locales, por haber sufrido graves experiencias negativas, en general no recibieron información acerca de las medidas adoptadas por las autoridades respecto de estas quejas.²⁴⁰ En la República Democrática del Congo, las autoridades guardaron silencio y ocultaron información en relación con un caso de violencia física contra una persona con albinismo.²⁴¹ En Esuatini, las agentes policiales no tomaron en serio las denuncias de ataques cometidos contra las personas con albinismo.²⁴² Además de los agentes del orden público, los abogados y otros funcionarios del sistema judicial en general no cuentan con la capacitación necesaria para resolver los problemas específicos relacionados con el albinismo.²⁴³

iv. Obstáculos socioeconómicos y culturales

Las personas con albinismo enfrentan dificultades para acceder a la justicia debido a factores socioeconómicos y culturales, como el estigma, la discriminación, la falta de apoyo familiar y los gastos.²⁴⁴

El analfabetismo y la falta de educación, que en general producen baja autoestima y poca confianza personal, son los obstáculos habituales a la hora de buscar reparación, dado que los sistemas judiciales suelen ser más accesibles para las élites escolarizadas.²⁴⁵ Este panorama reafirma la importancia de garantizar el derecho a la educación para las personas con albinismo, así como de sostener la interrelación de los derechos humanos en general.

Un porcentaje de los ataques cometidos contra las personas con albinismo no se denuncian por el temor que siente la víctima a sufrir represalias en manos de los perpetradores²⁴⁶, o bien por la estigmatización y las actitudes discriminatorias que manifiestan los integrantes de la familia y otras personas

de la comunidad.²⁴⁷ En Nepal, las personas con albinismo optan por no exigir justicia por miedo a hacer denuncias en contra de la comunidad.²⁴⁸ En Fiji, la presión social para que se retiren las denuncias suele ser un factor determinante de la reticencia a denunciar este tipo de casos.²⁴⁹ Algunas personas con albinismo deciden no denunciar los delitos por la vergüenza que sienten al tener que relatar el hecho públicamente, en especial si el agresor es un familiar de la víctima. En estos casos, suele haber una presión directa e indirecta para resolver el asunto en silencio, sin la participación del sistema de justicia oficial.²⁵⁰

Las mujeres cuyos esposos estuvieron involucrados en ataques contra sus hijos con albinismo a menudo enfrentan represalias o reciben amenazas de venganza después de haber testificado en contra de sus maridos en las investigaciones de estos casos. De hecho, es habitual que las represalias provengan tanto de la familia del esposo como de la comunidad en general.

Persona encuestada proveniente de Kenia

Otro motivo por el que las personas con albinismo no denuncian los delitos que sufren es la desconfianza que sienten respecto de la policía o el sistema judicial.²⁵¹ En Mozambique, cuando se denuncia un delito ante la policía, es posible que la misma policía revele la información personal de la persona denunciante al acusado.²⁵² Estas prácticas socavan la confianza de quien denuncia en el sistema judicial y acaban disuadiendo a las personas de denunciar los delitos como primera medida.

Los gastos relacionados con los procedimientos judiciales, incluidos los costos de traslado hacia los tribunales, los honorarios de los abogados y las tasas de presentación, resultan inasequibles para muchas personas con albinismo.²⁵³ En Uganda, la policía cobra una tarifa para investigar una acusación, que resulta imposible de costear para la mayoría de las personas con albinismo.²⁵⁴ Aun cuando existen programas generales de asistencia jurídica en numerosos países, no suelen ser demasiado inclusivos para facilitar el acceso a la justicia de las personas con albinismo en particular.²⁵⁵ Los Estados son responsables de garantizar que se eliminen o minimicen los gastos y otros obstáculos a la justicia para las personas con albinismo.

Notas al final

- 206 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Derecho de acceso a la justicia de las personas con albinismo. U.N. Doc. A/HRC/40/62 (15 de enero de 2019) (por Ikponwosa Ero), párr. 15 (en referencia a A/HRC/25/35, párr. 3). Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/40/62>. [En adelante: UNIE, Derecho de acceso a la justicia de las personas con albinismo] El acceso a la justicia se reconoce en los siguientes instrumentos: ICCPR, Art. 2; CRPD, Art. 13; CEDAW, Art. 15; y CRC, Arts. 12, 37, y 40.
- 207 ICCPR, Art. 2(3).
- 208 Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. U.N. Doc. A/HRC/37/25 (27 de diciembre de 2017), párr. 3. Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/37/25>. [En adelante: OHCHR, Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13]
- 209 UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en párr. 18.
- 210 Asamblea General de las Naciones Unidas. Resolución aprobada por la Asamblea General el 24 de septiembre de 2012: Declaración de la reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre el estado de derecho en los planos nacional e internacional. Sexagésimo séptimo período de sesiones. U.N. Doc. A/RES/67/1 (30 de noviembre de 2012), párr. 14. Disponible en <https://undocs.org/es/A/RES/67/1>.
- 211 CRPD, Art. 13; OHCHR, Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13, supra nota 209 en párr. 12.
- 212 UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en párr. 17, 19; OHCHR, Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13, supra nota 209 en párr. 4.
- 213 Fiji (MR); Kenia (PE); Mozambique (AAAM); Tanzania (UNICEF); Tanzania (UTSS); Uganda (SNUPA); Camerún (APAC); República Democrática del Congo (IG); Guinea (UBEAG); Senegal (DIOP).
- 214 Véase: "Implementation of the Regional Action Plan on Albinism". Disponible solo en inglés: <https://actiononalbinism.org/en/page/172jn94zmm4p0owbwf088v9529>, consultado el 26 de marzo de 2021. Véase también "Study of Challenges and best practices in investigation, prosecution and sentencing in offences against persons with albinism in Malawi", marzo de 2018. Disponible solo en inglés: <https://www.ohchr.org/Documents/Countries/MW/StudyInvestigationsProsecutionCasesMarch2018.pdf>
- 215 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3, párr. 38..
- 216 Colombia (AdC); Kenia (AFEA); Kenia (Estado); Nigeria (TAF); Sierra Leona (SLAFo); Sudáfrica (Kromberg); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM).
- 217 UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en párr. 42.
- 218 Ibid. en párrs. 46 y 47.
- 219 OHCHR, Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13, supra nota 209 en párrs. 20 y 21.
- 220 Esuatini (Albinism Society); Uganda (NCD).
- 221 OHCHR, Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13, supra nota 209 en párr. 21.
- 222 UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en párr. 48.
- 223 Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (APIFA); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Albinism Society); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Kenia (Estado); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Senegal (DIOP); Sudáfrica (Kromberg); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM). Véase también Colombia (AdC); Turquía (AA); UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en párr. 44.
- 224 Kenia (PE).
- 225 Argentina (Albinismo Argentina); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); Dinamarca (ADK); Ecuador (PdA); Guatemala (AdG); India (JT); Nepal (NDAN); Noruega (NFFA); Panamá (OBSAP); UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en párr. 46.
- 226 Dinamarca (ADK); Noruega (NFFA).
- 227 Colombia (FVF).
- 228 Burundi (OPAB); Camerún (APAC); República Democrática del Congo (GI); Mali (Traore); Senegal (DIOP).
- 229 UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en párr. 46.

- 230 Kenia (AFEA); Malawi y Tanzania (SV); Nigeria (NHRC).
- 231 Kenia (PE); Mozambique (AAAM); Tanzania (UTSS); Uganda (DOTACM).
- 232 UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en pár. 36.
- 233 Ibid. en pár. 37.
- 234 Ibid. en pár. 45.
- 235 Ibid. en pár. 39.
- 236 España (ALBA); Zimbabue (GAM).
- 237 Camerún (Asociación); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Albinism Society); Ghana (ENA); Kenia (PE); Malawi (MACOHA); Mali (Traore); Mozambique (Shade Tree); Senegal (DIOP); Tanzania (Mesaki); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA).
- 238 Nigeria (TAF).
- 239 UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en pár. 44. (se citan presentaciones de Malawi, Uganda y la República Unida de Tanzania); Fiji (MR).
- 240 India (WPRA).
- 241 REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO (IG).
- 242 Esuatini (Albinism Society).
- 243 Kenia (AFEA).
- 244 UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en pár. 31.
- 245 Ibid. en pár. 33; Burundi (ASP); Burundi (OPAB); Guinea (UBEAG); Mali (Traore); Sudáfrica (Kromberg); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM).
- 246 Burundi (Femmes Albinos); República Democrática del Congo (IG); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Mozambique (Shade Tree); Senegal (DIOP).
- 247 Fiji (MR); Japón (JAN); Nepal (NDAN).
- 248 Nepal (NDAN).
- 249 Fiji (MR).
- 250 UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en pár. 33; Zimbabue (GAM).
- 251 Mozambique (Shade Tree).
- 252 Mozambique (Shade Tree).
- 253 Burundi (Femmes Albinos); Camerún (Asociación); Esuatini (Minerva); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Kenia (Estado); Malawi (MACOHA); Nigeria (NHRC); Noruega (NFF); Senegal (DIOP); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); UNIE, Derecho de acceso a la justicia para personas con albinismo, supra nota 207 en pár. 32.
- 254 Uganda (SNUPA).
- 255 Ghana (NCPD); Kenia (Estado); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (UNICEF); Uganda (UAA); Brasil (APALBA); Guatemala (AdG).

Capítulo 4: Derecho a la educación



“Niñas en la escuela, Sudáfrica” © UTSS

i. Panorama general de los derechos humanos

La educación es un derecho humano intrínseco y un medio indispensable para ejercer otros derechos humanos.

CESCR, Observación general núm. 13 sobre el derecho a la educación

El derecho a la educación universal sin discriminación de ningún tipo está reconocido en numerosos instrumentos de derechos humanos a nivel regional e internacional.²⁵⁶ La educación es un “derecho de empoderamiento”. Además, promueve el pleno desarrollo de las capacidades y el potencial de los niños²⁵⁷ y permite que las personas, que de otro modo quedarían marginadas, participen plenamente en la sociedad.²⁵⁸ El derecho a la educación comprende (i) la educación primaria gratuita, accesible y obligatoria; (ii) la educación secundaria disponible y accesible en general; y (iii) el acceso equitativo a la educación superior.²⁵⁹ En todos los niveles, la educación debe presentar las siguientes cuatro características:²⁶⁰

- 1. Disponibilidad:** Se debe disponer de suficientes instituciones escolares en el ámbito de cada Estado.²⁶¹
- 2. Accesibilidad:** Las instituciones escolares han de ser accesibles para todos los niños. La accesibilidad comprende también el acceso

a edificios, áreas de juego, instalaciones sanitarias y de higiene, materiales educativos y servicios de asistencia.²⁶²

3. Aceptabilidad: La educación ha de ser pertinente y adecuada a las necesidades, las culturas y los idiomas de los estudiantes.²⁶³

4. Adaptabilidad: La educación ha de adaptarse a las necesidades de todos los estudiantes, incluidos aquellos con diferentes requisitos de aprendizaje.²⁶⁴

Los Estados deben adoptar todas las medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles con miras a lograr progresivamente la plena efectividad del derecho a la educación. En otras palabras, los Estados tienen la obligación de proceder de la forma más expeditiva y eficaz como les sea posible hacia la plena realización de este derecho.²⁶⁵



“Joven estudiante, Sudáfrica” © UTSS

A las personas con albinismo con frecuencia se les niega el derecho a la educación. “La discriminación, los estigmas sociales, las supersticiones y los mitos, la violencia, la pobreza, la ausencia de infraestructura adecuada, la falta de seguridad y la ausencia de ajustes razonables, materiales y métodos de aprendizaje, así como la falta de personal suficientemente capacitado” son los principales factores que explican el reducido nivel de asistencia escolar y las elevadas tasas de deserción que se observan entre las personas con albinismo.²⁶⁶ La falta de educación, o de una educación adecuada, es una cuestión de vida o muerte para las personas con albinismo, pues quedan confinadas a la pobreza y los trabajos de riesgo.²⁶⁷

Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a la educación. Convienen en que la educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales. Convienen asimismo en que la educación debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos raciales, étnicos o religiosos, y promover las actividades de las Naciones Unidas en pro del mantenimiento de la paz.

Artículo 13 (1) del ICESCR

La educación inclusiva, consagrada en el Artículo 24 de la CRPD, resulta clave para alcanzar el derecho a la educación de las personas con albinismo.²⁶⁸ La educación inclusiva reconoce que los Estados deben luchar contra la discriminación, reconocer la diversidad, promover la participación y superar los obstáculos para el aprendizaje y la participación para todas las personas, al hacer énfasis en el bienestar y el éxito de los estudiantes con discapacidad.²⁶⁹ Lograr una educación inclusiva implica las siguientes consideraciones:²⁷⁰

- 1. Ajustes razonables:** Los Estados deben proporcionar los “ajustes razonables” para que todos los estudiantes tengan acceso a la educación en igualdad de condiciones con los demás.²⁷¹ Los ajustes razonables son adaptaciones que ayudan a luchar contra la discriminación en el ámbito educativo y cuya relevancia y eficacia superan los costos estipulados.²⁷² Estas adaptaciones incluyen, por ejemplo, ampliar la letra impresa, permitir que los estudiantes utilicen tecnología de asistencia, o bien otorgarle más tiempo a un estudiante.²⁷³ El hecho de no proporcionar los ajustes razonables constituye un acto de discriminación.²⁷⁴

El término “ajustes razonables” hace referencia a las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el disfrute o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Artículo 2 de la CRPD

2. Asistencias generales y personalizadas: Los Estados deben garantizar que los estudiantes cuenten con las asistencias necesarias, ya sea en términos generales o individuales, para asegurar que puedan aprovechar al máximo su educación. Las asistencias en términos de disponibilidad general incluyen la contratación de personal docente lo suficientemente capacitado, así como el acceso a becas y recursos financieros.²⁷⁵ Las asistencias personalizadas incluyen planes educativos individualizados que identifiquen aquello que necesitará un estudiante.²⁷⁶ Los Estados también deben brindar apoyo específico para las personas con determinadas discapacidades. El apoyo específico comprende, por ejemplo, el desarrollo de habilidades para la orientación y la movilidad de los estudiantes ciegos o con deficiencias visuales.²⁷⁷

En el cumplimiento de este derecho, los Estados Partes han de garantizar que:

- a) Las personas con discapacidad no estén excluidas del sistema de educación general por motivos de discapacidad, y que los niños con discapacidad no estén excluidos de la educación primaria gratuita y obligatoria, o de la educación secundaria, por motivos de discapacidad.
- (b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, gratuita y de calidad, en igualdad de condiciones con las demás, dentro de las comunidades en las que viven.
- (c) Se proporcionen los ajustes razonables a los requisitos de cada individuo.
- (d) Las personas con discapacidad reciban el apoyo que requieran, dentro del sistema educativo general, para facilitar su eficaz educación.
- (e) Se brinden medidas de apoyo individualizadas de manera eficaz en entornos que maximicen el desarrollo académico y social, en consonancia con la meta de la plena inclusión.

Artículo 24 (2) de la CRPD

3. Personal docente capacitado: Los Estados deben garantizar que el personal docente esté capacitado para trabajar de manera eficaz en un entorno inclusivo. La Observación General núm. 4 alienta a los Estados a contratar y capacitar a docentes con discapacidad, a fin de promover la igualdad y la no discriminación, aportar conocimientos especializados a la formación de estudiantes con discapacidad y servir como modelos de conducta.²⁷⁸

La educación inclusiva reconoce que, aun cuando se alienta a que los Estados garanticen de manera progresiva el pleno ejercicio del derecho a la educación, deben cumplir con ciertas obligaciones de efecto inmediato. Los Estados tienen la obligación básica de asegurar la no discriminación, proporcionar los ajustes razonables y poner a disposición la educación primaria obligatoria y gratuita para todas las personas.

ii. No discriminación

En la mayoría de las regiones del mundo, las personas con albinismo sufren discriminación dentro y fuera del salón de clases, de modo que su derecho a la educación se ve afectado. En varias regiones, los padres ni siquiera envían a sus hijos a la escuela por la existencia de creencias discriminatorias. En determinados países africanos, por ejemplo, se esconde a los niños con albinismo en los hogares y no se los envía a la escuela solo por el hecho de padecer esta afección.²⁷⁹ En algunos países de América del Sur, los padres privan a sus hijos con albinismo de asistir a la escuela por la creencia de que su visión reducida y la afección en sí les impide aprender en el ámbito escolar.²⁸⁰ En Haití, los padres no envían a sus hijos con albinismo a la escuela porque creen que malgastan el dinero, debido a la percepción de que las personas con albinismo tienen una esperanza de vida más corta.²⁸¹ En Colombia, los niños y las niñas con albinismo son retirados de la escuela a una temprana edad y quedan confinados en el hogar o son obligados a mantener a la familia.²⁸² En varias partes de Asia, algunas familias deciden no enviar a la escuela a sus hijos con albinismo porque los ven como una carga.²⁸³

Dado que los niños con albinismo no logran leer lo que el docente escribe en la pizarra, deben levantarse de su silla para ver, lo que genera molestias en los demás compañeros. Por este motivo, los niños con albinismo pueden sufrir agresiones en forma de insultos, burlas, críticas y cualquier otro tipo de violencia psicológica. Esta clase de situaciones hace que los niños con albinismo duden de si levantarse o no de su lugar para ver mejor, y en el futuro serán adultos con temor que no saben pedir ayuda ni hacen valer sus derechos.

Persona encuestada proveniente de Colombia

Aun cuando se intente enviar a los niños con albinismo a la escuela, a veces no logran ser admitidos. En determinados países africanos, los niños con albinismo son rechazados por las autoridades escolares debido a la idea errónea de que son incapaces de aprender o tienen “necesidades especiales”.²⁸⁴ En Colombia, algunas instituciones niegan el acceso a los salones de clases para las personas con diferencias visibles.²⁸⁵ En la India, las personas con albinismo a veces tienen dificultades para ingresar a las escuelas, debido a las objeciones de los padres de otros estudiantes que piensan que el albinismo es contagioso.²⁸⁶ Algunas personas con albinismo también padecen demoras para ser admitidas en la escuela por las objeciones de los docentes y la discriminación motivada en el aspecto físico.²⁸⁷

Los estudiantes con albinismo que logran acceder a la escuela suelen enfrentar estigmas y situaciones de discriminación en el salón de clases por parte de sus compañeros, los docentes y el personal administrativo de la escuela.²⁸⁸ En Burundi y Costa de Marfil, se observa que otros estudiantes se niegan a jugar con los niños que padecen albinismo, incluso por orden de sus padres.²⁸⁹ En Uganda, los resultados de una encuesta demostraron que las maestras embarazadas sentían miedo de los estudiantes con albinismo debido a los mitos que circulan.²⁹⁰ En Guatemala, los niños sufren violencia física en la escuela.²⁹¹ En la India, los estudiantes sufren el aislamiento por parte de sus compañeros y reciben un trato grosero tanto de los docentes como de los estudiantes.²⁹² En el Japón, los estudiantes con albinismo se ven obligados a teñirse el cabello de negro, debido a las normas escolares.²⁹³ En Pakistán, las personas con albinismo suelen enfrentar situaciones de discriminación en los distintos niveles educativos, desde la escuela primaria hasta los colegios terciarios y la universidad, debido a su aspecto y visión reducida.²⁹⁴ En Europa, la región del Pacífico y el Medio Oriente, varios informes señalan que los niños con albinismo padecen insultos²⁹⁵, violencia física y acoso verbal²⁹⁶, intimidaciones y estigmas.²⁹⁷

iii. Ajustes razonables

En todo el mundo, se dispone de escasos ajustes razonables para los estudiantes con albinismo, o en ciertos casos ni siquiera están disponibles.²⁹⁸ En varios países africanos, los gobiernos y las instituciones educativas no proporcionan los dispositivos de adaptación necesarios para los estudiantes, como los anteojos o el material de lectura impreso con letras grandes.²⁹⁹ En Sierra Leona, por ejemplo, el 57 % de las personas encuestadas en edad escolar señalaron que en sus escuelas no recibían la asistencia ni se realizaban los ajustes necesarios para que pudieran acceder a la educación en igualdad de condiciones con las demás.³⁰⁰ Los materiales de lectura se entregan en formatos incomprensibles.³⁰¹ Por ejemplo, los libros están impresos en letra pequeña, de modo que a las personas con albinismo les resulta difícil leer.³⁰² A los estudiantes no siempre se les ofrece tiempo extra durante los exámenes.³⁰³

En numerosos países de América del Sur, se considera que la falta de ajustes para las personas con visión reducida es el mayor obstáculo para la educación.³⁰⁴ Incluso cuando se dispone de los servicios y ajustes necesarios, los estudiantes con albinismo no siempre los reciben. En algunos casos, ni los estudiantes con albinismo, ni las escuelas a las que asisten conocen la disponibilidad de estos servicios.³⁰⁵ En Zimbabue, por ejemplo, los materiales impresos con letra grande están disponibles a pedido, pero los estudiantes con albinismo no saben que pueden acceder a estos materiales, de manera que les corresponde a los docentes solicitarlos.³⁰⁶ Asimismo, los docentes a veces no tienen la predisposición para adaptarse o responden de modo negativo ante las solicitudes de ajustes.³⁰⁷ En Colombia, no existe un protocolo de educación formal para las personas con albinismo. Las medidas para realizar ajustes y promover la inclusión se adoptan a discreción de cada escuela. Estas variables han generado experiencias tanto positivas como negativas para los estudiantes con albinismo, según cada escuela y cada comunidad.³⁰⁸

En gran parte de estas regiones, es habitual que los docentes carezcan del conocimiento o la comprensión necesarios acerca del albinismo, o incluso respecto de los problemas de visión³⁰⁹ y los riesgos de la exposición solar.³¹⁰ Los docentes no saben cuál es la mejor manera de asistir a los estudiantes con albinismo³¹¹ y no suelen destinar el tiempo necesario para ayudarles

a progresar en las clases.³¹² En Zambia, a los niños con albinismo se les enseña braille en la escuela primaria y, en general, estos niños asisten a escuelas especiales para personas con discapacidad visual, debido a la creencia de que las personas con albinismo acabarán perdiendo la visión por completo.³¹³ En Mozambique, los niños se ven obligados a participar en las actividades de educación física al aire libre, de modo que se exponen al sol.³¹⁴ En Uganda, los estudiantes con albinismo no tienen autorización para ponerse sombreros de ala ancha durante las clases al aire libre³¹⁵ y se les impide usar camisas de manga larga.³¹⁶ Asimismo, en Argentina y Haití, no se realizan los ajustes necesarios para los estudiantes con albinismo en las clases que se desarrollan al aire libre.³¹⁷

En gran parte de Europa y Asia, las asistencias y los ajustes razonables están garantizados por ley. Sin embargo, en términos prácticos, los estudiantes no siempre reciben estos apoyos. En muchos países europeos, por ejemplo, los estudiantes con albinismo disponen de dispositivos de adaptación y asistencia por decreto³¹⁸, en general de forma gratuita.³¹⁹ Sin embargo, los docentes no conocen las necesidades de las personas con albinismo en relación con sus deficiencias visuales.³²⁰ En Noruega, resulta difícil acceder a las leyes que garantizan los ajustes necesarios en los ámbitos escolares, y los estudiantes se esfuerzan por obtener las asistencias visuales adecuadas y otros recursos de aprendizaje.³²¹ En Eslovenia, el proceso para solicitar dispositivos de adaptación puede ser bastante extenso.³²² En el Reino Unido e Irlanda, los padres a veces están obligados a iniciar demandas a través del sistema de tribunales de educación para garantizar la asistencia de sus hijos.³²³ En Turquía, existen disposiciones legislativas que garantizan los ajustes, aunque la implementación de estas normas no es congruente.³²⁴



“Hermanas, Reino Unido” © Rick Guidotti

Los niños con albinismo no disponen de una consultoría específica en la escuela, de modo que los docentes y directores no conocen ni comprenden muy bien los requisitos para ayudar a estos niños. Tampoco los padres cuentan con suficiente información acerca de estos requisitos y la mayoría de ellos ni siquiera conocen sus derechos. A modo de ejemplo, la legislación autoriza a que los niños con discapacidad en general accedan a más horas de educación después de la escuela. El objetivo es proporcionar el modelo 1:1 y cerrar la brecha en la educación, si hubiere. Pero gran parte de las escuelas no tienen suficiente personal para implementar esta meta, y la mayoría de los padres no conocen sus derechos.

Persona encuestada proveniente de Turquía

En muchos países asiáticos, se encuentran disponibles a pedido los ajustes y los dispositivos de adaptación para estudiantes.³²⁵ Sin embargo, en las escuelas no hay especialistas con los conocimientos necesarios sobre la deficiencia visual y, en general, los docentes no saben de qué manera asistir a los estudiantes con visión reducida y fotofobia.³²⁶ Además, estos estudiantes son ubicados en cursos con otras 50 personas, de manera que los docentes en general no pueden realizar los ajustes necesarios para ellos.³²⁷

iv. Educación primaria

En parte debido a los obstáculos ya detallados, numerosos países aún no logran brindar educación primaria gratuita a los niños con albinismo. Por otra parte, la discriminación favorece la depresión, la desmotivación y el aislamiento.³²⁸ Estas situaciones conforman un patrón de baja asistencia a clases y elevados índices de deserción escolar.³²⁹ Asimismo, la falta de ajustes produce un bajo rendimiento académico³³⁰, lo cual conlleva a una baja autoestima y una menor ambición.³³¹ En definitiva, los estudiantes con albinismo optan por abandonar los estudios.³³²

En África, la falta de apoyo financiero representa otro obstáculo importante.³³³ Es habitual que los niños con albinismo no puedan pagar la matrícula escolar³³⁴, adquirir los uniformes y suministros adecuados para protegerse del sol³³⁵ ni comprar las gafas adecuadas, de modo que se ven presionados a abandonar la escuela.³³⁶ Por otra parte, muchos niños no asisten a la

escuela debido a los riesgos que implica para su salud y seguridad.³³⁷ Los niños que deben recorrer varios kilómetros para llegar a la escuela a menudo se ven obligados a dejar de asistir a clases por las amenazas o el temor de sufrir ataques³³⁸, o bien por los riesgos que corren al estar expuestos al sol mientras caminan hacia la escuela.³³⁹ Muchos padres no dejan que sus hijos, en especial las niñas, asistan a la escuela, o incluso hacen que comiencen su formación a una edad más avanzada por el temor a que sufran ataques o prejuicios, o por las inquietudes acerca de la capacidad de aprendizaje de sus hijos.³⁴⁰ En Malawi, la mayoría de los padres no envían a la escuela a sus hijas con albinismo.³⁴¹

Las dificultades dentro y fuera del salón de clases impiden que los niños con albinismo concluyan sus estudios³⁴² y, como consecuencia, muchos de ellos cuentan con niveles educativos bajos.³⁴³ En Burkina Faso, el 30 % de las niñas con albinismo no concluyen la escuela primaria.³⁴⁴ En Burundi, el 56 % de las personas con albinismo no han concluido sus estudios³⁴⁵ y el 20 % de las niñas con albinismo no egresan de la escuela primaria.³⁴⁶ En Zambia, las personas con albinismo alcanzan un índice de alfabetización del 66 % en comparación con el promedio nacional del 92 %³⁴⁷, y solo la mitad del total de personas con albinismo logra concluir un nivel educativo superior a la escuela primaria.³⁴⁸ En una pequeña encuesta realizada en Colombia, con un total de 44 niños con albinismo menores de 18 años, el 17 % de los encuestados nunca estudió ni trabajó.³⁴⁹ En Paraguay, un censo sobre personas con albinismo reveló que el 11 % de los niños no asistía a la escuela, en comparación con el promedio nacional del 89 %.³⁵⁰

Notas al final

- 256 ICESCR, Art. 13; CRC, Art. 28; ICERD, Art. 5; CRPD, Art. 24.
- 257 UNICEF. (2017). Inclusive education: Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Disponible solo en inglés: [unicef.org/eca/sites/unicef.org/eca/files/IE_summary_accessible_220917_0.pdf](https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org/eca/files/IE_summary_accessible_220917_0.pdf) [En adelante: UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities]; Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general núm. 4 sobre el derecho a la educación inclusiva. U.N. Doc. CRPD/C/GC/4 (25 de noviembre de 2016). Disponible en <https://undocs.org/es/CRPD/C/GC/4>. [En adelante: OHCHR, Observación general núm. 4]
- 258 Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos económicos, sociales y culturales. Observaciones generales núm. 13 (21º período de sesiones, 1999): El derecho a la educación (artículo 13 del Pacto). U.N. Doc. E/C.12/1999/10 (8 de diciembre de 1999). Disponible en <https://undocs.org/es/E/C.12/1999/10> [En adelante: OHCHR, Observaciones generales núm. 13]; UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 259 ICESCR, Art. 13; CRC, Art. 28.
- 260 OHCHR, Observación general núm. 13, supra nota 259.
- 261 UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra nota 258; OHCHR, Observación general núm. 4, supra nota 262.
- 262 Ibid.; Ibid.
- 263 Ibid.; Ibid.
- 264 Ibid.; Ibid.
- 265 OHCHR, Observación general núm. 13, supra nota 259.
- 266 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3, párr. 57; Fiji (MR).
- 267 Ibid en párr. 57; Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); República Democrática del Congo (GI); Ghana (ENA); Guinea (CNAG); Guinea (UBEAG); Kenia (KNCHR); Kenia (Estado); Malawi (MACOHA); Malawi y Tanzania (SV); Mali (CORPA); Mali (Traore); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Sierra Leona (SLAFo); Somalia (APHAD); Tanzania (UTSS); Tanzania (UNICEF); Togo (CAS); Uganda (AAAU); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (HUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zambia (DAZ); Zimbabue (GAM); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (AdC); Paraguay (AP); Venezuela (AG); Fiji (MR); Nepal (NDAN); Haití (ALBHA).
- 268 OHCHR, Observación general núm. 4, supra nota 262.
- 269 Ibid.
- 270 Ibid.
- 271 Ibid; CRPD, Art. 24(2)(c).
- 272 Ibid; UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra nota 258.
- 273 UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra nota 258.
- 274 OHCHR, Observación general núm. 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, Observación general núm. 4, supra nota 262.
- 278 CRPD, Art. 24 (4); UNICEF, Understanding Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, supra nota 258.
- 279 Camerún (BEDACI); Mali (CORPA); Ruanda (OIPPA).
- 280 Argentina (Albinismo Argentina); Colombia (AdC); Haití (ALBHA).
- 281 Haití (ALBHA).
- 282 Colombia (AdC).
- 283 Nepal (NDAN).
- 284 Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (OPAB); Costa de Marfil (BEDACI); Nigeria (TAF); Kenia (KNCHR); Kenia (PE).
- 285 Colombia (AdC).
- 286 India (WPRA).

- 287 India (WPRA).
- 288 Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); Esuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Malawi (MACOHA); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Níger (ANAN); Nigeria (NHRC); Nigeria (OAM); Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (APALBA); Chile (ANGOC) [docentes involucrados en situaciones de segregación]; Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); Guatemala (AdG); Haití (ALBHA); México (FPLAM); Panamá (GG); Paraguay (AP); Venezuela (AG); Francia (Genespoir); Alemania (NOAH); Italia (Albinit); Noruega (NFFA); Eslovenia (Estado); Turquía (AA); Reino Unido e Irlanda (RP) [la intimidación no es grave en la mayoría de los casos]; Fiji (MR); India (WPRA); Japón (JAN); Malasia (KLSAA); Pakistán (Pakistan Albinism Society); Irán.
- 289 Burundi (OPAB); Costa de Marfil (APIFA).
- 290 Uganda (SNUPA).
- 291 Guatemala (AdG).
- 292 India (WPRA).
- 293 Japón (JAN).
- 294 Pakistán (Pakistan Albinism Society).
- 295 Francia (Genespoir); Alemania (NOAH); Italia (Albinit); Noruega (NFFA); Eslovenia (Estado); Turquía (AA); Reino Unido e Irlanda (RP) [la intimidación no es grave en la mayoría de los casos].
- 296 Fiji (MR).
- 297 Irán.
- 298 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Minerva); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mali (COPRA); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Sierra Leona (SLAFo); Somalia (APHAD); Zimbabue (GAM); Turquía (AA); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Guatemala (AdG); Haití (ALBHA); México (FPLAM); Venezuela (AG).
- 299 Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Albinism Society); Esuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guinea (UBEAG); Kenia (PE) [Se dispone de dispositivos de asistencia visual, pero son limitados y su implementación es lenta.]; Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (NHRC); Nigeria (OAM); Nigeria (TAF); Senegal (DIOP); Sierra Leona (SLAFo); Somalia (APHAD); Tanzania (UNICEF); Tanzania (UTSS); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (IE); Chile (ANGOC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); Ecuador (Comunidad); Guatemala (AdG); Haití (ALBHA); Venezuela (AG); Fiji (MR); Irán.
- 300 Sierra Leona (SLAFo).
- 301 Ghana (ENA); Kenia (PE); Mozambique (AAAM); Mozambique (Shade Tree).
- 302 Esuatini (Minerva); Kenia (PE).
- 303 Kenia (PE); Mozambique (AAAM).
- 304 Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (IE); Chile (ANGOC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); Ecuador (Comunidad); Ecuador (PdA); Guatemala (AdG); Haití (ALBHA); México (FPLAM); Panamá (GG); Venezuela (AG).
- 305 Colombia (FAC).
- 306 Zimbabue (GAM).
- 307 Argentina (Albinismo Argentina); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Haití (ALBHA).
- 308 Colombia (FAC); Colombia (FVF).
- 309 Colombia (AdC).
- 310 Turquía (AA).
- 311 Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Chile (ANGOC); Colombia (FAC); México (FPLAM); Paraguay (AP); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (BEDACI); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mali (CORPA); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM); Turquía (AA).

- 312 Burundi (OPAB); Ghana (ENA); Senegal (DIOP); Nigeria (OAM); Zimbabue (GAM).
- 313 Zambia (Albinism Foundation of Zambia).
- 314 Mozambique (Amor).
- 315 Uganda (DOTACM).
- 316 Uganda (Lund & Goodman).
- 317 Argentina (SA); Haití (ALBHA).
- 318 Azerbaiyán (Estado); Dinamarca (ADK); Finlandia (FAA); Francia (Genespoir); Alemania (NOAH); Países Bajos (AO); Noruega (NFFA); Eslovenia (Estado); España (ALBA); Reino Unido e Irlanda (RP).
- 319 Finlandia (FAA).
- 320 Francia (Genespoir); Bélgica (Ecran Total); Dinamarca (ADK); Turquía (AA).
- 321 Noruega (NFFA).
- 322 Eslovenia (Estado).
- 323 Reino Unido e Irlanda (RP).
- 324 Turquía (AA).
- 325 Japón (JAN); Malasia (KLSAA).
- 326 Japón (JAN).
- 327 India (JT).
- 328 Argentina (SA); Ecuador (PdA).
- 329 Mali (Traore); Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA); Uganda (AAAU); Fiji (MR).
- 330 Sierra Leona (SLAFo); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (IE); Panamá (GG).
- 331 Kenia (PE).
- 332 Véase por ejemplo: Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Observaciones finales sobre los informes periódicos tercero a quinto de Malawi. U.N. Doc. CRC/C/MWI/CO/3-5 (6 de marzo de 2017). Disponible en <https://undocs.org/es/CRC/C/MWI/CO/3-5>.
- 333 Camerún (APAC); Camerún (Asociación); Kenia (KNCHR); Uganda (DOTACM); Zambia (Albinism Foundation of Zambia).
- 334 Burundi (ASP); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM).
- 335 Burundi (ASP); Uganda (AAAU); Zambia (Albinism Foundation of Zambia).
- 336 Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (BEDACI); Esuatini (Minerva).
- 337 Camerún (APAC); Uganda (Albinism Umbrella); Kenia (KNCHR); Malawi (MACOHA); Mozambique (AAAM); Mozambique (Shade Tree); Uganda (AAAU).
- 338 Camerún (Asociación); Esuatini (Minerva); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA).
- 339 Guinea (UBEAG); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM).
- 340 UNIE, Las mujeres y los niños afectados por el albinismo, supra nota 165 y en pár. 41.
- 341 Malawi (MACOHA).
- 342 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); República Democrática del Congo (GI); Ghana (ENA); Guinea (CNAG); Guinea (UBEAG); Kenia (KNCHR); Kenia (Estado); Malawi (MACOHA); Malawi y Tanzania (SV); Mali (CORPA); Mali (Traore); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Sierra Leona (SLAFo); Somalia (APHAD); Tanzania (UTSS); Tanzania (UNICEF); Togo (CAS); Uganda (AAAU); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (HUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zambia (DAZ); Zimbabue (GAM); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (AdC); Paraguay (AP); Venezuela (AG); Nepal (NDAN).
- 343 Brasil (APALBA); Haití (ALBHA).
- 344 Burkina Faso (ABIPA 1).
- 345 Burundi (Femmes Albinos).
- 346 Burundi (ASP).
- 347 Tasa de alfabetización, total de jóvenes (% de personas entre 15 y 24 años) - Zambia | Datos. (Septiembre, 2020). Banco Mundial. <https://datos.bancomundial.org/indicador/SE.ADT.1524.LT.ZS?locations=ZM>
- 348 Zambia (Albinism Foundation of Zambia).
- 349 Colombia (FAC).
- 350 Paraguay (AP).

Capítulo 5: Derecho al trabajo y a un nivel de vida adecuado



“Mujer de Estados Unidos” © Rick Guidotti

Artículo 6

1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho a trabajar, que comprende el derecho de toda persona a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente escogido o aceptado, y tomarán medidas adecuadas para garantizar este derecho.

2. Entre las medidas que habrá de adoptar cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto para lograr la plena efectividad de este derecho deberá figurar la orientación y formación técnico-profesional, la preparación de programas de capacitación, normas y técnicas encaminadas a conseguir un desarrollo económico, social y cultural constante y la ocupación plena y productiva, en condiciones que garanticen las libertades políticas y económicas fundamentales de la persona humana.

Artículo 7

Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al goce de condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias que le aseguren en especial:

a) Una remuneración que proporcione como mínimo a todos los trabajadores:

i) Un salario equitativo e igual por trabajo de igual valor, sin distinciones de ninguna especie; en particular, debe asegurarse a las mujeres condiciones de trabajo no inferiores a las de los hombres, con salario igual por trabajo igual.

ii) Condiciones de existencia dignas para ellos y para sus familias conforme a las disposiciones del presente Pacto.

b) La seguridad y la higiene en el trabajo.

c) Igual oportunidad para todos de ser promovidos, dentro de su trabajo, a la categoría superior que les corresponda, sin más consideraciones que los factores de tiempo de servicio y capacidad.

d) El descanso, el disfrute del tiempo libre, la limitación razonable de las horas de trabajo y las vacaciones periódicas pagadas, así como la remuneración de los días festivos.

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

i. Panorama general de los derechos humanos

Derecho al trabajo: El derecho a trabajar está garantizado para las personas con albinismo mediante varios tratados de derechos humanos, en particular por los artículos 6 y 7 del ICESCR.³⁵¹ El derecho a trabajar comprende el derecho a escoger o aceptar libremente un trabajo y el derecho a no ser privado de trabajar de manera injusta.³⁵² El trabajo debe ser un “trabajo digno”, conforme a la siguiente definición:

*“...[T]rabajo que respeta los derechos fundamentales de la persona humana, así como los derechos de los trabajadores en lo relativo a condiciones de seguridad laboral y remuneración. También ofrece una renta que permite a los trabajadores vivir y asegurar la vida de sus familias... Estos derechos fundamentales también incluyen el respeto a la integridad física y mental del trabajador en el ejercicio de su empleo”.*³⁵³

En este sentido, toda persona tiene derecho al goce de “condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias”, como un salario justo y la seguridad y la higiene en el trabajo.³⁵⁴ Estos derechos se aplican a todos los trabajadores en todos los ámbitos, incluidos los trabajadores del sector informal, los trabajadores no remunerados, los trabajadores por cuenta propia, los trabajadores domésticos y los trabajadores agrícolas.³⁵⁵

A la hora de acceder al empleo, las personas con albinismo enfrentan varias dificultades, como por ejemplo las situaciones discriminatorias, los entornos laborales inadecuados, el temor a sufrir ataques, el analfabetismo y la falta de formación o educación.³⁵⁶ Debido a estos obstáculos, muchas personas con albinismo en diversas partes del mundo se encuentran desempleadas o tienen un empleo precario, e incluso se ven obligadas a trabajar en puestos temporarios y mal remunerados en el sector informal.³⁵⁷ El sector informal comprende actividades económicas que no están reguladas ni protegidas por el gobierno, de manera que las personas empleadas en este sector no tienen pleno acceso a la legislación y los sistemas que protegen los derechos de los trabajadores. En el estado brasileño de Bahía, solo el 10 % de las personas con albinismo se encuentran empleadas en el sector formal.³⁵⁸ En Ghana, muchas personas con albinismo trabajan en la agricultura o

venden productos en el mercado.³⁵⁹ En Zambia, el 46 % de las personas con albinismo en edad laboral trabajan por cuenta propia, mientras que la mayoría de las personas con albinismo (el 71 % para hombres y el 80 % para mujeres) tienen empleos en los sectores agrícola, forestal y pesquero.³⁶⁰ En la India, una encuesta sobre personas con albinismo reveló que el 22 % de los encuestados estaban desempleados, el 18 % eran jornaleros y el 11 % trabajaban a tiempo parcial.³⁶¹

Los desafíos que deben enfrentar para acceder a la educación alimentan el mito de que las personas con albinismo no son inteligentes. Por lo tanto, gran parte de las empresas no están dispuestas a contratar a las personas con albinismo. Si a esta situación se le suman los mitos en torno a la propia afección que circulan en general, nadie pretende trabajar junto a una persona con albinismo.

Persona encuestada proveniente de Zimbabue

El derecho al trabajo se conjuga con otros derechos humanos. Los obstáculos para acceder a otros derechos también pueden limitar el acceso al empleo. De hecho, en varios países, las personas con albinismo no pueden conseguir un trabajo en el sector formal porque carecen de la formación necesaria para dicho empleo, debido a las dificultades que han enfrentado en el acceso a la educación.³⁶²

Derecho a un nivel de vida adecuado: El derecho a un nivel de vida adecuado está estrechamente vinculado al pleno ejercicio del derecho al trabajo. Sin un empleo decente, es imposible que una persona con albinismo logre alcanzar un nivel de vida adecuado para sí misma o sus familias.³⁶³ El derecho a gozar de condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias requiere que la compensación recibida proporcione condiciones de existencia dignas para los trabajadores y sus familias.³⁶⁴ El derecho a un nivel de vida adecuado incluye la alimentación, la vestimenta, la vivienda, el agua potable y otras condiciones apropiadas.³⁶⁵

1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado para sí y su familia, incluso alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a una mejora continua de las condiciones de existencia. Los Estados Partes tomarán medidas apropiadas para asegurar la efectividad de este derecho, reconociendo a este efecto la importancia esencial de la cooperación internacional fundada en el libre consentimiento.

Artículo 11 del ICESCR

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

Artículo 28 de la CRPD

En general, las personas con albinismo se encuentran en el nivel socioeconómico más bajo, debido a la continua marginación y discriminación que padecen.³⁶⁶ En Uganda, se observó que las personas con albinismo que viven en las zonas rurales solían ser más pobres que sus vecinos más próximos.³⁶⁷ En Burkina Faso, el 90 % de las mujeres con albinismo y el 65 % de las madres de niños con albinismo viven en situación de pobreza³⁶⁸, mientras que en Ecuador, se observa un índice de pobreza del 40 % para las mujeres con albinismo y las madres de niños con albinismo.³⁶⁹ En algunos países africanos, las personas con albinismo no logran acceder a una vivienda segura debido a la discriminación que padecen por parte de los propietarios, la familia y otros integrantes de la comunidad.³⁷⁰ En efecto, esta situación las hace más vulnerables a sufrir ataques.³⁷¹

Garantizar el derecho a un nivel de vida adecuado, junto con el correspondiente derecho al trabajo, constituye una obligación fundamental del Estado. A continuación, se describen los obstáculos existentes en el acceso a estos derechos, como ser la discriminación, las condiciones laborales seguras e higiénicas, los ajustes y la seguridad social.

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:

a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones laborales seguras e higiénicas.

Artículo 27 de la CRPD



“Hermanos y abogados, Dr. Abdallah Possi (Izq.) y Dr. Ally Possi (Der.)”

ii. No discriminación

La discriminación es el mayor problema que padecen las personas con albinismo en diversos ámbitos, ya sea a nivel social, educativo o sanitario. En el ámbito laboral en particular, resultan ineludibles el maltrato y la discriminación por parte de los eventuales empleadores hacia la población con albinismo, lo que genera un altísimo índice de desempleo en este sector. Creemos que esta situación se debe a la falta de conocimiento sobre la afección, sumado a las creencias basadas en mitos sobre el albinismo. No menos grave es el hecho de que, a nivel educativo, resulta notable el desconocimiento y la incomprensión, lo cual deriva en una pésima adaptación de las personas con albinismo en el entorno escolar. A su vez, esto provoca una eventual deserción escolar y futuras incompetencias.

Persona encuestada proveniente de Argentina

A pesar de estar prohibida por el derecho internacional³⁷², la discriminación múltiple e interseccional por motivos de color y discapacidad continúa siendo un obstáculo para las personas con albinismo cuando intentan obtener y mantener un empleo. Esta discriminación conlleva a que muchas personas con albinismo se encuentren desempleadas, aun cuando tengan la formación necesaria, por lo que a menudo sufren depresión y problemas de autoestima.³⁷³

No solo en el proceso de contratación, sino también durante la relación laboral, las personas con albinismo sufren la discriminación, el acoso, el aislamiento y otros tipos de maltratos, ya sea por parte de sus empleadores o compañeros de trabajo, debido a las ideas erróneas y los mitos que circulan sobre el albinismo.³⁷⁴ En ciertas ocasiones, a las personas con albinismo se les niegan oportunidades laborales por el color de su piel y su aspecto físico.³⁷⁵ En Japón, se observó que las personas con albinismo no superan las entrevistas de trabajo por el color de su cabello, y a menudo los empleadores las han obligado a teñirse el cabello de negro.³⁷⁶ En algunos países de África, los empleadores no suelen contratar a las personas con albinismo, en particular para la industria de la alimentación y la hotelería³⁷⁷, porque les preocupa que puedan “ahuyentar” a posibles clientes o generar una percepción de contagio.³⁷⁸ Las personas con albinismo que gestionan sus propios emprendimientos también enfrentan este tipo de discriminación por parte de posibles clientes, lo que implica una pérdida de negocios.³⁷⁹ En Eswatini, existe el mito de que una persona con albinismo desaparecerá y no le dará el cambio al cliente.³⁸⁰

“Mi situación no era tan mala, no hay trabajo que no pueda hacer, pero algunas personas, al observar nuestros cuerpos, piensan que nosotros, las personas con albinismo, somos demasiado débiles para trabajar”.

Persona encuestada proveniente de Uganda

Los empleadores evalúan a las personas con albinismo como personas discapacitadas y no quieren trabajar con ellas o buscan asignarles trabajos no calificados. La deficiencia visual es el mayor obstáculo para el empleo, ya que ninguno de los empleadores desea ofrecer contribuciones adicionales para las personas con albinismo.

Persona encuestada proveniente de Turquía

Muchos empleadores evitan contratar a las personas con albinismo para que trabajen en su empresa porque piensan que no tienen la capacidad suficiente o que incluso pueden ahuyentar a posibles clientes.

Persona encuestada proveniente de Ghana

En determinados casos, los empleadores se niegan a contratar a las personas con albinismo por la discapacidad que padecen.³⁸¹ A menudo, los empleadores asocian la discapacidad con una noción de inferioridad o incompetencia y hacen suposiciones negativas en torno a las capacidades de las personas en el ámbito laboral.³⁸² Además, las personas con albinismo tienen dificultades para conseguir un trabajo porque algunos empleadores no están dispuestos a proporcionarles los ajustes necesarios.³⁸³ Según la CRPD, el hecho de negarse a brindar los ajustes necesarios para una persona con discapacidad constituye un acto de discriminación. En Colombia, algunos empleadores son reacios a contratar a las personas con albinismo porque no quieren hacerse responsables en caso de que la persona sufra quemaduras u otros daños en la piel durante el trabajo.³⁸⁴

En algunos casos registrados en ciertos países africanos, especialmente en las empresas privadas, los empleados con albinismo son vulnerables al acoso sexual y la violación ritual por parte de los empleadores, debido a la creencia de que estos actos traerán riqueza y buena suerte al negocio.³⁸⁵

iii. Ajustes razonables y condiciones de trabajo seguras y saludables

Las personas con albinismo enfrentan dificultades a la hora de obtener y mantener un empleo, debido a los riesgos para la salud y la seguridad en el trabajo y por la falta de ajustes que los empleadores no les proporcionan, a fin de minimizar el impacto de estos riesgos. De hecho, las personas con albinismo requieren entornos de trabajo que sean accesibles y que atiendan sus necesidades de salud, debido a las deficiencias visuales que padecen y una mayor susceptibilidad a contraer cáncer de piel. Por ejemplo, las personas con albinismo pueden necesitar algún tipo de asistencia óptica o un equipo de protección solar para realizar su trabajo de forma segura. Un entorno de trabajo seguro y saludable constituye un aspecto fundamental del derecho a gozar de condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias y se vincula estrechamente con otros derechos, como el derecho a la salud.³⁸⁶ Los trabajadores con discapacidad, incluidas las personas con albinismo, requieren ámbitos laborales con accesibilidad, sin que se les nieguen los ajustes razonables, para poder disfrutar plenamente de su derecho a trabajar en igualdad de condiciones con las demás.³⁸⁷

En todo el mundo, las condiciones de trabajo seguras y saludables para los trabajadores con albinismo se ven amenazadas por la falta de ajustes razonables para las deficiencias visuales y la vulnerabilidad a los problemas en la piel causados por los rayos ultravioleta.³⁸⁸ Entre el analfabetismo y la falta de formación académica, las personas con albinismo suelen estar calificadas únicamente para realizar trabajos que requieren permanecer al aire libre, como vender productos o desempeñar tareas agrícolas, y para los que no reciben equipos de protección solar. Como consecuencia, este tipo de trabajos aumenta el riesgo de contraer cáncer de piel.³⁸⁹ En algunos países, las personas con albinismo no pueden trabajar en los turnos de la madrugada o la noche por el temor o la amenaza de sufrir ataques, lo que restringe sus posibles ingresos.³⁹⁰ Sin los ajustes razonables, las personas con albinismo se ven obligadas a optar por el desempleo o los serios riesgos para su salud y seguridad.

El hecho de negarse a adaptar el lugar de trabajo para las personas con albinismo constituye un acto prohibido de discriminación por motivos de discapacidad.³⁹¹ En algunas regiones del mundo, las personas con albinismo

quedan excluidas del empleo por completo, cuando los posibles empleadores no están dispuestos a realizar los ajustes necesarios para ellas.³⁹² En determinados países europeos, los empleadores se muestran más reticentes a contratar a una persona con albinismo por las dificultades que implicaría realizar este tipo de adaptaciones para un empleado con discapacidad.³⁹³ En Australia, las personas con albinismo a veces se enfrentan al desafío de tener que convencer a los empleadores de que realmente son capaces de trabajar, debido a las ideas erróneas que el empleador tiene acerca de las deficiencias visuales que produce el albinismo.³⁹⁴

El bajo nivel de educación de las personas con albinismo en la región norte y la pobreza reinante les ha hecho depender de algún tipo de asistencia o vivir de pequeños trabajos sin una preparación concreta. Además, también existe discriminación durante la contratación por los prejuicios y por la necesidad de adecuar el puesto de trabajo. Una persona con albinismo que trabaja con una computadora necesita colocar una lupa o ampliar bastante la vista para lograr leer el texto en pantalla.

Persona encuestada proveniente de Camerún

iv. Empoderamiento económico y seguridad social

El sector privado todavía se muestra reticente a emplear a las personas con albinismo con el pretexto de que no serían eficaces por el estado de fragilidad que padecen. Existen muy pocas iniciativas que les ofrezcan la oportunidad de beneficiarse con actividades que generen ingresos.

Persona encuestada proveniente de Costa de Marfil

Para que las personas con albinismo puedan salir del círculo de la pobreza, es necesario invertir recursos en actividades de empoderamiento económico y programas de seguridad social. La discriminación múltiple e interseccional impide que las personas con albinismo puedan salir de la pobreza por sí solas. Por cierto, las personas con albinismo, en particular las mujeres, a veces no pueden obtener préstamos para iniciar su propio emprendimiento porque no cuentan con el crédito suficiente o los bienes necesarios para realizar la solicitud correspondiente, como resultado de la pobreza y el desempleo que atraviesan.³⁹⁵ En determinados casos, las personas con albinismo pierden oportunidades económicas al ser desheredadas por su familia debido a la afección que padecen.³⁹⁶

La seguridad social es un factor importante del derecho al trabajo y a un nivel de vida adecuado porque brinda una compensación ante la falta de ingresos provenientes del trabajo.³⁹⁷ Según la CRPD, los Estados deben garantizar el acceso de las personas con albinismo a los programas de protección social y reducción de la pobreza.³⁹⁸ En ciertos lugares del mundo, las personas con albinismo pueden acceder con facilidad a los beneficios sociales.³⁹⁹ En Dinamarca, por ejemplo, se brinda asistencia financiera para las familias hasta que el niño cumple 18 años, en compensación por los gastos derivados de la afección que padecen.⁴⁰⁰ El Ministerio de Gobierno Local, Vivienda y Medio Ambiente de Fiji se compromete a cancelar una parte de los préstamos otorgados a las personas con discapacidad que se encuentran en situaciones financieras difíciles.⁴⁰¹

Sin embargo, en varios países, los planes de asistencia social suelen ser insuficientes. En Nigeria, no existen beneficios financieros de inclusión para las personas con albinismo.⁴⁰² De hecho, en aquellos países donde hay programas de seguridad social en funcionamiento, las personas con albinismo carecen de los conocimientos necesarios para acceder a estos beneficios.⁴⁰³ En Brasil, muchas personas con albinismo logran acceder al programa de asistencia social para las personas con discapacidad que no tienen empleo, conocido como Benefício de Prestação Continuada (BPC). Sin embargo, no es fácil acceder al BPC porque las personas con albinismo no siempre cumplen con los requisitos de la prueba de discapacidad. Por tal motivo, las personas con albinismo en general tienen que iniciar un proceso judicial para recibir estos beneficios.⁴⁰⁴ Además de la responsabilidad de garantizar el derecho al trabajo y a un nivel de vida adecuado, los gobiernos tienen la obligación de garantizar que los programas de seguridad social sean sólidos y accesibles para las personas con albinismo.



“Gemelas junto a su hermana mayor, Brasil” © annapmm

Notas al final

- 351 Véase además: ICCPR, Art. 8(3)(a); CRPD, Art. 27; ICERD, Art. 5(e)(i); CEDAW, Art. 11(1)(a); CRC, Art. 32; CRMW, Arts. 11, 25, 26, 40, 52 y 54. El derecho al trabajo también está consagrado en varios instrumentos regionales, incluida la Carta Social Europea (529 U.N.T.S. 89; E.T.S. Núm. 35 (18 de octubre de 1961)) y la Carta Social Europea Revisada (E.T.S. Núm. 163 (3 de mayo de 1996)) (Parte II, Art. 1), Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (1520 U.N.T.S. 217; 21 I.L.M. 58 (27 de junio de 1981)) (Art. 15), Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (O.A.S.T.S. Núm. 69 (17 de noviembre de 1988)) (Art. 6).
- 352 Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos económicos, sociales y culturales. Observación general núm. 18: El derecho al trabajo. U.N. Doc. E/C.12/GC/18 (6 de febrero de 2006), párr. 6. Disponible en <https://undocs.org/es/E/C.12/GC/18>. [En adelante: OHCHR, Observación general núm. 18]
- 353 Ibid. en párr. 7.
- 354 Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos económicos, sociales y culturales. Observación general núm. 23 (2016) sobre el derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias (artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) U.N. Doc. E/C.12/GC/23 (27 de abril de 2016), párr. 1. Disponible en <https://undocs.org/es/E/C.12/GC/23>. [En adelante: OHCHR, Observación general núm. 23]
- 355 Ibid. en párr. 5.
- 356 Angola (Movimiento); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); Guinea (CNAG); Guinea (UBEAG); Malawi (MACOHA); Malawi y Tanzania (SV); Mali (CORPA); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (OAM); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Somalia (APHAD); Tanzania (Mesaki); Tanzania (UNICEF); Tanzania (UTSS); Togo (CAS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (DAZ); Zimbabue (GAM); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); Ecuador (PdA); Fiji (MR); Guatemala (AdG); Haití (ALBHA); Paraguay (AP); Venezuela (AG).
- 357 Brasil (APALBA); Brasil (IE); India (WPRA); Uganda (AAAU); Zambia (Albinism Foundation of Zambia).
- 358 Brasil (APALBA); Brasil (IE).
- 359 Ghana (NCPD).
- 360 Zambia (Albinism Foundation of Zambia).
- 361 India (WPRA).
- 362 Argentina (SA); Brasil (Albinal); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Panamá (GG); Paraguay (AP).
- 363 OHCHR, Observación general núm. 23, supra nota 354 en párr. 1.
- 364 Ibid. en párr. 18.
- 365 ICESCR, Art. 11; CRPD, Art. 28.
- 366 Brasil (IE); Colombia (FAC); Haití (ALBHA); India (WPRA); Panamá (GG); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Costa de Marfil (APIFA); Esuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guinea (CNAG); Kenia (Estado); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Níger (ANAN); Sierra Leona (SLAFo); Tanzania (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (HUPA); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA).
- 367 Uganda (AAAU).
- 368 Burkina Faso (ABIPA 1).
- 369 Ecuador (Comunidad).
- 370 Malawi y Tanzania (SV); Sierra Leona (SLAFo); Uganda (DOTACM); Uganda (UAA); Zambia (UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3 párr. 60).
- 371 Malawi (MACOHA); Mozambique (Amor).
- 372 ICESCR, Artículos 2 y 3; CRPD, Art. 27; ICERD, Art. 5(e)(i).
- 373 Burkina Faso (ABIPA 1); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (BEDACI); Guinea (UBEAG); Ruanda (OIPPA); Uganda (AAAU).
- 374 Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Brasil (APALBA); Brasil (IE); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); Ecuador (PdA); Fiji (MR); Francia (Genespoir); Haití (ALBHA); Paraguay (AP); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Camerún

(Asociación); Costa de Marfil (APIFA); Ghana (ENA); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM); India (WPRA); India (JT); Japón (JAN); Malasia (KLSAA); Nepal (NDAN).

375 Brasil (IE); Colombia (AdC); Ghana (ENA); Haití (ALBHA); India (WPRA); Japón (JAN); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (UAA); UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3 en pár. 62.

376 Japón (JAN).

377 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3, pár. 62.

378 Ghana (ENA); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Ibid. en pár. 62.

379 Nigeria (TAF) [en particular en el caso de las mujeres con albinismo]; Uganda (DOTACM); Uganda (SNUPA).

380 Esuatini (Albinism Society).

381 India (WPRA); India (JT); Japón (JAN); Malasia (KLSAA); Nepal (NDAN); Brasil (APALBA); México (FPLAM)

382 Brasil (APALBA); Colombia (FAC); Colombia (FVF); México (FPLAM); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (APIFA); Ghana (ENA); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM).

383 Dinamarca (ADK); Alemania (NOAH); Turquía (AA).

384 Colombia (AdC); Colombia (FAC).

385 UNIE, El albinismo en el mundo, supra nota 49 en pár. 27.

386 ICESCR, Art. 7 (b); OHCHR, Observación general núm. 23, supra nota 354 en pár. 25.

387 CRPD, Art. 9 (1) (a); Ibid. en pár. 47.

388 Burkina Faso (ABIPA 1); Costa de Marfil (BEDACI); Japón (JAN); Kenia (AFEA); Mozambique (AAAM); Sudáfrica (Kromberg).

389 Camerún (APAC); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Uganda (UAA); Brasil (IE); Colombia (AdC); Haití (ALBHA).

390 Esuatini (Minerva).

391 Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general núm. 2 (2014): Artículo 9: Accesibilidad. U.N. Doc. CRPD/C/GC/2 (22 de mayo de 2014), pár. 41. Disponible en <https://undocs.org/es/CRPD/C/GC/2>.

392 Camerún (APAC); Kenia (PE); Mozambique (Amor); Tanzania (UTSS); Turquía (AA).

393 Dinamarca (ADK); Alemania (NOAH); Turquía (AA).

394 Australia (AFA).

395 Colombia (AdC); Esuatini (Minerva); Kenia (AFEA); Kenia (PE).

396 UNIE, El albinismo en el mundo, supra nota 49 en pár. 28.

397 ICESCR, Art. 9; OHCHR, Observación general núm. 23, supra nota 354 en pár. 1.

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

399 Dinamarca (ADK); Francia (Genespoir); Noruega (NFFA); España (ALBA).

400 Dinamarca (ADK).

401 Fiji (MR).

402 Nigeria (TAF).

403 UNIE, El albinismo en el mundo, supra nota 49 en pár. 29.

404 Brasil (IE).

Capítulo 6: Derecho a la salud

i. Panorama general de los derechos humanos

Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

Artículo 12 (1) del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

La legislación internacional garantiza a las personas con albinismo el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental.⁴⁰⁵ El derecho a la salud se extiende más allá del derecho a la atención médica e incluye una variedad de factores socioeconómicos subyacentes que contribuyen a garantizar la salud de una persona, tales como alimentación, vivienda, agua, condiciones de trabajo y medio ambiente.⁴⁰⁶ Sin embargo, el derecho a la salud no significa el derecho a estar saludables, sino que constituye el derecho a disfrutar de los establecimientos, bienes y servicios y las condiciones que son imprescindibles para alcanzar el más alto nivel posible de salud.⁴⁰⁷ Esto significa que los Estados tienen la obligación de garantizar que los establecimientos, bienes y servicios de salud estén disponibles según la demanda existente, sean accesibles para todas las personas sin discriminación, sean aceptables y de buena calidad en términos médicos y culturales.⁴⁰⁸ El derecho a la salud también incluye el derecho a la prevención y el tratamiento de enfermedades, el derecho a los medicamentos esenciales, el acceso a la educación y la información relacionadas con la salud, así como la participación pública en la toma de decisiones respecto de la salud a nivel comunitario y nacional.⁴⁰⁹

El derecho a la salud es de especial importancia para las personas con albinismo debido a las complicaciones médicas que a menudo padecen. La insuficiencia de pigmentación (melanina) en los ojos y la piel puede causar sensibilidad a la luz intensa, deficiencia visual y una mayor susceptibilidad a los problemas en la piel causados por los rayos ultravioleta, incluido el cáncer de piel.

Los recursos adecuados para la salud resultan fundamentales para disfrutar no solo del derecho a la salud, sino también de muchos otros derechos. Sin el acceso a los recursos relacionados con la salud para tratar su afección,

las personas con albinismo no pueden disfrutar plenamente del derecho a la vida, la educación o el trabajo. Por ejemplo, si no acceden a los productos de protección solar, es probable que no puedan aceptar un empleo que se desarrolla en gran medida al aire libre. De esta manera, se ve limitada su capacidad para alcanzar un nivel de vida adecuado. Del mismo modo, cuando su derecho a la educación o al trabajo resulta obstaculizado o vulnerado, es probable que su derecho a la salud también se vea afectado. En Kenia, las personas con albinismo a menudo solo pueden obtener trabajo que se realiza al aire libre bajo el sol, debido a la discriminación y los obstáculos que enfrentan para ejercer el derecho al trabajo, de manera que corren un mayor riesgo de contraer cáncer de piel.⁴¹⁰

“En la República Democrática del Congo, estas dificultades para acceder a la salud se ven agravadas por otros problemas de distinta índole, como por ejemplo, la inestabilidad, los conflictos armados, la pobreza extrema, las poblaciones desplazadas, la ausencia de especialistas en dermatología o la falta de formación básica en dermatología para los dermatólogos y los profesionales de la salud en general, así como la falta de acceso a los protectores solares o los medicamentos dermatológicos en el país, e incluso la falta de organizaciones de apoyo a la dermatología o el albinismo.

Persona encuestada proveniente de la República Democrática del Congo

Lamentablemente, en todo el mundo, las personas con albinismo continúan enfrentando una serie de obstáculos para ejercer plenamente el derecho a la salud. Estas dificultades abarcan desde una atención médica inaccesible, pasando por la falta de profesionales de la salud informados, hasta una intervención gubernamental inadecuada. Estos obstáculos, que se describen a continuación, pueden ocasionar efectos negativos en la calidad y la expectativa de vida de las personas con albinismo. En Brasil, por ejemplo, se estima que la expectativa de vida de las personas con albinismo no llega a superar los 33 años, debido al cáncer de piel.⁴¹¹

En el sur, en la región semiárida, el principal problema es el sol abrasador, el desierto, la falta de agua, la vida sufrida de las poblaciones, donde se sabe de antemano que, al salir, los albinos no tienen posibilidades de sobrevivir hasta a la vejez.

Persona encuestada proveniente de Angola

ii. Accesibilidad

Los costos de los servicios de salud son muy elevados para las personas con albinismo en nuestro país. El valor de la consulta, los productos para el cuidado de la piel y otros cuidados requeridos son inaccesibles. Además, no existe seguro médico para las personas con albinismo. No se realizan intervenciones médicas tempranas. Por este motivo, cada año se detectan muchos casos de cáncer de piel. En las zonas rurales y alejadas, la situación es incluso más complicada, porque solo es posible encontrar especialistas, en particular los dermatólogos y oftalmólogos, en determinados centros urbanos.

Persona encuestada proveniente de Burkina Faso

A nivel mundial, gran parte de las personas con albinismo no pueden acceder a los establecimientos, bienes y servicios de salud más básicos y necesarios.⁴¹² La pobreza,⁴¹³ los costos inaccesibles,⁴¹⁴ la geografía, la burocracia o los extensos períodos de espera y⁴¹⁵ la exclusión social son algunos de los obstáculos que impiden el acceso a la atención médica.⁴¹⁶ En algunas regiones de la República Unida de Tanzania, solo el 43 % de las personas con albinismo logran acceder a los servicios de salud.⁴¹⁷ En Paraguay, apenas el 5 % de las personas con albinismo señalaron que habían realizado una consulta dermatológica al menos una vez en la vida, y solo el 35 % obtuvo asistencias visuales.⁴¹⁸ La imposibilidad de acceder a la atención médica necesaria puede generar consecuencias graves para las personas con albinismo. En Haití, por ejemplo, los obstáculos existentes en la atención médica impiden que las personas con albinismo accedan a los servicios requeridos hasta una fase muy avanzada del cáncer que padecen.⁴¹⁹

La accesibilidad es un aspecto esencial del derecho a la salud. Consta de cuatro elementos que se superponen: la no discriminación, la accesibilidad física, la accesibilidad económica y el acceso a la información.⁴²⁰

a. No discriminación⁴²¹

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.

Artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Las personas con albinismo enfrentan formas de discriminación múltiple e interseccional por cuestiones de color, discapacidad y género, que les impiden disfrutar plenamente de su derecho a la salud. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial garantizan el derecho a la salud sin discriminación.⁴²² El principio de la no discriminación asegura que los establecimientos, bienes y servicios de salud estén al alcance de toda la población, en especial de los grupos vulnerables o marginados, sin padecer discriminación por alguno o varios de los motivos que se prohíben, como la raza, el color, el sexo, la discapacidad y el estado de salud.⁴²³ La discriminación puede ser explícita, como cuando un médico se niega a tratar a una persona debido a su albinismo, o bien puede ser implícita. Por ejemplo, la falta de información sanitaria o de formularios médicos impresos en letra grande quizás no pretende discriminar a las personas con deficiencia visual, aunque en última instancia podría impedir que las personas con albinismo accedan a la atención médica en igualdad de condiciones con las demás. Por este motivo, los Estados tienen la obligación de proporcionar los ajustes razonables en función de la deficiencia visual de las personas con albinismo.

En diversas regiones del mundo, las actitudes discriminatorias de los profesionales médicos por motivos de color y discapacidad desalientan a las personas con albinismo de acceder a los servicios de salud.⁴²⁴ En determinadas ocasiones, los profesionales médicos rechazan a las personas con albinismo por temor al contagio o la mala suerte, o bien porque consideran que estas personas son visiblemente repulsivas o no merecen recibir tratamiento.⁴²⁵ En Colombia, algunos profesionales médicos se niegan

a comunicarse directamente con un paciente que padece albinismo y solo le hablan a la persona que acompaña al paciente, debido a la creencia de que la persona con albinismo es un extranjero por su color de piel. En otros casos, los trabajadores de la salud se niegan por completo a atender a las personas con albinismo por este tipo de ideas erróneas.⁴²⁶ En algunos países de África, las personas con albinismo han señalado que los prestadores de atención médica las tratan de forma inhumana⁴²⁷, las ignoran⁴²⁸ o bien tienen miedo de atenderlas.⁴²⁹ En India, las personas con esta afección sufren discriminación por parte del personal médico y otros trabajadores de la salud por la incomprensión respecto del albinismo y las causas que lo originan.⁴³⁰

Las personas con albinismo que viven con HIV/SIDA se enfrentan a otra forma más de discriminación debido a su estado de salud. En ciertos países, el índice de VIH/SIDA es desproporcionadamente elevado en las personas con albinismo por los mitos existentes de que mantener relaciones sexuales con una mujer con albinismo puede curar el VIH/SIDA. A pesar de esto, muchas personas que padecen albinismo no pueden o no quieren acceder al tratamiento por el estigma asociado con el VIH/SIDA o porque se encuentran excluidas de los programas generales contra el VIH.⁴³¹ Los Estados tienen la obligación de garantizar que la atención médica sea accesible de manera equitativa para todas las personas con albinismo, incluidas las que viven con VIH/SIDA.



“Chico de India” © Brent Stirton

b. Accesibilidad física

Ya sea en Fiji, Haití o Esuatini, las personas con albinismo enfrentan obstáculos físicos y geográficos a la hora de recibir atención médica en todo el mundo, en particular si viven en zonas rurales y alejadas.⁴³² La accesibilidad física implica que los establecimientos, bienes y servicios de salud deben estar a disposición de todas las personas en un radio espacial seguro, en particular para los grupos vulnerables y marginados.⁴³³ Los

Estados tienen la responsabilidad de garantizar que haya atención médica disponible lo más cerca posible de las comunidades donde viven las personas con albinismo. En diferentes países africanos, las personas con albinismo tienen ciertas dificultades para acceder físicamente a los recursos utilizados para el cuidado de la piel y la prevención del daño solar.⁴³⁴ Por ejemplo, en Kenia, Malawi y Tanzania, no siempre llega la distribución de protector solar para las personas con albinismo que viven en zonas alejadas.⁴³⁵ La falta de accesibilidad a los protectores solares resulta aún más grave por la carencia de estos productos.⁴³⁶ En Nepal, la diversidad geográfica del país constituye un importante obstáculo en el acceso a la atención médica, dado que muchas personas con albinismo deben recorrer kilómetros para recibir tratamiento.⁴³⁷

c. Accesibilidad económica (asequibilidad)

La falta de accesibilidad económica es un obstáculo general que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo.⁴³⁸ La accesibilidad económica significa que los establecimientos, bienes y servicios de salud, ya sean públicos o privados, deben ser asequibles para todos los grupos sociales.⁴³⁹ Sin embargo, la atención médica continúa siendo inaccesible para las personas con albinismo en todo el mundo, dada la pobreza y el costo elevado de los productos y servicios. De hecho, muchas personas con albinismo no pueden pagar los costos de los anteojos o lentes de contacto, las asistencias ópticas, el protector solar o cualquier otro tipo de protección solar, ni siquiera los controles médicos.⁴⁴⁰ En la tribu bhatti en Pakistán, las personas con albinismo están expuestas a una elevada radiación ultravioleta, pero no pueden pagar el protector solar o la ropa de protección. Esta exposición solar les produce quemaduras graves que son la primera instancia en el desarrollo del cáncer de piel.⁴⁴¹



"Miembros de la tribu Bhatti, Pakistán" © Iranian Journal of Dermatology

Los Estados tienen la obligación específica de proporcionar un seguro de salud a quienes no pueden pagar la atención médica.⁴⁴² Sin embargo, en varios países, el seguro de salud provisto en el ámbito público para tratar las afecciones relacionadas con el albinismo resulta inasequible o no brinda la cobertura adecuada.⁴⁴³ Los productos y servicios que necesitan las personas con albinismo suelen estar excluidos de la cobertura médica gratuita o los planes de salud pública obligatorios⁴⁴⁴ y, en ciertos casos, hasta de los planes de seguro privados.⁴⁴⁵

Las personas con albinismo usualmente quedan excluidas de las coberturas de seguro porque no cumplen con el nivel de discapacidad requerido.⁴⁴⁶ En Japón, por ejemplo, las personas con albinismo que tienen una agudeza visual elevada no siempre son reconocidas como personas que padecen una discapacidad. De hecho, se ha observado que alrededor del 60 % de los bebés con albinismo no pueden obtener un certificado de discapacidad otorgado por el gobierno japonés y, en consecuencia, no reciben apoyo oficial del gobierno.⁴⁴⁷ En Turquía, las evaluaciones para la clasificación de discapacidad, que determinan el grado de asistencia y cobertura que reciben las personas con albinismo, suelen ser incongruentes y varían en función del hospital y el conocimiento del profesional médico que realice la valoración.⁴⁴⁸

En otros casos, el seguro médico que existe resulta insuficiente para satisfacer las necesidades de las personas con albinismo, ya sea por la disponibilidad o la calidad de los dispositivos y productos de asistencia incluidos en la cobertura.⁴⁴⁹ En Italia, aun cuando las personas con albinismo reúnen las condiciones para recibir beneficios de salud adicionales, todavía no hay paridad entre las distintas regiones del país con respecto a la accesibilidad y la calidad de los productos de protección solar. Por lo tanto, las personas con albinismo que viven en determinadas regiones reciben un protector solar de mucho menor calidad.⁴⁵⁰

Por otra parte, en algunas ocasiones, se niega la cobertura ilimitada porque los profesionales médicos no cuentan con la comprensión necesaria sobre el albinismo. En Colombia, por ejemplo, algunos dermatólogos se niegan a proporcionar los protectores solares de forma gratuita por considerarlos un “producto de belleza” y no como una necesidad específica de las personas con albinismo.⁴⁵¹ De allí que se requiera iniciar procedimientos legales para obtener la cobertura de estos productos y servicios.⁴⁵² Asimismo, en el Reino

Unido e Irlanda del Norte, las personas con albinismo en general pueden recibir los protectores solares de forma gratuita con una prescripción médica, aunque en algunos casos tienen dificultades para obtenerla.⁴⁵³

d. Acceso a la información

Muchos de los obstáculos que enfrentan las personas con albinismo para acceder al derecho a la salud surgen por la falta de acceso a la información. La accesibilidad a la información comprende el “derecho a buscar, recibir y difundir información e ideas acerca de cuestiones de salud”.⁴⁵⁴ Se trata incluso de un recurso esencial para el empoderamiento de las personas con albinismo, ya que les permite tomar decisiones informadas con respecto a su salud y bienestar.

Además de no contar con la información sobre dónde y cómo acceder a la atención médica⁴⁵⁵, muchas personas con albinismo no comprenden demasiado su afección ni los riesgos que conlleva para la salud, incluidos los efectos dañinos del sol.⁴⁵⁶ En Mozambique, prevalece la creencia de que los problemas en la piel relacionados con el albinismo, incluso el cáncer, son producto de alergias o de otra enfermedad.⁴⁵⁷ También en Haití, algunas personas con albinismo creen que las lesiones cutáneas precancerosas solo representan un problema superficial.⁴⁵⁸ En una encuesta realizada a personas con albinismo en la India, el 37 % de los encuestados no conocía la causa de su aspecto físico, mientras que el 26 % y el 11 % creían que su afección era producto de una enfermedad de la piel o de anemia, respectivamente. Solo el 22 % de las personas encuestadas sabía que su afección era producto del albinismo o de un “trastorno genético”.⁴⁵⁹ En Bélgica, el mayor obstáculo para recibir atención médica es la propia aceptación por parte de las personas que padecen esta afección.⁴⁶⁰ En Jordania, donde muchas personas con albinismo quizás no sepan cómo cuidarse mejor la piel y la visión, hay algunas personas que incluso se niegan a usar anteojos.⁴⁶¹

La falta de acceso a la información está totalmente vinculada a la falta de medidas por parte de los gobiernos para generar conciencia sobre el albinismo, así como a la falta de conocimientos sobre la afección por parte de los trabajadores de la salud. Para que se concrete el acceso a la información, debe haber una fuente confiable y precisa donde las personas con albinismo puedan obtener información. En muchos países, el Estado

o la comunidad médica en general no hacen demasiados esfuerzos por difundir la información de salud relacionada con el albinismo, como la prevención del cáncer de piel.⁴⁶² Este problema se agudiza aún más porque la propia comunidad médica no llega a comprender la afección, a pesar de que resulta imprescindible contar con la comprensión adecuada para ayudar a los pacientes de manera eficaz.⁴⁶³ En Turquía, por ejemplo, algunos médicos informaron de forma incorrecta a los padres que sus hijos son totalmente ciegos y que no pueden salir del hogar debido a los daños que puede provocar el sol.⁴⁶⁴ En algunos países europeos, como Eslovenia y Finlandia, es probable que las personas con albinismo sean diagnosticadas ya en la edad adulta, dado que las personas que padecen esta afección no se distinguen con tanta facilidad en una población que en general tiene piel clara y cabello rubio.⁴⁶⁵ Es decir que las personas con albinismo pueden pasar décadas sin recibir el apoyo y los recursos que necesitan.

En los hospitales y las clínicas convencionales en general, no se comprende la afección. Las personas con albinismo a menudo no reciben la atención médica adecuada porque los hospitales y las clínicas no brindan los servicios acordes a su situación. ¿Cómo se puede atender a una persona a la que le temen porque se cree que, con solo entrar en contacto con ella, sería posible dar a luz a un niño con albinismo? Este tipo de mitos entorpece los servicios.

Persona encuestada proveniente de Zimbabue

La falta de acceso a la información tiene efectos negativos importantes en el diagnóstico de la enfermedad para las personas con albinismo. Tanto en Nepal como en Brasil, muchas personas que padecen albinismo no están al tanto de la gravedad de los riesgos para la salud y solo buscan atención médica una vez que los problemas de salud se han vuelto graves.⁴⁶⁶ Asimismo, en Panamá, algunas personas con albinismo ignoran la importancia de usar ropa de protección, y de hecho no la usan, debido al desconocimiento acerca de la afección.⁴⁶⁷ Un estudio realizado en la República Democrática del Congo demostró que el 88 % de los pacientes con albinismo no utiliza protector solar, debido principalmente a la falta de acceso y de educación sobre la necesidad de usar este tipo de productos.⁴⁶⁸ Sin contar con la información precisa y completa acerca del albinismo y los problemas de salud que conlleva, las personas que lo padecen no pueden disfrutar plenamente de su derecho a la salud.

iii. Calidad y disponibilidad

Además de los problemas de accesibilidad, el derecho a la salud de las personas con albinismo se ve amenazado también por la falta de disponibilidad de la atención sanitaria de calidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser “apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad” e incluso deben estar disponibles en la cantidad necesaria. La⁴⁶⁹ disponibilidad puede variar en función del nivel de desarrollo de cada Estado, pero en general requiere de agua potable limpia, hospitales, clínicas, medicamentos esenciales y profesionales médicos capacitados.⁴⁷⁰ La atención sanitaria de calidad requiere, entre otras cuestiones, de profesionales médicos capacitados, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobado y en buen estado y agua potable limpia.⁴⁷¹ La calidad y la disponibilidad de la atención sanitaria están directamente vinculadas con la accesibilidad. De hecho, la disponibilidad limitada de trabajadores de la salud capacitados sin dudas obstruirá el acceso a los servicios de salud. En Colombia, por ejemplo, puede llevar hasta dos años para lograr hacer una consulta con un dermatólogo u oftalmólogo por la escasez de este tipo de especialistas.⁴⁷²

Existen tres problemas principales en relación con la calidad y la disponibilidad de la atención sanitaria para las personas con albinismo: la falta de profesionales médicos capacitados, la falta de cuidados preventivos y continuos y la falta de asistencia psicosocial.

El acceso a la atención sanitaria es muy limitado para las personas con albinismo. Solo hay un dermatólogo en la provincia de Nampula y trabaja exclusivamente en el hospital central de la ciudad capital. Además, los profesionales de la salud que trabajan en otros distritos no tienen la suficiente capacitación en torno al albinismo y sus causas, ni tampoco saben cómo detectar y tratar los problemas cutáneos causados por la exposición solar. Cuando una persona con albinismo realiza una consulta con un profesional de la salud por otros motivos que no sean los problemas asociados con el albinismo, la mayoría de los médicos no aborda el tema y, cuando lo hacen, a menudo ofrecen información errónea sobre la afección. Hemos observado que muchos padres tienen miedo de llevar al médico a sus hijos con albinismo porque sienten que se les culpará de causar la afección.

Persona encuestada proveniente de Mozambique

a. Especialización médica

La disponibilidad de profesionales médicos especializados constituye un aspecto importante de la atención sanitaria de calidad.⁴⁷³ En numerosos países alrededor del mundo, se observa una falta de especialistas médicos que estén informados acerca de los problemas de salud específicos que conlleva el albinismo. En particular, no hay suficientes dermatólogos u otros profesionales capacitados para el cuidado de la piel, así como genetistas, oftalmólogos o especialistas de ojos.⁴⁷⁴ En Camerún, solo se encuentran 20 dermatólogos en todo el país, que tiene una población de 26 millones de habitantes.⁴⁷⁵ Según una encuesta realizada en la India, solo entre el 10 y 30 % de los profesionales médicos tienen conocimientos sobre el albinismo.⁴⁷⁶ En Centroamérica y en América del Sur, los profesionales médicos suelen diagnosticar erróneamente a los pacientes con albinismo, o bien realizan exámenes clínicos innecesarios⁴⁷⁷ y brindan información incorrecta a las personas que padecen esta afección.⁴⁷⁸ Esta cuestión se encuentra estrechamente relacionada con el acceso a la información. Los trabajadores de la salud que no tienen los conocimientos correspondientes quizás brindan información incorrecta a las personas con albinismo, lo que en definitiva limita o incluso empeora la comprensión de la afección.

Cuando los profesionales médicos carecen de los conocimientos necesarios para brindar asesoramiento o servicios de salud eficaces, es probable que transmitan información incorrecta que puede resultar perjudicial para la salud de las personas con albinismo. En Ghana, por ejemplo, algunas personas con albinismo han recibido un diagnóstico erróneo, lo que a menudo concluye en muertes por causas evitables.⁴⁷⁹ En Esuatini, las personas con albinismo que enfrentan problemas de salud complejos, como los carcinomas de células escamosas, no reciben tratamiento adicional porque los profesionales médicos les dicen que las úlceras son algo normal en su afección.⁴⁸⁰ En Uganda, a un paciente con albinismo no le ofrecieron más que una venda cuando solicitó tratamiento para un cáncer de piel grave.⁴⁸¹ En Ecuador, los trabajadores de la salud no siempre cuentan con la información sobre las asistencias técnicas que podrían ayudar a la visión⁴⁸² de las personas con albinismo.

Por otra parte, las decisiones desinformadas e inapropiadas que toman los profesionales médicos también pueden causar efectos negativos en diversos aspectos de la vida de una persona. En Malasia, por ejemplo, algunos empleos exigen que las personas con discapacidad obtengan la autorización de un médico para trabajar. Cuando un médico evaluador carece de la comprensión necesaria respecto del albinismo, es posible que tome decisiones erróneas que privan a las personas con albinismo de obtener un trabajo.⁴⁸³ En Colombia, algunos profesionales médicos les dicen a los padres que sus hijos con albinismo son ciegos o se quedarán ciegos, o incluso que tendrán una vida corta y, entonces, no vale la pena enviarlos a la escuela.⁴⁸⁴



“Mujer de Malasia” © GAA

b. Prevención y tratamiento del cáncer de piel

El derecho a la salud garantiza a las personas con albinismo el derecho a un acceso igualitario y oportuno a la prevención y el tratamiento básicos de las afecciones y enfermedades, que deben adaptarse a sus necesidades específicas.⁴⁸⁵ No obstante, en todo el mundo, los recursos financiados con fondos públicos para la prevención y detección médica temprana de los problemas de salud relacionados con el albinismo son sumamente insuficientes, en particular para la atención dermatológica.⁴⁸⁶ En Kenia, por ejemplo, los establecimientos de salud a menudo carecen de la capacidad y los recursos económicos necesarios para satisfacer la demanda de atención del cáncer de piel.⁴⁸⁷ En Mozambique, muchas personas con albinismo no buscan atención médica hasta que el cáncer que padecen ha alcanzado una etapa avanzada, según lo que se observa particularmente en las zonas alejadas, donde no hay especialistas.⁴⁸⁸ Además, no se realizan controles ni evaluaciones por parte de los gobiernos a fin de supervisar la calidad y la efectividad de los servicios de detección del cáncer de piel.⁴⁸⁹

El énfasis en la medicina curativa ha socavado la detección temprana y las medidas preventivas que se requieren para el cáncer, en especial a través de la educación y la información en materia de salud comunitaria. En efecto, a las personas con albinismo se les niega el derecho a la información esencial que podría salvarles la vida.

Persona encuestada proveniente de Kenia

Para las personas con albinismo, un tratamiento preventivo y curativo eficaz contra el cáncer de piel puede marcar la diferencia entre la vida y la muerte. Aun cuando el cáncer de piel es un tipo de cáncer con altos índices de prevención, puede resultar mortal si no se realiza una detección y un tratamiento a tiempo. Por otra parte, la desfiguración que causan las lesiones precancerosas y cancerosas suele generar mitos deshumanizantes, que posibilitan y justifican los ataques contra las personas con albinismo.⁴⁹⁰ En este sentido, resulta fundamental que los Estados inviertan recursos en el tratamiento del cáncer de piel para las personas con albinismo, en particular orientados a la prevención y detección temprana, ya que en general son mucho más accesibles que el tratamiento curativo. La medicina preventiva se vincula principalmente con el acceso a la información, dado que las personas con albinismo que disponen de información sobre el cáncer de piel están mejor preparadas para minimizar los riesgos asociados.

c. Asistencia psicosocial

Además de la salud física, las personas con albinismo tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud mental. Desafortunadamente, no existe la asistencia psicosocial necesaria para las personas con albinismo que padecen problemas de autoestima y salud mental a partir de la discriminación, la exclusión y el acoso generalizados que sufren.⁴⁹¹ En Malí, algunas personas con albinismo sufren depresión y alcoholismo por la continua marginación que viven.⁴⁹² En Fiji, se observa una carencia de asistencia psicosocial especializada que tenga el propósito de brindar un espacio de expresión, desarrollar la confianza personal y empoderar a las personas con albinismo.⁴⁹³ En Sudáfrica, las situaciones frecuentes de humillación y discriminación, además de las dificultades para entablar relaciones personales y románticas normales, saludables y duraderas, tuvieron como resultado numerosos desafíos psicosociales para las personas con albinismo.⁴⁹⁴ En Brasil, se observa que el efecto acumulativo

de la exclusión social puede causar un impacto negativo para las personas con albinismo y generar una baja autoestima y depresión. Asimismo, los familiares de las personas con albinismo necesitan asesoramiento y asistencia psicosocial, ya que también se enfrentan al estigma.⁴⁹⁵

Notas al final

- 405 ICESCR, Art. 12(1); UDHR, Art. 25(1); CRPD, Art. 25; ICERD, Art. 5(e)(iv); CEDAW, Arts. 11(1)(f) y 12; CRC, Art. 24. Entre los instrumentos regionales que reconocen el derecho a la salud, se incluyen la Carta Social Europea (529 U.N.T.S. 89; E.T.S. Núm. 35 (18 de octubre de 1961)) y la Carta Social Europea Revisada (E.T.S. Núm. 163 (3 de mayo de 1996)) (Parte I, Art. 11), Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (1520 U.N.T.S. 217; 21 I.L.M. 58 (27 de junio de 1981)) (Art. 16), y el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (O.A.S.T.S. Núm. 69 (17 de noviembre de 1988)) (Art. 10).
- 406 Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos económicos, sociales y culturales. Observación general núm. 14 (2000): El derecho al más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (11 de agosto de 2000), párr. 4. Disponible en <https://undocs.org/es/E/C.12/2000/4>. [En adelante: OHCHR, Observación general núm. 14]
- 407 Ibid. en párr. 9.
- 408 Ibid. en párr. 12.
- 409 Ibid. en párrs. 11 y 16.
- 410 Kenia (PE).
- 411 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Visita al Brasil. U.N. Doc. A/HRC/46/32/Add. 2 (3 de diciembre de 2020) (por Ikponwosa Ero), párr. 59. Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/46/32/Add.1>
- 412 Angola (Movimiento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Costa de Marfil (BEDACI); Guinea (UBEAG); Nigeria (TAF); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Kenia (State); Malawi (MACOHA); Malawi y Tanzania (SV); Mozambique (AAAM); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Sierra Leona (SLAFo); Somalia (APHAD); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (KCBRP); Tanzania (UTSS); Uganda (AAAU); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM).
- 413 Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Costa de Marfil (BEDACI); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Ruanda (OIPPA); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA).
- 414 Angola (Movimiento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Esuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mali (Traore); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (NHRC); Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Somalia (APHAD); Tanzania (KCBRP); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM).
- 415 Argentina (Albinismo Argentina); Brasil (IE); Colombia (FAC); Haití (ALBHA).
- 416 Burundi (ASP); Malawi y Tanzania (SV).
- 417 Solo se aplica a quienes viven en los centros de Buhangija y Mitindo [Tanzania (KCBRP)].
- 418 Paraguay (AP).
- 419 Haití (ALBHA).
- 420 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 en párr. 12.
- 421 Para obtener información acerca de la discriminación contra las mujeres y los niños en el ámbito del derecho a la salud, consulte el Capítulo 7: Mujeres y niños.
- 422 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 en párr. 12; CRPD, Art. 25; ICERD, Art. 5(e)(iv).
- 423 Ibid. en párrs. 12 y 18.
- 424 Burundi (Femmes Albinos); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Kenia (Estado); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Nigeria (TAF); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (UTSS); Uganda (DOTACM); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Argentina (SA); Paraguay (AP); India (WPRA); India (JT).
- 425 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3, párr. 55.
- 426 Colombia (AdC).
- 427 Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA).
- 428 Uganda (DOTACM).
- 429 Uganda (SNUPA).
- 430 India (WPRA); India (JT).
- 431 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3 párr. 55.
- 432 Colombia (AdC); Haití (ALBHA); Guatemala (AdG); Burundi (ASP); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Minerva); Kenia (AFEA); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (NHRC);

- Nigeria (TAF); Somalia (APHAD); Tanzania (KCBRP); Tanzania (UTSS); Uganda (AAAU); Australia (AFA); Fiji (MR).
- 433 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 en pár. 12.
- 434 Burundi (ASP); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Minerva); Kenia (AFEA); Mali (CORPA); Malawi (MACOHA); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Níger (ANAN); Nigeria (NHRC); Nigeria (TAF); Somalia (APHAD); Tanzania (KCBRP); Tanzania (UTSS); Uganda (AAAU).
- 435 Kenia (AFEA); Kenia (PE); Malawi (MACOHA); Tanzania (KCBRP).
- 436 Kenia (PE); Mozambique (Shade Tree); Sudáfrica (Kromberg); Uganda (DOTACM).
- 437 Nepal (NDAN).
- 438 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Esuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mali (Traore); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (NHRC); Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Somalia (APHAD); Tanzania (KCBRP); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM).
- 439 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 en pár. 12.
- 440 Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Costa de Marfil (BEDACI); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Mali (Traore); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Ruanda (OIPPA); Uganda (DOTACM); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Esuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mali (Traore); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (NHRC); Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Somalia (APHAD); Tanzania (KCBRP); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM); Jordania (Rasha); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); Haití (ALBHA); Panamá (OBSAP); Paraguay (AP); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Costa de Marfil (APIFA); Esuatini (Minerva); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Guinea (UBEAG); Mozambique (Shade Tree); Uganda (DOTACM); Zimbabue (GAM); India (JT); Eslovenia (Estado); Australia (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. Disponible solo en inglés: iranjd.ir/article_101319_f1517fca34e8603f05897f35c93e6c5d.pdf
- 442 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 pár. 19.
- 443 Burkina Faso (ABIPA 1); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); Esuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Kenia (PE); Mali (CORPA); Mozambique (Amor) [Aunque los servicios de salud son casi gratuitos en el país, la mayoría de los medicamentos específicos para las personas con albinismo no están incluidos en la lista de medicamentos del sistema nacional de salud y deben comprarse en farmacias privadas.]; Nigeria (TAF); Ruanda (OIPPA); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (KCBRP); Uganda (NCD) [El cáncer de piel no recibe tratamiento de forma gratuita.]; Uganda (SNUPA) [Ni el protector solar ni el tratamiento para el cáncer de piel están incluidos en el programa nacional de atención sanitaria básica.]; Uganda (UAA); Zimbabue (GAM).
- 444 Argentina (Albinismo Argentina); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Colombia (FVF); Turquía (AA).
- 445 Turquía (AA).
- 446 Japón (JAN); Eslovenia (Estado); Turquía (AA).
- 447 Japón (JAN).
- 448 Turquía (AA).
- 449 Eslovenia (Estado).
- 450 Italia (Albinit).
- 451 Colombia (AdC).
- 452 Colombia (FAC).
- 453 Reino Unido e Irlanda (RP).
- 454 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 en pár. 12.
- 455 Angola (Movimento); Kenia (AFEA); Nigeria (TAF); Sierra Leona (SLAFo).
- 456 Mozambique (Shade Tree); Somalia (APHAD); Uganda (AAAU); Zambia (DAZ); Colombia (FAC); Haití (ALBHA); Brasil (APALBA); Guatemala (AdG); Fiji (MR); India (WPRA); Jordania (Rasha); Nepal (NDAN).
- 457 Mozambique (Shade Tree).
- 458 Haití (ALBHA).

- 459 India (WPRA).
- 460 Bélgica (Ecran Total).
- 461 Jordania (Rasha).
- 462 Por ejemplo: Esuatini (Minerva); Jordania (Rasha); Mozambique (AAAM).
- 463 Francia (Genespoir); Italia (Albinit); Noruega (NFFA); Eslovenia (Estado); Turquía (AA).
- 464 Turquía (AA).
- 465 Finlandia (FAA); Eslovenia (Estado).
- 466 Brasil (APALBA); Nepal (NDAN).
- 467 Panamá (GG).
- 468 Estudio realizado por el Hospital Cinquantenaire de Kisangani y la organización no gubernamental Corbetta.
- 469 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 en pár. 2.
- 470 Ibid.
- 471 Ibid. en pár. 2.
- 472 Colombia (AdC); Colombia (FAC).
- 473 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 en pár. 2.
- 474 Burundi (ASP); Camerún (APAC); Camerún (Asociación); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Albinism Society); Esuatini (Minerva); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Mali (CORPA); Mozambique (Shade Tree); Ruanda (OIPPA); Senegal (DIOP); Sierra Leona (SLAFo); Uganda (AAAU); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM); India (WPRA); India (JT); Japón (JAN); Malasia (KLSAA); Nepal (NDAN); Argentina (Albinismo Argentina); Argentina (SA); Colombia (AdC); Colombia (FAC); Ecuador (PdA); México (FPLAM); Paraguay (AP); Francia (Genespoir); Italia (Albinit); Noruega (NFFA); Eslovenia (Estado); Turquía (AA); Nueva Zelanda (documento de AT); Fiji (MR).
- 475 Camerún (APAC).
- 476 India (JT).
- 477 Chile (ANGOC).
- 478 Colombia (FAC); México (FPLAM); Paraguay (AP).
- 479 Ghana (ENA).
- 480 Esuatini (Albinism Society).
- 481 Uganda (SNUPA).
- 482 Ecuador (PdA).
- 483 Malasia (KLSAA).
- 484 Colombia (FAC); se observan situaciones similares en México (FPLAM).
- 485 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 en párs. 16 y 17.
- 486 Angola (Movimento); Brasil (APALBA); Burkina Faso (ABIPA 1); Costa de Marfil (BEDACI); República Democrática del Congo (GI); Ghana (ENA); Ghana (NCPD); Jordania (Rasha); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Mali (Traore); Mozambique (AAAM) [No hay campañas de concientización sobre la prevención del cáncer de piel.]; Países Bajos (AO); Níger (ANAN); Panamá (GG); Eslovenia (Estado); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM).
- 487 Kenia (AFEA).
- 488 Mozambique (Amor).
- 489 Camerún (APAC); Kenia (AFEA); Mali (CORPA).
- 490 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3, pár. 54.
- 491 Colombia (FAC); Fiji (MR); Japón (JAN); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (Estado); Mali (Traore); Senegal (DIOP); Eslovenia (Estado); Turquía (AA).
- 492 Mali (Traore).
- 493 Fiji (MR).
- 494 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Visita a Sudáfrica. U.N. Doc. A/HRC/43/42/Add.1 (9 de enero de 2020) (por Ikponwosa Ero), párrs. 45 y 51. Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/43/42/Add.1>.
- 495 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Visita al Brasil. U.N. Doc. A/HRC/46/42/Add.1 (3 de diciembre de 2020) (por Ikponwosa Ero), párs. 82 y 83. Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/46/32/Add.1>



“Madre y su bebé, Tanzania” © UTSS

A nivel mundial, el sufrimiento que conlleva el albinismo lo soportan en mayor medida las mujeres que padecen la afección y las madres de niños con albinismo.

Experta Independiente de Naciones Unidas, Ikponwosa Ero

i. Panorama general de los derechos humanos

Como se planteó en el Capítulo 1, las personas con albinismo enfrentan una discriminación múltiple e interseccional por motivos de discapacidad y color. El género y la edad suelen agravar y complejizar esa clase de discriminación, de modo que las mujeres y los niños con albinismo son aún más vulnerables a sufrir discriminación y exclusión. De hecho, es más probable que sufran situaciones de violencia, abuso, abandono y otras violaciones de los derechos humanos.⁴⁹⁶ La Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos ha reconocido las formas múltiples e interseccionales de discriminación que enfrentan las mujeres y los niños.⁴⁹⁷

Prohibición de la discriminación por motivos de género: La CEDAW brinda la protección más completa contra la discriminación por motivos de género. Asimismo, define la discriminación contra la mujer como toda distinción, exclusión o restricción que tenga por objeto o resultado menoscabar los derechos humanos de las mujeres, en igualdad de condiciones con los hombres.⁴⁹⁸ Al reconocer las dificultades específicas que plantea la discriminación interseccional, la CRPD ofrece protección sustantiva para las mujeres con discapacidad en particular, que a su vez abarca la protección proporcionada por la CEDAW.

Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, progreso y empoderamiento de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y el disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales que se establecen en la presente Convención.

Artículo 6 de la CRPD

El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad han reconocido las formas interseccionales de discriminación que afectan a las mujeres con albinismo y han informado sobre las prácticas nocivas que afectan a las mujeres con albinismo, la escasa cantidad de procesos judiciales ante esas prácticas nocivas y los múltiples obstáculos que enfrentan las mujeres que padecen la afección y las madres de niños con albinismo.⁴⁹⁹

Tanto la CEDAW como la CRPD exigen que los Estados implementen leyes para prohibir la discriminación, creen instituciones para garantizar una protección eficaz contra la discriminación y aseguren la eliminación de todos los actos de discriminación. El Comité de la CEDAW ha solicitado a los Estados que reconozcan las formas interseccionales de discriminación, así como el impacto negativo que tienen para las mujeres, y que implementen políticas y programas con el fin de eliminar ese tipo de discriminación.⁵⁰⁰ De modo similar, el Comité de la CRPD ha resaltado la necesidad de adoptar medidas de protección contra las formas múltiples e interseccionales de discriminación que enfrentan las mujeres con albinismo.⁵⁰¹

Prohibición de la discriminación contra los niños: La CRC reconoce que los niños son seres humanos con sus propios derechos. Esta definición se basa en los principios de no discriminación, el interés superior del niño, el derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo y el respeto por las opiniones del niño.⁵⁰² Asimismo, la CRPD complementa las protecciones que ofrece la CRC al reconocer la existencia de las formas múltiples e interseccionales de discriminación que padecen los niños con discapacidad.

Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad disfruten plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

Artículo 7 de la CRPD

El Comité de los Derechos del Niño ha expresado su preocupación por las situaciones de discriminación y violencia que sufren los niños con albinismo, como por ejemplo los ataques rituales y los destierros, la discriminación en la escuela que conduce a la deserción escolar, el abandono familiar y el acceso limitado a la protección y las reparaciones.⁵⁰³

En virtud de la CRPD, los Estados deben adoptar medidas que favorezcan el interés superior del niño, a fin de garantizar que los niños con albinismo puedan disfrutar de todos sus derechos en igualdad de condiciones con los demás.

ii. Obstáculos a los derechos humanos⁵⁰⁴

a. Estigma y exclusión

Las madres de niños con albinismo en algunas partes de África, el Caribe y América del Sur se ven afectadas en mayor medida por la falta de comprensión acerca del albinismo.⁵⁰⁵ A menudo, se las considera mujeres malditas⁵⁰⁶ o infieles por dar a luz a un niño con albinismo.⁵⁰⁷ Además, son sometidas a agresiones⁵⁰⁸ y sufren el rechazo o el aislamiento por parte de sus maridos y familiares.⁵⁰⁹ En Uganda, los integrantes del clan alientan a los hombres a abandonar a sus esposas e hijos con albinismo, debido al mito de que la unión de esa pareja traerá mala suerte a la comunidad.⁵¹⁰ En Gboko, Nigeria, una mujer mató a su bebé con albinismo después de recibir amenazas de aislamiento por parte de la familia de su marido si no lo mataba.⁵¹¹ Las mujeres que dan a luz a niños con albinismo son expulsadas de la comunidad debido a la preocupación de que puedan dar a luz a más niños con esta afección o provoquen que otras mujeres de la comunidad tengan hijos con albinismo.⁵¹² No existe reparación legal para estas mujeres frente a sus maridos.⁵¹³



“Madre con su bebé, RD Congo” © Patricia Willocq

Los niños que padecen albinismo enfrentan la discriminación y el acoso por parte de sus padres, compañeros y maestros.⁵¹⁴ En algunos casos, los niños con albinismo sufren el descuido o el abandono de sus familias⁵¹⁵ y entonces son criados por los abuelos u otros tutores.⁵¹⁶ A los padres de los niños con albinismo les cuesta aceptar o acoger por completo a sus hijos⁵¹⁷ y hasta llegan a sentir vergüenza por ellos.⁵¹⁸ En Uganda, algunas familias ocultan a sus hijos con albinismo frente a las visitas porque los padres no quieren ser vinculados con ellos.⁵¹⁹ En Kenia, los ritos de iniciación tradicionales para los niños varones requieren la participación del padre. Sin embargo, los niños con albinismo que han sido rechazados por sus padres a menudo sufren de baja autoestima y trauma psicológico.⁵²⁰

Es usual que los integrantes del clan ejerzan presión para que los hombres huyan. Incluso cuando el hombre en verdad desea permanecer con su familia, si los integrantes del clan le dicen algo como “todos moriremos si te quedas con esa mujer,” los esposos acaban por huir.

Persona encuestada proveniente de Uganda

Los niños con albinismo a menudo tienen dificultades para entablar amistades y suelen quedar excluidos de las actividades sociales.⁵²¹ En el ámbito escolar, algunos niños se niegan a sentarse o a jugar con los niños con albinismo.⁵²² Los adultos promueven la exclusión de los niños con albinismo cuando les advierten a sus hijos que no interactúen con ellos.⁵²³ En algunos países, se espera que los niños varones con albinismo toleren el acoso y la discriminación como “hombres”.⁵²⁴

b. Derecho a la vida

Las mujeres y los niños con albinismo son más susceptibles a sufrir situaciones de violencia y delitos rituales.⁵²⁵ Como se planteó en el Capítulo 2 (Derecho a la vida), las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales afectan con mayor frecuencia a mujeres y niños. Las mujeres son quienes padecen los índices más elevados de acusaciones de brujería, mientras que las acusaciones en contra de los niños están incrementando. En efecto, estas personas



“Mujer embarazada, RD Congo” © Patricia Willocq

son atacadas, abandonadas o desterradas con mayor frecuencia.⁵²⁶ Por otra parte, las mujeres y niñas con albinismo son sometidas con mayor frecuencia a las violaciones rituales⁵²⁷ debido a las creencias erróneas de que las relaciones sexuales con una persona con albinismo trae suerte y cura enfermedades, como el VIH. Además del trauma por las relaciones sexuales no consentidas, las víctimas de una violación ritual también pueden padecer embarazos no deseados, infecciones y enfermedades.⁵²⁸

c. Derecho a la reparación y al acceso a la justicia

En América del Sur, la asistencia para las mujeres y los niños con albinismo que son víctimas de ataques o situaciones de discriminación suele ser proporcionada en gran medida por la sociedad civil, o bien no se encuentra disponible en absoluto.⁵²⁹ En numerosos países de África, existe poca o no hay ninguna asistencia disponible para las mujeres y los niños con albinismo que son víctimas de ataques o discriminación.⁵³⁰ Las mujeres con albinismo suelen ser desalentadas de buscar reparación a través del sistema judicial, por las actitudes discriminatorias y la estigmatización que enfrentan cuando intentan encontrar justicia, en especial cuando se trata de casos de violencia sexual.⁵³¹

d. Derecho a la educación

Aunque a los niños con albinismo en general se les garantiza el acceso a la educación como a cualquier otro niño, existen múltiples obstáculos para asegurar que estos niños puedan acceder a la educación sin sufrir discriminación. Véase el Capítulo 4 para obtener una descripción detallada de los obstáculos que enfrentan los niños con albinismo en el ámbito educativo.

e. Derecho al trabajo y a un nivel de vida adecuado

Las mujeres con albinismo así como las madres de niños con albinismo a menudo se encuentran sin recursos debido a la discriminación y el aislamiento que enfrentan.⁵³² En Burkina Faso, el 90 % de las mujeres con albinismo y el 65 % de las madres de niños con esta afección viven en situación de pobreza.⁵³³ En Burundi, se calcula que alrededor del 99 % de las mujeres con albinismo y más del 85 % de las madres de niños que padecen albinismo viven en la pobreza.⁵³⁴ En Senegal, los niños con albinismo se ven obligados a mendigar, de manera que permanecen expuestos al sol el día entero.⁵³⁵

Las madres de niños con albinismo no pueden trabajar a tiempo completo, por la sobrecarga que tienen en cuanto al cuidado infantil, debido al abandono de los cónyuges, lo que en general implica llevar a sus hijos a la escuela para asegurarse de que no sean atacados.⁵³⁶⁵³⁷ En Haití, según los registros obtenidos, las mujeres que son abandonadas por el padre de su bebé, luego de haber dado a luz a un niño con albinismo, suelen contar con escasos recursos y se ven obligadas a mendigar en la calle para mantener a sus familias.⁵³⁸ En algunos casos, las mujeres sufren discriminación y se les niega la posibilidad de trabajar cuando un empleador se entera de que han dado a luz a un niño con albinismo.⁵³⁹

Por otra parte, las oportunidades de empoderamiento económico son escasas o inexistentes para las mujeres con albinismo y las madres de niños con esta afección.⁵⁴⁰ Además, el acceso limitado a la información acerca de sus derechos a contar con los planes u otros programas de beneficios sociales impide que las mujeres con albinismo y las madres de niños con albinismo saquen provecho de estas iniciativas.⁵⁴¹

f. Derecho a la salud

Las mujeres y niñas con albinismo tienen un acceso limitado, o ni siquiera acceden, a la atención de la salud sexual o reproductiva⁵⁴², como consecuencia del estigma y la discriminación que a menudo padecen.⁵⁴³ Tampoco se brinda un apoyo activo ni una educación adecuada, para las mujeres que dan a luz a un niño con albinismo, respecto del diagnóstico o las necesidades sanitarias de su hijo al momento de nacer.⁵⁴⁴ En Turquía, algunos médicos informaron de forma incorrecta a los padres que sus hijos nunca podrán ver y que no pueden salir del hogar debido a los daños que puede provocar el sol.⁵⁴⁵ Desde el momento en que nace un niño con albinismo, sus madres son ignoradas, descuidadas o tratadas con menos dignidad que a otras madres por parte de los profesionales médicos.⁵⁴⁶ En Colombia, a las mujeres con albinismo que quedan embarazadas se las alienta a abortar, sin antes intentar consultar con un genetista, con el argumento de que el bebé también nacerá con albinismo.⁵⁴⁷

“...Las madres sufren depresión posparto después de dar a luz a un niño con albinismo porque no saben cómo criar a ese hijo que es diferente de los demás niños o de otros integrantes de la familia, y en especial debido a que no se ha hecho nada a nivel gubernamental para crear conciencia respecto del albinismo. De hecho, durante el embarazo, la madre se prepara exclusivamente para criar a un hijo normal, pero cuando da a luz a un niño con albinismo, se enfrenta entonces a una situación muy estresante ya que no estaba preparada. Incluso, durante el posparto, no se recibe demasiada asistencia por parte del personal de salud sobre cómo cuidar al niño”.

Persona encuestada proveniente de Esuatini

iii. **Impacto desproporcionado**⁵⁴⁸

Las mujeres y los niños enfrentan ciertos obstáculos adicionales para el pleno disfrute de sus derechos humanos que constituyen un impacto desproporcionado. Los informes provenientes de algunas zonas de África, América del Sur y el Sudeste asiático, entre otras regiones, han identificado los siguientes factores como ejemplos de este impacto desproporcionado.

Culpa y abandono: Después de tener un hijo con albinismo, las mujeres a menudo enfrentan situaciones de culpa y abandono. Esto ocurre habitualmente por la falta de concientización respecto del albinismo y del hecho de que es una condición genética heredada de ambos padres. Con frecuencia se acusa a las mujeres de haber causado el color pálido de sus hijos, e incluso algunas son acusadas de infidelidad, mientras que otras son acusadas de poseer una maldición que se manifiesta en el aspecto de sus hijos. Como consecuencia, muchas madres de niños con albinismo son abandonadas por sus parejas o cónyuges.

Aislamiento y expulsión: Las mujeres usualmente son aisladas o expulsadas de sus comunidades después de tener un hijo con albinismo. Esto se debe a la creencia existente en ciertas regiones de que un niño con albinismo representa una maldición para la comunidad. En algunos casos, las madres de niños con albinismo se autoexilian, y también exilian a sus hijos, de las comunidades a las que pertenecen para evitar la hostilidad y la exclusión por parte de los integrantes de la comunidad.

Pobreza: Debido al abandono por parte de sus cónyuges o parejas tras el nacimiento de un hijo con albinismo y la consecuente situación de ser madre soltera, es habitual que las madres de niños con albinismo padezcan situaciones de pobreza extrema. De allí que los niños con albinismo quedan expuestos a un estado de pobreza aguda, en particular porque no suelen recibir una educación adecuada o, a posteriori, no acceden a oportunidades de empleo remunerado.

Riesgos para la salud: Las mujeres y niñas con albinismo suelen realizar diversos tipos de trabajos domésticos al aire libre, debido a la falta generalizada de educación en torno a la obtención de un trabajo adecuado, que incluya tareas para realizar puertas adentro. El trabajo que se realiza al aire libre bajo el sol durante un tiempo prolongado incrementa el riesgo de contraer cáncer de piel. Además, debido a la hipervisibilidad y las permanentes situaciones de discriminación que enfrentan en casi todos los ámbitos de su vida, las mujeres y los niños con albinismo corren el gran riesgo de padecer dificultades psicosociales, que en general perjudican sus relaciones sociales y agravan su exclusión social.

Violencia sexual: Las mujeres con albinismo suelen ser objeto de acoso y violencia sexual. Esta situación se repite a menudo por los fetiches, los mitos y las creencias erróneas que provocan violaciones y agresiones sexuales. En ciertos países, se debe también a los mitos existentes de que mantener relaciones sexuales con mujeres que padecen albinismo puede curar el VIH o traer buena suerte. Estos mitos exponen de forma continua a las mujeres con albinismo a situaciones de violencia y aumentan su vulnerabilidad a padecer embarazos no deseados e infecciones de transmisión sexual.

Mayor vulnerabilidad a los ataques: En lugares donde se han denunciado ataques contra las personas con albinismo, las situaciones de pobreza, expulsión y aislamiento suelen dejar más vulnerables a sufrir ataques a las madres y sus hijos con albinismo. De hecho, se han producido numerosos ataques contra las personas que han sido excluidas o aisladas de su comunidad y contra las familias más pobres que tienen niños con albinismo. En este escenario, la situación de pobreza también puede implicar que las mujeres no logren pagar una vivienda segura, que resulta imprescindible para protegerse de los ataques.

Víctimas de la impunidad: Tanto el Comité de la CEDAW como el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño han reconocido que las mujeres corren un riesgo particular en ciertas situaciones de conflicto y catástrofes y que además se ven afectadas por la violencia con mayor frecuencia y gravedad que otras personas, al punto que a menudo resultan víctimas de actos violentos cometidos en la clandestinidad y con total impunidad. En este sentido, las mujeres con albinismo corren un riesgo extremo de sufrir violencia, en especial en aquellas regiones donde se producen ataques motivados por mitos e ideas erróneas acerca del albinismo.

Represalias: Las mujeres cuyos esposos, parejas o familiares estuvieron involucrados en ataques contra sus hijos con albinismo a menudo reciben amenazas de venganza después de haber testificado en contra de sus familiares durante las investigaciones y los procesos judiciales. Según los informes, las amenazas de represalia provienen tanto de familiares como de la comunidad en general.

Desplazamiento: Las mujeres con albinismo así como las madres de niños que padecen esta afección han sido desplazadas a raíz de las agresiones físicas perpetradas contra las personas con albinismo en general. Muchas de estas mujeres se han trasladado a refugios específicos establecidos por los gobiernos para ofrecerles seguridad transitoria. Algunas ingresan a los refugios de manera voluntaria, mientras que otras ingresan por medio de la intervención del gobierno y la comunidad. Las mujeres y los niños con albinismo conforman un importante porcentaje de las personas que residen en estos refugios, donde a menudo se les brinda una atención mínima, en particular con respecto a la asistencia psicosocial, la educación, el tratamiento médico para prevenir el cáncer de piel y las asistencias para la visión reducida que les permita estudiar.

Notas al final

- 496 UNIE, Las mujeres y los niños afectados por el albinismo, supra nota 165.
- 497 Ibid.
- 498 CEDAW, Art. 1.
- 499 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3, pár. 26.
- 500 Ibid.
- 501 Ibid.
- 502 CRC, Art. 2 (no discriminación); Artículos 3(1), 9(1) y (3), 18(1), 20(1), 21, 37(c), y 40(2)(iii) (Interés superior de los niños); Art. 6(a) (derecho a la vida); Art. 6(b) (supervivencia y desarrollo); y Art. 12(1) (opiniones de los niños).
- 503 UNIE, Normas Internacionales de derechos humanos aplicables, supra nota 3.
- 504 UNIE, Las mujeres y los niños afectados por el albinismo, supra nota 165.
- 505 Burundi (Femmes Albinos); Camerún (ANAPRODH); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Malawi y Tanzania (SV); Nigeria (OAM); Ruanda (OIPPA); Sudáfrica (Kromberg); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM); Haití (ALBHA); Colombia (AdC); Colombia (FAC).
- 506 Esuatini (Albinism Society); Kenia (PE); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM).
- 507 Esuatini (Minerva); Ghana (ENA); Kenia (PE); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zimbabue (GAM).
- 508 Uganda (DOTACM).
- 509 Burundi (Femmes Albinos); Esuatini (Albinism Society); Ghana (ENA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Ruanda (OIPPA); Nigeria (NHRC); Nigeria (TAF); Zimbabue (GAM); Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (ANAPRODH); Camerún (APAC); Costa de Marfil (BEDACI); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Albinism Society); Guinea (CNAG); Guinea (UBEAG); Malawi y Tanzania (SV); Mali (Traore); Nigeria (NHRC); Nigeria (TAF); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Senegal (DIOP); Tanzania (UTSS); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM).
- 510 Uganda (Lund & Goodman).
- 511 Nigeria (TAF).
- 512 Costa de Marfil (BEDACI); Esuatini (Albinism Society); Zimbabue (GAM).
- 513 REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO (GI).
- 514 Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); República Democrática del Congo (AF); Esuatini (Minerva); Esuatini (Albinism Society); Nigeria (NHRC); Nigeria (OAM); Nigeria (TAF); Senegal (DIOP); Sudáfrica (Kromberg); Zimbabue (GAM).
- 515 Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (SNUPA); Uganda (UAA); Zambia (Albinism Foundation of Zambia); Zimbabue (GAM).
- 516 Burundi (Femmes Albinos); Camerún (APAC); Kenia (PE).
- 517 Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Congo (AF); Esuatini (Minerva); Senegal (DIOP); Togo (CAS); Uganda (UAA).
- 518 Kenia (KNCHR); Senegal (DIOP).
- 519 Uganda (UAA).
- 520 Kenia (AFEA).
- 521 Camerún (ANAPRODH); Costa de Marfil (BEDACI); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Sierra Leona (SLAFo); Sudáfrica (Kromberg); Zambia (Albinism Foundation of Zambia).
- 522 Burundi (ASP).
- 523 Zimbabue (GAM).
- 524 Kenia (AFEA); Kenia (PE).
- 525 Burundi (ASP); Kenia (PE); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Tanzania (UNICEF).
- 526 Witchcraft allegation, refugee protection and human rights, Schoebelen, supra nota 169; BBC, Whitaker, supra nota 177; UNIE, Las mujeres y los niños afectados por el albinismo, supra nota 165.
- 527 Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (Asociación); Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); República Democrática del Congo (GI); Esuatini (Minerva); Ghana (NCPD); Guinea (UBEAG); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Malawi

- y Tanzania (SV); Mozambique (AAAM); Mozambique (Amor); Nigeria (NHRC); Nigeria (OAM); Senegal (DIOP); Sierra Leona (SLAFo); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM).
- 528 Burundi (Femmes Albinos); Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Costa de Marfil (APIFA); Costa de Marfil (BEDACI); Esuatini (Albinism Society); Esuatini (Minerva); Guinea (CNAG); Kenia (PE); Malawi y Tanzania (SV); Mali (Traore); Mozambique (AAAM); Nigeria (OAM); Senegal (DIOP); Sudáfrica (Kromberg); Tanzania (KCBRP); Tanzania (UTSS); Tanzania (UNICEF); Uganda (DOTACM); Uganda (Lund & Goodman); Uganda (NCD); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM).
- 529 Colombia (AdC); Guatemala (AdG); Panamá (OBSAP); Venezuela (AG).
- 530 Angola (Movimento); Burkina Faso (ABIPA 1); Esuatini (Albinism Society); Ghana (NCPD); Nigeria (TAF); Somalia (APHAD); Uganda (NCD); Zambia (DAZ).
- 531 Costa de Marfil (APIFA); Esuatini (Albinism Society); Kenia (AFEA); Kenia (PE); Zambia (DAZ); Zimbabue (GAM).
- 532 Burkina Faso (ABIPA 1); Burundi (OPAB); Camerún (APAC); Costa de Marfil (APIFA); República Democrática del Congo (GI); Guinea (UBEAG); Kenia (PE); Mali (Traore); Nigeria (TAF); Uganda (Albinism Umbrella); Uganda (DOTACM); Uganda (SNUPA); Zimbabue (GAM).
- 533 Burkina Faso (ABIPA 1).
- 534 Burundi (ASP); Burundi (OPAB).
- 535 Senegal (DIOP).
- 536 Esuatini (Minerva); Uganda (DOTACM).
- 537 Costa de Marfil (BEDACI); Kenia (PE); Mozambique (Shade Tree); Uganda (SNUPA).
- 538 Haití (FA).
- 539 Uganda (DOTACM).
- 540 Mozambique (AAAM); Sierra Leona (SLAFo); Somalia (APHAD); Uganda (NCD); Zambia (DAZ).
- 541 Kenia (PE); Uganda (SNUPA).
- 542 Angola (Movimento); Burundi (Femmes Albinos); Costa de Marfil (BEDACI); Esuatini (Albinism Society); Japón (JAN); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Mali (Traore); Mozambique (Amor); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (NHRC); Somalia (APHAD); Togo (CAS).
- 543 Ghana (NCPD); Kenia (AFEA); Kenia (KNCHR); Kenia (PE); Mali (Traore); Tanzania (UTSS); Uganda (HUPA); Zimbabue (GAM).
- 544 Esuatini (Minerva); Kenia (PE); Mozambique (Shade Tree); Nigeria (OAM); Somalia (APHAD); Tanzania (KCBRP); Brasil (APALBA); Colombia (AdC); Colombia (FVF); Jordania (Rasha); Venezuela (AG); Finlandia (FAA); Turquía (AA).
- 545 Turquía (AA).
- 546 Kenia (PE).
- 547 Colombia (AdC).
- 548 UNIE, Las mujeres y los niños afectados por el albinismo, supra nota 165.

PARTE III: RESPONSABILIDAD DEL ESTADO



"Hombre de RD Congo" © Patricia Willocq

1. Descripción general

En la Parte I del presente informe se introdujo el enfoque basado en los derechos humanos orientado a la promoción y el empoderamiento de las personas con albinismo.⁵⁴⁹ Este enfoque subraya que las personas con albinismo son titulares de derechos y que los Estados son los principales garantes de derechos. Desde la perspectiva de los derechos humanos, el término “responsabilidad” hace referencia a la relación existente entre los titulares y los garantes de derechos.

Al formar parte de los tratados internacionales en materia de derechos humanos, los Estados asumen determinadas obligaciones, que incluyen el deber de proteger los derechos humanos y garantizar que los agentes públicos y privados no los vulneren. En virtud de estas obligaciones, los Estados son responsables por las violaciones de los derechos humanos ya sea por acción, es decir, cuando los agentes públicos son quienes vulneran estos derechos, o por omisión, cuando estos agentes no toman las medidas correspondientes para evitar que los agentes privados cometan estas violaciones.

La obligación de prevenir las violaciones de los derechos humanos es directa e indirecta. Los Estados deben implementar acciones directas para mitigar o eliminar los factores de riesgo y establecer un marco jurídico, administrativo y de políticas orientado a prevenir estas violaciones. Además, tienen la obligación de adoptar medidas de forma indirecta con el objeto de proteger los derechos humanos y evitar la recurrencia de las violaciones mediante la identificación y el abordaje de las causas que las originan.

La responsabilidad del Estado abarca tres dimensiones: la responsabilidad pública, la obligación de dar explicaciones y la capacidad de imponer sanciones.⁵⁵⁰

La responsabilidad pública exige que quienes ocupan puestos de autoridad asuman obligaciones y estándares de desempeño definidos con claridad, de manera que sea posible realizar una evaluación objetiva y transparente de su conducta.

La obligación de dar explicaciones es el deber que asumen las autoridades de explicar y justificar sus actos ante las personas afectadas por sus decisiones (es decir, los titulares de derechos), los organismos de supervisión y el público en general.

La capacidad de imponer sanciones exige la implementación de mecanismos que permiten supervisar si las autoridades cumplen con los estándares de desempeño. Asimismo, estos mecanismos deben garantizar que se adopten las medidas correctivas y reparatorias adecuadas, cuando el Estado desobedece o no logra cumplir con estos estándares. En otras palabras, quienes ocupan puestos de autoridad deben recibir sanciones, si no cumplen con las obligaciones que tienen frente a las personas afectadas por sus actos.

La responsabilidad del Estado cumple dos finalidades principales: una función correctiva retrospectiva y una función preventiva prospectiva. La función correctiva de dicha responsabilidad posibilita el abordaje de los reclamos y las inquietudes de los titulares de derechos, así como la condena o el castigo de los delitos cometidos por los garantes de derechos. La función preventiva permite conocer cuáles son los aspectos de las políticas o los servicios prestados que funcionan para usarlos de fundamento y cuáles deben modificarse para que resulten más eficaces y respondan a las exigencias de los titulares de derechos.

En la Parte II del presente informe se explican las normas vigentes en materia de derechos humanos que definen el alcance de la responsabilidad del Estado. En virtud de la legislación internacional sobre derechos humanos, los Estados tienen la obligación de respetar, proteger y cumplir con los derechos de quienes se encuentran en su jurisdicción, así como de proporcionar reparaciones eficaces, cuando se vulneran estos derechos. Se trata del “qué” de la responsabilidad del Estado. El “cómo” corresponde a un conjunto de mecanismos nacionales e internacionales vigentes en materia de derechos humanos que tienen por objeto evaluar los reclamos y agravios de quienes han sufrido un trato injusto, determinar la responsabilidad mediante procesos justos y transparentes y brindar las soluciones adecuadas, como la compensación y la rehabilitación.

La responsabilidad se establece principalmente a nivel nacional. Algunos de los mecanismos de responsabilidad relevantes son de carácter político, administrativo, legislativo, judicial, cuasijudicial y social. Estos mecanismos se han utilizado y se pueden implementar para que los funcionarios del Estado a cargo de tomar decisiones se responsabilicen por los compromisos asumidos en virtud de los tratados internacionales en materia de derechos humanos. Esto implica que los titulares de derechos puedan interponer sus reclamos en contra de las autoridades y exigir la reparación correspondiente si se han vulnerado sus derechos. Algunos ejemplos son los comités parlamentarios (responsabilidad política), los estatutos y códigos de conducta para funcionarios públicos (responsabilidad administrativa), los litigios (responsabilidad judicial) y los organismos independientes de supervisión, tales como las comisiones de derechos humanos y las defensorías del pueblo (responsabilidad cuasijudicial).

A nivel internacional, los mecanismos de responsabilidad abarcan diversos procesos de supervisión y revisión, que incluyen la revisión periódica universal del Consejo de Derechos Humanos, los organismos de supervisión de tratados de las Naciones Unidas y los Procedimientos Especiales. En general, los mecanismos internacionales de responsabilidad cumplen una función de supervisión o control en vez de encargarse de hacer cumplir las disposiciones. No obstante, pueden cumplir una función importante a la hora de promover la responsabilidad entre los Estados, por ejemplo, mediante la implementación de objetivos, criterios y estándares básicos de desempeño. También pueden fortalecer la responsabilidad, por ejemplo, al investigar y analizar si los mecanismos nacionales que existen para brindar reparaciones son suficientes. Incluso ponen a disposición otros foros donde es posible presentar querrelas, lo cual resulta importante en particular para las personas y los grupos cuyos gobiernos no tienen en cuenta sus reclamos.

2. Principales obligaciones de los Estados respecto de las personas con albinismo

Los Estados que forman parte de tratados internacionales en materia de derechos humanos se encuentran jurídicamente sujetos a las obligaciones internacionales de respetar, proteger y cumplir con todos los derechos humanos. Los Estados deben actuar de buena fe para hacer efectivas estas obligaciones. Todos los niveles del Estado, incluidas las autoridades locales, deben cumplir con dichas obligaciones.

Los Estados tienen la obligación de implementar acciones afirmativas, que incluyan medidas jurídicas o de otra índole, con el fin de respetar, proteger y cumplir con los derechos humanos.

i. Obligaciones para evitar las violaciones de los derechos humanos y proteger a las personas con albinismo de posibles ataques

Los ataques físicos que sufren las personas con albinismo constituyen una violación de un conjunto de derechos humanos, que incluye el derecho a la vida y a la seguridad y el derecho a no ser sometido a tortura. En algunos casos, los ataques también pueden vulnerar el derecho a no ser víctimas de trata y explotación, ya que en ciertas ocasiones las personas con albinismo son trasladadas de manera ilegal hacia otras zonas donde se usan las partes de su cuerpo para realizar rituales. El derecho a la vida y el derecho a la protección contra la tortura no pueden derogarse en ningún contexto.⁵⁵¹

Habida cuenta de la interdependencia y la indivisibilidad de los derechos humanos, el derecho a la vida es un derecho habilitante y de protección necesario para el disfrute de los demás derechos humanos. Asimismo, el derecho a la vida también depende del ejercicio de otros derechos humanos. En este sentido, los Estados tienen la obligación fundamental de asegurar la satisfacción de, por lo menos, los niveles mínimos esenciales de los derechos económicos y sociales de las personas con albinismo.⁵⁵² Los Estados tienen además la obligación fundamental de garantizar el derecho a la igualdad y la no discriminación, que incluyen los ajustes razonables para las personas con albinismo.

La Experta Independiente, los órganos de tratados de las Naciones Unidas y los relatores especiales han presentado sus inquietudes respecto de la falta de responsabilidad por las violaciones del derecho a la vida, a la seguridad y a la integridad física de las personas con albinismo.

Los Estados tienen la obligación de adoptar medidas jurídicas y de otra índole. A fin de proteger a las personas con albinismo, los Estados deben promulgar leyes que penalicen no solo los ataques cometidos contra ellas, sino también los delitos vinculados con estos ataques, como la trata

de personas. Por otra parte, los Estados deben adoptar medidas legislativas que penalicen las prácticas nocivas perpetuadas contra las personas con albinismo y asimismo esclarecer las posibles ambigüedades en relación con la brujería y las prácticas de medicina tradicional en la legislación vigente.

Las leyes para proteger a las personas con albinismo contra posibles ataques y evitar este tipo de violaciones deben estar acompañadas de medidas concretas que faciliten su implementación, como la asistencia y la capacitación para las autoridades judiciales y el personal encargado de hacer cumplir la legislación.⁵⁵³

Los Estados incluso deben comprender mejor la naturaleza específica y las causas que originan los ataques contra las personas con albinismo, como por ejemplo, aquellos cometidos con el objetivo de traficar las partes de su cuerpo. A las agencias encargadas de hacer cumplir la ley les puede resultar más fácil proteger la vida de estas personas y evitar que las torturen, si cuentan con estos conocimientos. Asimismo, una comprensión cabal de las causas de origen permite que los agentes estatales puedan abordarlas de forma adecuada. A partir de estos conocimientos, los Estados pueden combatir de forma concreta las supersticiones y los estigmas relacionados con el albinismo, por ejemplo, mediante campañas de educación y concientización.

La obligación de los Estados de proteger el derecho a la vida y evitar la tortura requiere además de un registro sistemático de los ataques perpetrados. Los Estados deben difundir esta información con el objeto de promover la concientización del personal encargado de hacer cumplir la ley y garantizar que se elaboren las medidas correspondientes donde sea necesario. Además, para facilitar la elaboración de estrategias y medidas que prevengan los delitos asociados con los ataques que sufren las personas con albinismo, los Estados deben llevar a cabo y respaldar trabajos de investigación, recopilación sistemática de datos y análisis exhaustivos de los factores de riesgo.

ii. Obligaciones para garantizar la igualdad y la no discriminación

Al igual que el derecho a la vida, es posible considerar al derecho a la igualdad y la no discriminación como un derecho habilitante necesario para el disfrute de los demás derechos humanos. Las violaciones del derecho a la igualdad y la no discriminación pueden impedir que las personas con albinismo disfruten de otros derechos humanos, como el derecho a la educación, el derecho al más alto nivel posible de salud y el derecho al trabajo.

Para cumplir con la obligación de proteger el derecho a la igualdad y la no discriminación, los Estados deben adoptar medidas concretas, objetivas y focalizadas. Entre estas medidas, se deben incluir leyes que prohíban la discriminación por cualquier motivo, así como políticas, planes y estrategias que garanticen la eliminación de la discriminación formal y sustancial ya sea por parte del Estado o de agentes privados. Se deben elegir e implementar estas medidas en función del asesoramiento riguroso y la participación específica de los grupos que representan a las personas involucradas.

El Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos indicó que los Estados deben lanzar campañas de educación y concientización orientadas a combatir las causas subyacentes de la discriminación, que incluyen los prejuicios, las supersticiones, las ideas erróneas y los estigmas en torno a las personas con albinismo. El Comité recomendó la focalización gradual de grupos clave, como los funcionarios encargados de hacer cumplir la ley, jueces, docentes, trabajadores sociales, trabajadores del ámbito de la salud y las familias y comunidades de las personas con albinismo.⁵⁵⁴

Para lograr la igualdad se pueden adoptar medidas de acción afirmativa.⁵⁵⁵ Estas medidas tienen el propósito de garantizar el progreso de determinados grupos o individuos que necesitan una protección específica si desean disfrutar plenamente de sus derechos humanos. En particular, estas medidas se implementan para mitigar las condiciones que perpetúan la discriminación. Por lo general, las medidas especiales son provisorias hasta que se logra una igualdad significativa, pero también pueden ser adoptadas de forma permanente bajo circunstancias excepcionales.

El marco de las obligaciones internacionales en materia de derechos humanos que se aplica a las personas con albinismo incluye la obligación de adoptar, en primer lugar, las medidas especiales provisorias orientadas a reparar la discriminación sufrida y aumentar la igualdad y, en segundo lugar, las medidas especiales permanentes, como los ajustes razonables, para quienes padecen discapacidad visual y son vulnerables al cáncer de piel. Los Estados deben adoptar todas las medidas pertinentes para garantizar que se brinden estos ajustes razonables.⁵⁸⁸

Los Estados están obligados a fomentar una imagen positiva respecto de las personas con albinismo, lo que implica combatir los estereotipos, la estigmatización y la discriminación. El albinismo se mal interpreta en gran medida, y la persistente ignorancia acerca de la afección ha dado lugar a mitos que, a menudo, son extremadamente preocupantes. Muchos de estos mitos producen un efecto deshumanizante en las personas con albinismo, de manera tal que causan la exclusión y los ataques. La ignorancia y la interpretación errónea en torno al albinismo también han provocado insultos, acoso verbal y discriminación hacia aquellos niños con albinismo en edad escolar en diferentes partes del mundo.

iii. Ejercicio progresivo de los derechos y obligaciones inmediatas

Los Estados tienen la obligación de lograr progresivamente la realización plena de los derechos económicos, sociales y culturales. Este deber se relaciona estrechamente con la obligación de los Estados de adoptar las medidas adecuadas para garantizar el pleno ejercicio de estos derechos, teniendo en cuenta el nivel máximo de recursos que cada uno dispone. La obligación de lograr la realización progresiva de tales derechos permite reconocer el costo necesario a la hora de implementar por completo las medidas correspondientes y asimismo comprender que estos derechos solo se pueden concretar de forma temporal.

Cuando se adoptan medidas para garantizar el ejercicio progresivo de los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados deben priorizar el acceso a los derechos a la salud, la educación, el trabajo y la vivienda, especialmente para los grupos más vulnerables o marginados.⁵⁵⁶

Los Estados tienen la obligación inmediata de adoptar las medidas adecuadas para garantizar el ejercicio de los derechos económicos, sociales y culturales. La falta de recursos no puede justificar la inacción, pero deben tenerse en cuenta las limitaciones de los recursos al momento de evaluar los esfuerzos realizados por un Estado para implementar esos derechos.

Algunos derechos económicos, sociales y culturales no están sujetos a una realización progresiva, debido a su propia naturaleza, mientras que otros presentan límites con plazos estrictos. El derecho a participar en la vida cultural y el derecho a fundar sindicatos son ejemplos específicos del primer caso. Una obligación con plazos estrictos puede comprender la elaboración de un plan de acción para garantizar la disposición de la educación primaria gratuita y obligatoria para toda la población en el término de dos años.

La no discriminación constituye una obligación inmediata. Asimismo, la obligación de proporcionar los ajustes razonables se aplica de forma directa a todos los derechos.

iv. Obligación de respetar, proteger y cumplir con todos los derechos humanos

La obligación de respetar, proteger y cumplir con los derechos humanos es una de las principales responsabilidades del Estado.

La obligación de respetar exige que los Estados se abstengan de realizar actos discriminatorios o adoptar medidas que vulneren el ejercicio de los derechos humanos. Algunas de estas medidas son las que limitan o niegan el acceso a los bienes y servicios (incluidos los ajustes razonables) para las personas con albinismo y, en última instancia, limitan el disfrute de los derechos económicos y sociales, como el derecho a la alimentación, la vivienda o la salud.

La obligación de proteger resulta especialmente importante en relación con los ataques que sufren las personas con albinismo. Los Estados suelen fracasar a la hora de proteger a las personas con albinismo frente a los actos cometidos por individuos o entes privados. Los Estados también deben brindar protección a las personas con albinismo frente a la discriminación ejercida por individuos o entes privados. En este contexto, la obligación de debida

diligencia exige que los Estados adopten las medidas correspondientes para prevenir, castigar, investigar o reparar el daño causado por este tipo de actos cometidos por los individuos o entes privados.⁵⁵⁷ Dado que estas medidas tienen un posible efecto disuasivo, la debida diligencia puede considerarse como una medida de protección.

Las víctimas de violaciones a los derechos humanos tienen el derecho de recibir una reparación justa y adecuada por el daño sufrido.⁵⁵⁸ En un contexto de crecientes casos de ataques contra las personas con albinismo, los Estados están obligados a proporcionar compensaciones o reparaciones eficaces. Habida cuenta de la impunidad persistente en torno a estas agresiones, los Estados deben dictar medidas interinas o provisionales para evitar la repetición de las violaciones y reparar cuanto antes cualquier daño que puedan haber causado.⁵⁵⁹ Los Estados tienen además la obligación de adoptar las medidas adecuadas para garantizar la seguridad y el bienestar de las víctimas, sus familiares y los testigos durante y después de los procesos judiciales, administrativos o de otra índole.

La obligación de cumplir con los derechos humanos exige que los Estados adopten todas las medidas necesarias para crear un entorno propicio para el disfrute pleno de los derechos humanos. En el caso de los derechos civiles y políticos, los Estados deben asegurarse de establecer el marco jurídico, las instituciones y los recursos correspondientes para garantizar el disfrute de estos derechos.

En cuanto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados están obligados a cumplir con estos derechos en aquellas situaciones en las que una persona o un grupo sea incapaz de disfrutarlos, por razones que escapen a su control. Los Estados tienen la obligación fundamental de garantizar el acceso, sin discriminación alguna, a los derechos a la salud, la educación, el trabajo y un nivel de vida adecuado, en especial para los grupos vulnerables o marginados, como las personas con albinismo.⁵⁶⁰ Por otra parte, según se establece en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados tienen la obligación de consultar e involucrar a las personas con discapacidad, incluidas las que padecen albinismo, en todo lo relativo a las leyes, políticas y medidas que les competen.⁵⁶¹ Las personas con albinismo y sus representantes en particular deben participar activamente en la planificación e implementación de los programas educativos, informativos y de capacitación.

a. Derecho a la educación

Los Estados tienen la obligación fundamental de garantizar la provisión de, por lo menos, los estándares más básicos de educación.⁵⁶² Los Estados no deben aplicar medidas que obstaculicen o impidan el disfrute del derecho a la educación y en cambio deben adoptar disposiciones que les impidan a otras personas interferir en el ejercicio de este derecho, como por ejemplo la discriminación y la estigmatización ejercida por la comunidad o los familiares, los docentes y los autores de los ataques contra los niños con albinismo. Los Estados también deben adoptar medidas positivas que ayuden a las personas a poder disfrutar del derecho a la educación, en particular mediante disposiciones que implementen ajustes razonables.

Al garantizar el derecho a la educación, los Estados tienen la obligación de atender las necesidades especiales que tienen las personas con albinismo en el ámbito educativo debido a las discapacidades visuales que padecen. En este sentido, los Estados deben hacer lo siguiente:

- proporcionar los recursos necesarios a los docentes de educación especial para que accedan con regularidad a todas las escuelas donde asisten niños con albinismo;
- garantizar la disponibilidad de materiales impresos con letra grande, dispositivos para visión reducida y dispositivos de adaptación como medidas de ajustes razonables;
- adoptar medidas para capacitar a los docentes respecto de las necesidades específicas que tienen los niños con albinismo, como por ejemplo sentarse en la fila de adelante en el salón de clases y recibir las notas de los docentes.

b. Derecho al trabajo y a un nivel de vida adecuado

Los Estados tienen la obligación principal de garantizar la no discriminación y la protección igualitaria del empleo, en particular para los individuos y grupos marginados, con el fin de que puedan tener una vida digna.⁵⁶³ Los Estados no deben negar ni limitar el acceso igualitario a un trabajo decente para todas las personas, en especial aquellos individuos y grupos que han estado desfavorecidos y marginados a lo largo de la historia y en la actualidad. Los Estados también deben implementar legislaciones u otras medidas para

garantizar que las personas con discapacidad, incluidas las que padecen albinismo, tengan acceso igualitario al trabajo y a una capacitación vocacional adecuada en condiciones laborales seguras e higiénicas.⁵⁶⁴ Por último, los Estados están obligados a proporcionar el derecho al trabajo cuando los individuos o grupos sean incapaces de ejercer este derecho, a través de los medios que disponen, por razones que escapan a su control.

El derecho al trabajo resulta de particular importancia para las personas con albinismo, no solo por el acceso a un nivel de vida adecuado, sino también por las implicaciones que tiene para su salud. Las personas con albinismo que trabajan al aire libre, como los agricultores o los comerciantes, corren un riesgo particularmente elevado de desarrollar cáncer de piel.⁵⁶⁵ Por lo tanto, los Estados tienen la obligación de elaborar políticas que promuevan y regulen acuerdos laborales flexibles y alternativos y que implementen los ajustes razonables para atender las necesidades de los trabajadores con discapacidad.⁵⁶⁶ Estas políticas deben incluir disposiciones que les permitan a las personas con albinismo realizar el trabajo puertas adentro.

Con respecto al derecho a un nivel de vida adecuado, los Estados deben garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso igualitario a los alimentos adecuados, a una vivienda accesible y a otros aspectos materiales básicos. En el caso de las personas con albinismo, se debe contemplar el acceso a dispositivos de adaptación y a una vestimenta adecuada de protección contra el sol que permita reducir el riesgo de cáncer de piel.

c. Derecho a la salud

A los fines de garantizar el derecho a la salud, los Estados tienen la obligación inmediata de asegurarse de que todas las personas puedan acceder a los establecimientos, bienes y servicios de salud, así como a la información al respecto, sin discriminación alguna, en especial aquellas que se encuentran más vulnerables y marginadas. Para que puedan acceder a ello sin sufrir discriminación, se requiere contar con accesibilidad económica (asequibilidad) y accesibilidad física (es decir, que haya acceso dentro del alcance físico seguro para todos los individuos, incluidas las personas localizadas en zonas rurales y las personas con discapacidad).

Las personas con albinismo tienen necesidades especiales de salud debido a las deficiencias visuales y la vulnerabilidad al cáncer de piel asociado a su afección. En este sentido, para garantizar el acceso al derecho a la salud de las personas con albinismo, los Estados tienen la obligación de asegurarse de que cuenten con las medidas de prevención adecuadas contra el cáncer de piel, como protectores solares y vestimenta de protección solar, y puedan acceder a la información pertinente sobre la prevención del cáncer de piel, a los tratamientos asequibles contra el cáncer de piel y a los anteojos y otras asistencias visuales o dispositivos de adaptación, como por ejemplo, lupas.

Los Estados tienen la obligación de respetar la atención preventiva, las prácticas de sanación y las medicinas tradicionales. Al mismo tiempo, los Estados están obligados a garantizar que las prácticas nocivas no interfieran con el derecho a la vida, la integridad física y la salud. En este aspecto, el derecho a la salud exige que los Estados difundan la información adecuada respecto del albinismo y las prácticas nocivas.

3. Mejores prácticas por parte de los gobiernos

Las personas con albinismo tienen necesidades específicas que implican múltiples confluencias de los derechos humanos. Además del derecho a la vida y la seguridad de la persona en relación con las prácticas nocivas, es necesario abordar las necesidades específicas en cuanto a la educación, debido a las deficiencias visuales que presentan y, en cuanto a la salud, sobre todo respecto de la prevención del cáncer de piel. Por lo tanto, se debe alentar a los gobiernos a que aborden la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo desde una perspectiva holística. Los siguientes tres principios fundamentales deben guiar a las personas responsables de tomar decisiones acerca de las medidas gubernamentales relativas al albinismo:⁵⁶⁷

- 1) Enfoque multisectorial.** Diferentes agencias y sectores estatales deben estar involucrados con el objeto de garantizar la implementación de las medidas adecuadas para proteger a las personas con albinismo, por ejemplo frente a los ataques que sufren, así como garantizarles el disfrute de los derechos a la salud, la educación y el trabajo. Por lo tanto, los Estados deben aplicar una metodología que establezca la coordinación y la cooperación de múltiples sectores en la elaboración, implementación y evaluación de los planes nacionales.

2) Cooperación internacional. Los Estados deben brindar asistencia técnica y financiera a otros Estados que busquen fortalecer sus servicios y desarrollar las competencias necesarias en relación con las necesidades de las personas con albinismo. Además, los Estados deben cooperar para elaborar planes de acción y crear grupos de trabajo con el propósito de facilitar la coordinación y la colaboración a nivel regional en torno a los problemas de derechos humanos relacionados con el albinismo. A modo de ejemplo, entre enero de 2016 y abril de 2017, la Experta Independiente y más de 200 actores interesados provenientes de países africanos trabajaron en conjunto para elaborar un plan de acción regional en materia de albinismo en África, con el fin de abordar los ataques y las violaciones asociadas que enfrentan las personas con albinismo en la región. El plan abarca el período de 2017 a 2021 y recibió el aval de la Comisión Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos mediante la resolución 373 (LX) en 2017.

El plan de acción regional consta de recomendaciones realizadas por organismos y mecanismos de derechos humanos de las Naciones Unidas y de la Unión Africana. Las recomendaciones se sintetizaron en términos de medidas específicas de emergencia, como una respuesta inmediata a los ataques, y de iniciativas a largo plazo que aborden las causas subyacentes que los originan. Las medidas propuestas se dividen en cuatro grupos:

- (1) prevención (campañas de educación pública, recopilación de datos, investigaciones sobre las causas de origen);
- (2) protección (cumplimiento de la ley, marco jurídico, salud, bienestar social);
- (3) responsabilidad (lucha contra la impunidad, asistencia a la víctima);
- (4) igualdad y no discriminación (ajustes razonables, interseccionalidad).

3) Presupuesto para los derechos. Los Estados deben priorizar a los grupos marginados, incluidas las personas con albinismo, en los presupuestos nacionales de conformidad con las normas internacionales sobre derechos humanos y los Objetivos de Desarrollo

Sostenible. Los Estados deben promulgar de inmediato las medidas que no requieren demasiado financiamiento y destinar con asiduidad los recursos necesarios para la implementación de otras medidas más costosas. Las personas con albinismo deben contar con la posibilidad de participar activamente en la recaudación y asignación de recursos, así como en las decisiones sobre los respectivos gastos a través de los consejos o las comisiones nacionales en materia de discapacidad.

La Experta Independiente de las Naciones Unidas ha compilado las mejores prácticas e incluso las medidas e intervenciones ejemplares, con el fin de promover el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo.⁵⁶⁸



“Portada del informe de la Experta Independiente de Naciones Unidas” © UNIE

Notas al final

549 Véase la Parte I.3.ii de este informe, “¿Por qué adoptar un enfoque de derechos humanos?”

550 Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. (Sin fecha). Accountability for development cooperation. Disponible solo en inglés: ECOSOC. https://www.un.org/en/ecosoc/newfunct/DCF_account1.shtml

551 ICCPR, Art. 4(3).

552 Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos económicos, sociales y culturales. Observación general núm. 3: La índole de las obligaciones de los Estados Partes (pár. 1 del art. 2 del Pacto). U.N. Doc. E/1991/23 (14 de diciembre de 1990). Disponible en <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1452.pdf> [En adelante: OHCHR, Observación general núm. 3]

553 CEDAW y CRC, Recomendación general adoptada de manera conjunta núm. 31, supra nota 148, pár. 64.

554 Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos. Informe del Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos sobre el estudio acerca de la situación de los derechos humanos de las personas que viven con albinismo. U.N. Doc. A/HRC/28/75 (10 de febrero de 2015), pár. 68. Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/28/75>.

555 CEDAW, Art. 4; ICERD, Arts. 1(2) y (4); CRPD, Art. 5(4).

556 Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos económicos, sociales y culturales. Observación general núm. 4: El derecho a una vivienda adecuada (Art. 11 (1) del Pacto). U.N. Doc. E/1992/23 (13 de diciembre de 1991). Disponible en <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2005/3594.pdf>; OHCHR, Observación general núm. 13, supra nota 259; OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406 en pár. 4; OHCHR, Observación general núm. 18, supra nota 352.

557 Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos. Observación general núm. 31: Naturaleza de la obligación jurídica general impuesta a los Estados Partes en el Pacto. U.N. Doc. CCPR/C/21/Rev.1/Add.13 (26 de mayo de 2004). Disponible en <http://undocs.org/es/CCPR/C/21/Rev.1/Add.13>.

558 Véase por ejemplo: CAT, Art. 14. Véase también la resolución “Principios y directrices básicos de las Naciones Unidas sobre el derecho de las víctimas de violaciones manifiestas de las normas internacionales de derechos humanos y de violaciones graves del derecho internacional humanitario a interponer recursos y obtener reparaciones”, aprobada el 16 de diciembre de 2005. U.N. Doc. A/RES/60/147, Anexo I. Disponible en <http://undocs.org/es/A/RES/60/147> [Principios básicos de las Naciones Unidas].

559 Principios básicos de las Naciones Unidas, pár. 19.

560 OHCHR, Observación general núm. 14, supra nota 406.

561 CRPD, Art. 4(3).

562 OHCHR, Observación general núm. 3, supra nota 551.

563 OHCHR, Observación general núm. 18, supra nota 352 en pár. 31.

564 CRPD, Art. 27.

565 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. U.N. Doc. A/HRC/31/63 (18 de enero de 2016) (por Ikponwosa Ero), pár. 38. Disponible en <https://undocs.org/es/A/HRC/31/63>.

566 Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos económicos, sociales y culturales. Observación general núm. 5: Las personas con discapacidad U.N. Doc. E/1995/22 (9 de diciembre de 1994), párrs. 21, 22. Disponible en https://digitallibrary.un.org/record/1311739/files/CRPD_C_GC_5-ES.pdf

567 Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. (2020). Mejores prácticas para la protección de los derechos humanos de las personas con albinismo. Disponible solo en inglés: [ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf) [En adelante: UNIE, Mejores prácticas para la protección de los derechos humanos de las personas con albinismo]

568 Ibid.

569 Ibid.

PART IV: HUMAN RIGHTS ADVOCACY



"Representantes de todas las regiones de África, Foro de Acción sobre el Albinismo, Dar es Salaam, 2016" © UTSS

1. Definición

Para lograr resultados concretos en todos los niveles, tanto local, regional, nacional e internacional, es necesario realizar una sólida promoción de los derechos de las personas con albinismo.

La promoción comprende un conjunto de actividades organizadas que se llevan a cabo con el propósito de ejercer influencia en el ámbito gubernamental y en otras políticas y prácticas institucionales. La promoción exige que se implementen reformas en las instituciones y las relaciones de poder, así como en las actitudes y conductas, que se orienten hacia un cambio social positivo y duradero.

Los promotores de los derechos humanos utilizan una diversidad de métodos, herramientas y tácticas para alcanzar los objetivos propuestos. Si bien varían de forma considerable, los métodos, las herramientas y las tácticas para la promoción de los derechos humanos suelen tener las siguientes características en común:

- Los métodos y las tácticas se planifican, mientras que las herramientas se utilizan con intencionalidad.
- Se utilizan y aplican con una orientación específica.
- Se utilizan de un modo que sea estratégicamente complementario con diferentes métodos, herramientas y tácticas.
- Los métodos y las tácticas tienen objetivos claros.
- Se fundamentan en pruebas sólidas.

Existen cuatro pasos esenciales en la promoción de los derechos humanos. Los promotores deben responder las siguientes cuestiones:

- 1) ¿Cuál es el problema y cuáles son las soluciones?
- 2) ¿Qué queremos cambiar?
- 3) ¿Quién será nuestro público objetivo?
- 4) ¿Cómo lo vamos a hacer?

2. Métodos

A lo largo de la historia, los promotores han utilizado uno o un conjunto de los siguientes métodos:

Supervisión: Se ejerce el rol de testigo de los derechos humanos. Se documentan los problemas que se perciben en la comunidad de pertenencia y se los categoriza como violaciones de los derechos humanos.

Educación: Se busca crear conciencia sobre las violaciones de los derechos humanos y se educa a otras personas acerca de los derechos humanos y las responsabilidades que conllevan.

Fortalecimiento gubernamental: Se busca fortalecer la legislación y los sistemas relativos a los derechos humanos a nivel nacional.

Manifestación pública: Se presiona a los gobiernos para que detengan las violaciones y modifiquen las políticas a través de protestas, cartas y campañas en los medios.

Empoderamiento: Se promueve la capacidad de otras personas para que reclamen por sus derechos, participen, hagan escuchar sus voces y generen cambios.

Presión estratégica: Se utilizan los estándares de derechos humanos para hacer recomendaciones y presionar a los funcionarios gubernamentales para que modifiquen los presupuestos, las políticas y las leyes.

Cumplimiento legal: Se presentan los casos de violaciones ante la justicia y se utilizan argumentos legales internacionales en materia de derechos humanos para fundamentar esos casos en los tribunales nacionales.

Ejercicio de los derechos: Se proporcionan servicios concretos que satisfagan las necesidades inmediatas de los derechos humanos de las personas.

3. Creación de un movimiento

Durante los últimos veinte años, los grupos de albinismo se han multiplicado por diez en todo el mundo. La mayoría se formó a raíz de Internet y las conexiones sociales que permitió este medio. Otros se conformaron a causa de los ataques cometidos contra las personas con albinismo en África y por la consecuente necesidad de protegerse y realizar actividades de promoción. Otros grupos se formaron en respuesta a la atención internacional respecto del albinismo, a raíz de los ataques, y aprovecharon el impulso para destacar la situación que viven en todo el mundo. También se han formado grupos regionales de albinismo, así como asociaciones registradas y no registradas, en África, América del Norte, América del Sur y Europa.



“Segundo Encuentro de las Jornadas Europeas del Albinismo” © EDA

En enero de 2020, un conjunto de grupos de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo provenientes de seis continentes se reunieron en París, Francia, para sentar las bases de una coalición internacional con el fin de luchar contra los ataques, la estigmatización y la discriminación que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo. Por voto unánime, estos grupos fundaron la primera Alianza Global de Albinismo.

4. Mejores prácticas en la promoción de los derechos humanos

Las mejores prácticas que se incluyen a continuación representan solo una pequeña muestra de los enormes esfuerzos realizados por la sociedad civil y las instituciones de derechos humanos en todo el mundo. Para encontrar más ejemplos, se puede consultar el Anexo al informe de la Experta Independiente sobre la protección de los derechos humanos de las personas con albinismo.⁵⁶⁹

i. Supervisión, manifestación pública y educación

Los grupos de la sociedad civil han utilizado los medios de comunicación tradicionales y las redes sociales actuales para llamar la atención pública sobre los problemas que enfrentan las personas con albinismo, que incluyen la marginación, los estigmas y la discriminación. También han involucrado a artistas, actores, celebridades y otras personas influyentes en la lucha por la protección de los derechos humanos.

Las activas campañas de concientización y educación pública tienen un gran potencial para desterrar la superstición y la desinformación acerca del albinismo. Estas campañas deben tener como objetivo luchar contra los prejuicios, las supersticiones, las ideas erróneas y los estigmas, con miras a contrarrestar las formas múltiples e interseccionales de discriminación que afectan a las personas con albinismo. En varias partes de África, la exitosa concientización realizada a nivel nacional, incluso a través de la plataforma del Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo, celebrado el 13 de junio, ha favorecido la educación pública en todo el mundo.

Enfoques innovadores de concientización. En Kenia, Positive Exposure Kenya ha desarrollado una aplicación diseñada para educar al público respecto del albinismo.⁵⁷⁰ En Nigeria, The Albinism Foundation (TAF) transmite un programa de radio semanal de 15 minutos para todo el país, en el que se presentan debates sobre los problemas que enfrentan las personas con albinismo.⁵⁷¹ Under the Same Sun ha creado un seminario sobre “Comprensión del albinismo”, que se imparte a través de publicaciones, reuniones públicas y medios de comunicación, como por ejemplo, redes sociales, radio, televisión.⁵⁷² Las conferencias internacionales sobre albinismo con gran convocatoria se llevan a cabo periódicamente en los Estados Unidos y en Europa.

Enfoques artísticos y concursos de belleza. En Malawi, se promueve la conciencia acerca del albinismo mediante prácticas artísticas como el teatro, la poesía y la música de líderes locales.⁵⁷³ En Kenia se organiza un concurso de belleza para escoger a Mr. y Ms. Albinism East Africa. Asimismo, Miss Zimbabwe Albinism Trust (MZAT) organiza un concurso de belleza todos los años en Zimbabue, con el propósito de fomentar la confianza propia de las personas con albinismo y generar conciencia en torno a la afección.⁵⁷⁴

Capacitación para grupos interesados. En Burundi, ASP y Femmes Albinos se dedican a difundir información sobre las necesidades de los niños con albinismo entre profesores y estudiantes. Por ejemplo, se instruye a los docentes para que ubiquen a los niños con albinismo que tienen alguna deficiencia visual más cerca de la pizarra.⁵⁷⁵ En Tanzania, Standing Voice ha elaborado un plan de formación de embajadores de la visión, a través del que se ha capacitado a 105 docentes para defender los derechos de los estudiantes con albinismo y facilitar el éxito académico de estos estudiantes. Standing Voice también ha preparado un cuadernillo sobre albinismo y visión para ayudar a todos los profesores.⁵⁷⁶



“Representantes en la sede de la UA en Etiopía”

ii. Fortalecimiento gubernamental

Algunas organizaciones de la sociedad civil han desempeñado un papel activo e instrumental en el diseño, la elaboración y la implementación de leyes, políticas y servicios orientados a atender las necesidades de las personas con albinismo.

En Nigeria, The Albinism Foundation (TAF) colaboró con el gobierno para elaborar la Política Nacional de Educación Inclusiva, a pesar de que aún no se ha implementado.⁵⁷⁷ Por otra parte, el Ministerio de Salud se ha asociado con el Hospital Nacional de Abuja y Albino Foundation para coordinar un proyecto sobre el tratamiento gratuito del cáncer de piel.

En Fiji, el gobierno desarrolló una respuesta a nivel nacional ante las necesidades de las personas con albinismo, en estrecha colaboración con la sociedad civil y, en particular, con la organización Fiji Albinism Project (FAP). Fiji Albinism Project surgió a partir del primer Taller sobre Albinismo

que se celebró en este país en la Escuela para personas ciegas en 2014.⁵⁷⁸ El comité directivo del proyecto se formó en el marco del Ministerio de Salud. En 2015, FAP se encargó de organizar el primer Simposio de concientización sobre el albinismo en Fiji, en el que se identificaron diversos obstáculos que afectan la vida de las personas con albinismo en el país. El simposio orientó la implementación de varias medidas para abordar los problemas de salud de las personas con albinismo, que incluyen la concientización a nivel comunitario entre los funcionarios de servicios provinciales, así como a nivel educativo.

Fiji Albinism Project se rige por la coordinación multisectorial entre los actores de la sociedad civil y los funcionarios de ministerios gubernamentales responsables de las áreas de salud, educación y cuestiones de la mujer. Mientras que el Ministerio de Salud pone a disposición clínicas de atención para la piel y los ojos, la sociedad civil suministra protectores solares y anteojos gratuitos. Por su parte, el Ministerio de Educación difunde información sobre el albinismo.



“Mujer sosteniendo un bebé, Fiji” © Rick Guidotti

En la República Unida de Tanzania, el gobierno colabora con grupos de la sociedad civil para poner en funcionamiento un programa de producción y distribución de protectores solares. El Centro Regional de Capacitación en Dermatología del Kilimanjaro Christian Medical Center ha diseñado un programa de atención integral para las personas con albinismo. En conjunto con Kilimanjaro Sunscreen (KiliSun) y Standing Voice, el programa abarca diez regiones y llega a casi 2000 personas con albinismo. Esta iniciativa comprende los siguientes aspectos:

- el registro y control médico periódico de las personas con albinismo en diferentes regiones del país,

- la prestación de servicios de salud gratuitos para el cuidado de la piel,
- la educación y concientización sobre la importancia de la protección solar,
- la distribución de materiales de protección solar.

iii. Empoderamiento de las personas con albinismo

Diversos actores de la sociedad civil están llevando adelante foros y espacios, como por ejemplo, los foros de análisis de necesidades y las discusiones de grupos focales, que brindan un ámbito propicio para que las personas con albinismo, en especial las mujeres y las madres de niños con albinismo, puedan participar en la toma de decisiones que les concierne.⁵⁷⁹

Estrategias para facilitar la conexión y la construcción de redes.

Liderada por Kenia, la iniciativa "Climb for Albinism" reunió a seis mujeres con albinismo provenientes de diferentes países africanos para escalar el monte Kilimanjaro, con el propósito de difundir las voces de las personas con albinismo.⁵⁸⁰ En Nigeria, TAF organiza reuniones de apoyo para las personas con albinismo una vez al mes en todos los estados. Los capítulos estatales informan el resultado de las reuniones a la oficina central de la fundación para que adopte las medidas que sean necesarias.⁵⁸¹ Gracias a las campañas de sensibilización como el Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo (DICA), las personas con albinismo en Uganda han podido conocerse y vincularse entre sí, de manera tal que su autoestima ha mejorado en gran medida.⁵⁸² Gracias a la promoción y el apoyo de Albinism Umbrella of Uganda, NOAH y las Jornadas Europeas del Albinismo (EDA, por su sigla en inglés), el Parlamento de Uganda⁵⁸³ contrató a la primera persona con albinismo.

Estrategias para facilitar la participación en la toma de decisiones.

En Burkina Faso, ABIPA organizó la Federación de Asociaciones de Burkina Faso para la Promoción de Personas con Discapacidad (FEBAH, por su sigla en francés), que permite a las personas con albinismo participar en las decisiones que les competen.⁵⁸⁴

Estrategias para desarrollar competencias. Under the Same Sun ha creado un programa de patrocinio educativo para las personas con albinismo en Tanzania.⁵⁸⁵

Notas al final

- 570 Kenia (PE).
- 571 Nigeria (TAF).
- 572 Tanzania (UTSS).
- 573 Malawi (MACOHA).
- 574 Zimbabwe (GAM).
- 575 Burundi (ASP); Burundi (Femmes Albinos).
- 576 Malawi y Tanzania (SV).
- 577 Nigeria (TAF).
- 578 UNIE, Disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, supra nota 39.
- 579 Kenia (PE).
- 580 Kenia (PE); Tanzania (Mesaki).
- 581 Nigeria (TAF).
- 582 Uganda (SNUPA).
- 583 Uganda (AAAU).
- 584 Burkina Faso (ABIPA 1).
- 585 Tanzania (UTSS).

PARTE V: DIFICULTADES PERSISTENTES Y RECOMENDACIONES



"Connie Chiu, Hong Kong" © Ellis Parrinder

1. Dificultades persistentes

i. Concientización

Durante la última década, se ha incrementado la información acerca del albinismo en gran medida a través de los informes especiales publicados en los principales medios de comunicación, como BBC, CNN, Aljazeera, entre otros. Sin embargo, las permanentes dificultades que se destacan en el presente informe demuestran que aún queda trabajo por hacer que resulta sumamente importante para el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, a fin de promover la comprensión de la afección por parte del público en general y de algunos sectores en particular, como por ejemplo, el entorno familiar, el ámbito de la salud y la educación, así como la sociedad en su conjunto.

ii. Medidas de protección social insuficientes e inaccesibles

A menudo, los programas de protección social para las personas con discapacidad están diseñados de tal manera que las personas con albinismo solo obtienen beneficios con respecto a las deficiencias visuales que presentan. Incluso para las medidas relativas a las deficiencias visuales, los procedimientos de solicitud pueden ser confusos y en general dependen de una evaluación médica. Las medidas de protección social deben ampliarse más allá del reconocimiento de las deficiencias visuales para abarcar otros obstáculos que dificultan la interacción, como por ejemplo, la susceptibilidad al cáncer de piel. Estas medidas deben garantizar una mayor participación social y económica con el fin de reducir las condiciones de pobreza.

Algunas de las medidas específicas para las personas con albinismo comprenden la provisión de forma gratuita de protectores solares, protectores labiales, productos de cuidado postsolar, pruebas de detección y tratamiento del cáncer, pruebas optométricas y oftalmológicas, así como el acceso inmediato a las asistencias visuales y otros dispositivos de adaptación, como anteojos y monoculares.

iii. Falta de recopilación de datos

Numerosas organizaciones de la sociedad civil han señalado durante años que la falta de datos sobre las personas con albinismo, en particular las mujeres y los niños que padecen la afección, representa una dificultad determinante para el diseño, la elaboración y la implementación de iniciativas que ayuden a estos grupos. La recopilación y el análisis de datos insuficientes contribuyen a la marginación de las personas, incluidas las personas que padecen albinismo, cuyas necesidades específicas se ignoran o no se logran comprender.

De hecho, existe una necesidad urgente de desarrollar competencias en cuanto a la recopilación de datos, que debería adoptar un enfoque basado en los derechos humanos, sea cual fuera el contexto, y además incluir la adecuada participación de la población pertinente y sus representantes. La confidencialidad y la privacidad de los datos resultan importantes en particular en aquellos países donde se producen los ataques.

Las encuestas y los censos nacionales brindan una oportunidad para recopilar datos acerca de las personas con albinismo, pero solo se han documentado algunos casos hasta la fecha. Los censos nacionales de Namibia y la República Unida de Tanzania representan dos ejemplos de buenas prácticas de recopilación de datos sobre las personas con albinismo con apoyo del gobierno.⁵⁸⁶ Las investigaciones científicas también constituyen otro medio de recopilación de datos. Por ejemplo, un estudio de reevaluación de los datos de prevalencia en Irlanda del Norte cuenta con mejores prácticas que facilitan la recopilación de datos acerca de las personas con albinismo, aunque en menor escala que las encuestas y los censos nacionales.⁵⁸⁷

iv. Abordaje de las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales (HPAWR)

Las dificultades para conceptualizar las HPAWR y elaborar medidas específicas eficaces han obstaculizado los intentos de establecer límites legales claros con respecto a ellas. Afortunadamente, el Protocolo de discapacidad y el plan de acción sobre albinismo adoptados por la Unión Africana muestran un enfoque legal y varias medidas respectivamente, cuya implementación probablemente resulte transformadora para la protección de las personas con albinismo que corren riesgo de sufrir violencia física.

2. Recomendaciones

Las siguientes recomendaciones están dirigidas a los Estados donde se producen los ataques contra las personas con albinismo:

ESPECÍFICAS

En los países donde se producen ataques, los Estados correspondientes, los actores de la sociedad civil, las instituciones nacionales de derechos humanos y las asociaciones internacionales de desarrollo deben apoyar la implementación del Plan de acción sobre albinismo (2021-2031).

GENERALES

Respecto a la recopilación de datos y la investigación:

- Adoptar un enfoque basado en los derechos humanos para la recopilación de datos y desarrollar las competencias a nivel nacional para desglosar los datos que registran la situación de las personas con albinismo. Estos datos se deben clasificar al menos según el género, la edad, el estado de salud y la prevalencia rural o urbana.
- Para la recopilación de datos, aplicar la metodología propuesta en Mejores Prácticas, que incluye al Washington Group on Disability Statistics, entre otras referencias, e incluso añadir una pregunta específica en los censos orientada a identificar a las personas con albinismo.

Respecto a los derechos sociales y económicos:

- Continuar adoptando medidas para abordar la pobreza en función de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, que se compromete a no excluir a ningún individuo, incluidas las personas con albinismo.
- Proporcionar los ajustes razonables en relación con las deficiencias visuales, así como las medidas adecuadas de protección frente a los ataques cometidos contra las personas con albinismo en las escuelas y los ámbitos laborales.

- Mejorar el acceso a la atención médica para las personas con albinismo y, en especial, brindar productos de protección solar y tratamientos contra el cáncer de piel que sean asequibles o gratuitos. Estos programas de salud deben estar al alcance de las personas que viven en zonas rurales o alejadas a bajo costo o de forma gratuita. En este sentido, se consideran como mejores prácticas tanto la capacitación de personal de enfermería en salud comunitaria como el uso de clínicas móviles.

Respecto a la educación pública:

- Garantizar acciones sólidas e ininterrumpidas durante varios años en la educación pública respecto del albinismo, sobre todo en las zonas rurales y alejadas, así como en las comunidades fronterizas, para proporcionar la información pertinente acerca del albinismo, que incluyen las causas científicas que lo fundamentan, además de los derechos humanos de las personas con albinismo.

Respecto a la investigación y la recopilación de datos:

Las siguientes recomendaciones están dirigidas a todos los Estados:

- Recopilar datos sobre las personas con albinismo a través de censos y encuestas.
- Elaborar e implementar planes de acción específicos, concretos y periódicos a nivel nacional.
- Incorporar una metodología para garantizar la coordinación y la cooperación multisectoriales para la elaboración, implementación y evaluación del plan de acción nacional. Por ejemplo, mediante el establecimiento de un mecanismo de coordinación entre agencias o la designación de organismos focales dentro de una determinada agencia estatal, como puede ser una agencia que trabaje en el ámbito de la salud y discapacidad, para facilitar la cooperación.

- Combatir la estigmatización y discriminación de las personas con albinismo a través de diversos métodos, como la promoción de información positiva sobre las personas con albinismo, los modelos de conducta y la continuidad de las campañas de concientización.
- Condenar públicamente, siempre que se pueda, incluso el 13 de junio que se celebra el Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo, todo tipo de intimidación, exclusión, discriminación y estigmatización contra las personas con albinismo.
- Asistir, financiera y técnicamente, a las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo en sus acciones para aumentar la concientización pública acerca del albinismo, que abarca la educación pública orientada a ámbitos fundamentales como la educación y la salud, y en la provisión de diversas formas de apoyo a las personas con albinismo y a sus familiares.
- Garantizar la participación plena y consentida de las personas con albinismo en el diseño, la elaboración y la implementación de todas las medidas que les conciernen, en especial las leyes y los planes de acción nacionales.
- Garantizar que todas las personas con albinismo puedan acceder a los servicios sociales sin discriminación, con los ajustes razonables necesarios, y de tal manera que no les genere una mayor estigmatización, ni las exponga al sol para recibir la asistencia de los servicios sociales.
- Incluir información sobre las personas con albinismo y sus derechos en los planes de estudio de capacitación en general y, en particular, en la formación de especialistas de todos los sectores importantes, como la discapacidad, la educación, la salud, el trabajo, la justicia y el orden público, la discriminación racial, la diversidad y las estadísticas.
- Buscar e incorporar, de forma objetiva, a las personas con albinismo que posean la formación necesaria para ocupar los puestos públicos y gubernamentales importantes.

- Priorizar a las personas o los grupos marginados que padecen afecciones poco frecuentes, incluidas las personas con albinismo, en la asignación nacional de presupuestos.
- Supervisar y evaluar de manera continua el impacto de las medidas adoptadas y adaptarlas en caso de que sea necesario.
- Cooperar con otros Estados a través de labores de investigación, desarrollo de competencias, intercambio de información, mejores prácticas y asistencia técnica y financiera, con el fin de aumentar la base de conocimientos y competencias para llevar adelante y mejorar las medidas de protección.

Respecto al acceso a la justicia:

- Realizar una evaluación acerca de las necesidades en términos de justicia que documente las experiencias de las personas con albinismo a fin de brindar un mejor acceso a los recursos judiciales.
- Incorporar en la capacitación de los agentes del sistema judicial, que incluye a la policía, los tribunales, las instituciones nacionales de derechos humanos, los defensores del pueblo, las investigaciones forenses y otros mecanismos afines, una serie de módulos respecto de todos los obstáculos que impiden a las personas con albinismo disfrutar de los derechos humanos, así como las medidas necesarias para eliminar estos obstáculos y facilitar la justicia y la protección de los derechos humanos.
- Capacitar y concientizar al personal del sistema judicial respecto de las diferentes formas de discriminación a las que se enfrentan las mujeres, además del principio de igualdad, e incluir las medidas necesarias para lo siguiente:
 - Crear ámbitos de apoyo que alienten a las mujeres a reclamar por sus derechos, denunciar los delitos cometidos en su contra y participar de forma activa en los procesos penales.
 - Proteger a las mujeres frente a la revictimización que pueda surgir en las interacciones con las autoridades judiciales y del orden público.

- Brindar una representación legal competente y asequible y una asistencia legal eficaz a las personas con albinismo y eximir las de los honorarios legales si es necesario.
- Establecer la cantidad necesaria de tribunales móviles y oficinas de asistencia jurídica que cuenten con representantes legales idóneos, en particular para los entornos rurales.
- Garantizar el acceso igualitario de las personas con albinismo mediante el suministro de información legal confiable en formatos accesibles y en diversas instancias de acceso al sistema judicial, como las estaciones de policía, las secretarías de los tribunales y los registros civiles.
- Capacitar a los referentes comunitarios, incluso a la policía local y a los líderes tradicionales y religiosos, respecto del sistema judicial, de modo que tengan información disponible sobre las derivaciones y el abordaje inicial de diferentes casos, como los que afectan a las personas con albinismo. Incorporar en las capacitaciones actuales cuestiones sobre los derechos humanos de las personas con albinismo, o bien crear otras instancias específicas, que además consideren las amenazas concretas que estas personas enfrentan en el hogar y en los ámbitos comunitarios.
- Brindar apoyo a las personas con albinismo y a las organizaciones que las representan para que puedan acceder a las reparaciones legales y ejercer influencia en los procesos y las instituciones que formulan e implementan leyes.
- Revisar y esclarecer las vías de derivación en el acceso a la justicia por parte de las personas con albinismo, a fin de eliminar los extensos obstáculos burocráticos, e incluso capacitar a las organizaciones de personas con albinismo.
- Involucrar a las personas con albinismo en el diseño y la impartición de programas educativos a nivel comunitario, con el propósito de ampliar la concientización respecto de los derechos y las reparaciones legales que les corresponden.

- Fomentar la participación de diversos actores interesados, incluidas las personas con albinismo, en la elaboración de indicadores y el registro de datos a nivel nacional acerca de la funcionalidad y la eficacia del acceso a la justicia para las personas que padecen esta afección.

Respecto al derecho a la salud:

- Abordar los aspectos relacionados con la salud que conlleva el albinismo como un problema de salud pública.
- Incorporar al albinismo en las iniciativas de salud pública vigentes, entre las que se incluyen políticas relativas a la asistencia maternal y familiar, la prevención del cáncer, las afecciones poco frecuentes y el asesoramiento genético, en especial en las comunidades que mantienen prácticas de matrimonio consanguíneo.
- Garantizar la adopción de medidas especiales respecto de las personas con albinismo en el marco de las políticas que rigen la salud y la discapacidad, así como el plan de estudios para la capacitación de los profesionales médicos.
- Incluir servicios específicos para las personas con albinismo en los centros de salud existentes.
- Brindar asesoramiento a los profesionales médicos acerca de la asistencia que requieren las personas con albinismo y garantizar que en la capacitación del personal de salud, incluido el sector de oftalmología, dermatología o enfermería, se incluyan cuestiones sobre el albinismo y las medidas de protección.
- Garantizar que el albinismo esté contemplado en los programas de intervención temprana de la salud, lo que también implica el asesoramiento y la difusión de información detallada sobre la atención médica.
- Garantizar que pueda ejercerse el derecho al más alto nivel posible de salud, sin discriminación alguna, en particular por parte de las personas con albinismo.

- Incluir al protector solar en la lista de medicamentos esenciales lo antes posible y garantizar que los protectores solares de buena calidad se encuentren disponibles y sean asequibles en las zonas rurales y urbanas.
- Garantizar la disponibilidad, el acceso, la asequibilidad y la calidad del tratamiento del cáncer de piel sin discriminación. El tratamiento debe incluir medidas de curación, además de tratamientos estéticos que restauren o mejoren el aspecto físico, a fin de evitar nuevos casos de discriminación por causa del aspecto.
- Ofrecer programas de rehabilitación accesibles y culturalmente adecuados, en particular aquellos que tratan el cáncer de piel y las deficiencias visuales.
- Apoyar o encarar la producción y distribución de protectores solares fabricados localmente, como el KiliSun. Al distribuir estos productos, se deben incluir indicaciones sanitarias en cuanto a su aplicación.
- Brindar apoyo a las mejores prácticas, tales como las clínicas móviles donde hubiere, o bien comenzar a aplicar dichas medidas.
- Garantizar que las medidas específicas para las personas con albinismo formen parte de los programas relativos a la discapacidad, lo que incluye la distribución de dispositivos de adaptación como un tipo de ajuste razonable.
- Facilitar la importación de anteojos y dispositivos como una forma de ajuste razonable al, por ejemplo, eliminar los impuestos y costos administrativos relacionados con la importación de estos productos.
- En conjunto con la sociedad civil:
 - Continuar realizando investigaciones cualitativas para delinear las políticas públicas e implementar con eficacia las estrategias de protección solar.
 - Brindar apoyo a los estudios epidemiológicos y de prevalencia con la finalidad de elaborar medidas eficaces.
 - Publicar los datos adquiridos en el transcurso de las investigaciones para fundamentar el trabajo colaborativo y desarrollar políticas.

- Junto con la sociedad civil, llevar adelante acciones de concientización para los siguientes fines:
 - Incluir información específica sobre el albinismo, en particular al respecto de la susceptibilidad asociada al cáncer de piel, en las capacitaciones de los profesionales médicos.
 - Asegurarse de que no haya obstáculos que impidan el reconocimiento de las personas con albinismo como personas con discapacidad.
 - Aprovechar el Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo como una oportunidad para informar al público en general sobre esta afección y, siempre que corresponda, llevar a cabo campañas mediáticas para tal fin.

Respecto a la educación:

- Garantizar que se realicen los ajustes razonables para las personas con albinismo en el sistema escolar.

Las siguientes recomendaciones están orientadas a la sociedad civil y a las instituciones nacionales de derechos humanos:

- Incorporar y centralizar el enfoque de los derechos humanos en la promoción, la educación pública, la investigación y todos los demás ámbitos de trabajo, con el fin de mitigar las consecuencias negativas del enfoque médico o de beneficencia hacia las personas con discapacidad.
- Continuar supervisando la implementación de los derechos de las personas con albinismo e informar con regularidad a los mecanismos internacionales, como los órganos de tratados o el Examen Periódico Universal (UPR, por su sigla en inglés).
- Supervisar la recopilación de datos sobre el albinismo a nivel nacional y garantizar que se adopte un enfoque basado en los derechos humanos.

- Asumir un rol activo en la implementación y la promoción de los planes de acción respecto de los derechos de las personas con albinismo, así como en la incorporación de medidas relevantes en los programas y las estrategias existentes.
- Asegurarse de que se adopte una perspectiva de género para el diseño, la implementación, la supervisión y la evaluación de todas las intervenciones en el marco de los programas relacionados con el albinismo.
- Colaborar con los promotores, expertos, investigadores y otros actores fundamentales que actúan en los ámbitos relevantes, tales como discapacidad, salud, educación y afecciones poco frecuentes.
- Desarrollar plataformas de colaboración a nivel regional, nacional y global a través de redes y planes de acción que promuevan y multipliquen las mejores prácticas y además incorporar la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo en diversos foros regionales, nacionales e internacionales sobre derechos humanos y desarrollo de manera coherente, estratégica y eficaz.

Las siguientes recomendaciones están orientadas a la comunidad internacional, que incluye a las organizaciones de alcance global:

- Buscar e incorporar de forma objetiva a las personas con albinismo en todos los debates públicos sobre derechos humanos, e incluso en los procesos y mecanismos nacionales e internacionales relevantes, así como en las instancias de debate específicas, tales como los foros regionales que lleva a cabo las Naciones Unidas para hacer un seguimiento de la implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.
- Continuar apoyando a los Estados y a la sociedad civil que trabajan por los derechos humanos de las personas con albinismo, a través del desarrollo de competencias, en particular en el ámbito de las investigaciones y ciencias forenses, además del área de implementación de medidas de protección.

- Brindar apoyo a las acciones que promueven el ejercicio del derecho a la salud de las personas con albinismo, como la aplicación de mejores prácticas y su inclusión en los proyectos de salud existentes.
- Respaldar los estudios epidemiológicos sobre el albinismo para recopilar los datos necesarios con el propósito de elaborar políticas de salud pública.
- Ayudar a los Estados y a otros grupos interesados en la recopilación de datos sobre las personas con albinismo a nivel regional, nacional y global, en consonancia con los principios y enfoques de los derechos humanos.

Notas al final

586 UNIE, Mejores prácticas para la protección de los derechos humanos de las personas con albinismo, supra nota 568.

587 Véase Natasha Healey y otros, “Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study”, *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, No. 7 (2014).

588 CPRD, Art. 5(3).

