



Asamblea General

Distr. general
14 de julio de 2017
Español
Original: inglés

Septuagésimo segundo período de sesiones

Tema 73 b) del programa provisional*

**Promoción y protección de los derechos humanos:
cuestiones de derechos humanos, incluidos otros
medios de mejorar el goce efectivo de los derechos
humanos y las libertades fundamentales**

Normas internacionales de derechos humanos aplicables y obligaciones conexas relacionadas con los problemas a que se enfrentan las personas con albinismo

Nota del Secretario General

El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero, presentado de conformidad con lo dispuesto en la resolución 28/6 del Consejo de Derechos Humanos.

* A/72/150.



Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo

Resumen

En el presente informe, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo examina las normas internacionales de derechos humanos relativas a las violaciones de los derechos humanos a las que se enfrentan las personas con albinismo, así como las obligaciones de los Estados en este ámbito. También aborda las consecuencias que tienen para las personas con albinismo los derechos a la igualdad y la no discriminación, a la vida y a vivir sin tortura, así como la importancia de la lucha contra la impunidad y los esfuerzos por combatir las prácticas nocivas y el tráfico de partes del cuerpo. Asimismo, analiza aspectos concretos de los derechos a la salud, la educación, la vivienda y el trabajo que son especialmente pertinentes para las personas con albinismo. Por último, estudia cómo se han aplicado algunos elementos del derecho internacional de los refugiados a las personas con albinismo.

Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción	4
II. Las personas con albinismo	4
III. Normas internacionales de derechos humanos de aplicación general y específica y otras fuentes del derecho internacional	5
A. Igualdad, no discriminación e interseccionalidad.....	5
B. Derechos civiles y políticos	10
C. Derechos económicos, sociales y culturales	14
D. Derecho internacional de los refugiados	17
IV. Obligaciones internacionales de derechos humanos	19
A. Obligaciones básicas.....	19
B. Obligaciones para garantizar la igualdad y la no discriminación	20
C. Realización progresiva y obligaciones inmediatas.....	20
D. Obligaciones de respetar, proteger y hacer efectivos los derechos humanos	21
E. Planes de acción	23
V. Conclusiones y recomendaciones.....	25

I. Introducción

1. En la visión para su mandato, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo fijó varios objetivos, entre los que se encuentra “determinar el marco jurídico de derechos humanos aplicable y los instrumentos internacionales clave de derechos humanos que podrían abordar de manera tanto global como eficaz los problemas relacionados con los derechos humanos a que se enfrentan las personas con albinismo en un modo sostenible”¹. A través del presente informe, la Experta Independiente trata de cumplir ese objetivo². Para este fin, se identifican los tratados internacionales de derechos humanos de aplicación general y específica pertinentes. Asimismo, se analiza la ayuda en materia de interpretación que ofrece la jurisprudencia derivada de una serie de órganos creados en virtud de tratados y otros mecanismos internacionales de derechos humanos, en concreto los que se centran específicamente en las personas con albinismo. Por último, la Experta Independiente señala las obligaciones principales de los Estados Miembros para el pleno disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo y formula recomendaciones prácticas a este respecto.

II. Las personas con albinismo

2. En todas las partes del mundo hay personas afectadas por el albinismo. Sin embargo, el impacto de este trastorno en materia de derechos humanos y su percepción por parte de los demás, incluidos sus efectos para la inclusión social, varían en función de la región. El albinismo no es contagioso, se hereda genéticamente y afecta a las personas independientemente de su raza, origen étnico o género. Su causa es un déficit considerable en la producción de melanina y se caracteriza por la ausencia de pigmentación parcial o total en una parte o en la totalidad de la piel, el cabello y los ojos. Por consiguiente, las personas con albinismo suelen tener un color de piel más claro que los demás miembros de su familia y su comunidad. Se estima que, en la actualidad, la frecuencia del albinismo en Europa y América del Norte es de entre 1/17.000 y 1/20.000 nacimientos. En África Subsahariana, la frecuencia registrada es de entre 1/5.000 y 1/15.000 nacimientos, con una prevalencia de 1/1.000 en determinadas poblaciones. Se ha registrado una mayor frecuencia en determinadas partes del Pacífico (1/700) y en algunos pueblos indígenas de América del Norte y del Sur (1/70 y 1/125)³.

3. Existen diferentes tipos de albinismo. El más conocido es el albinismo oculocutáneo, que afecta a la piel, el cabello y los ojos. Dentro de él, se incluyen una serie de subtipos que pueden reflejar diversos grados de deficiencia de melanina en una persona. La falta de melanina en los ojos genera una elevada sensibilidad a la luz intensa y una importante deficiencia visual, si bien el nivel de gravedad depende de cada persona. En muchos casos, no es posible corregir por completo esta deficiencia visual. Además, una de las consecuencias más graves que tiene el albinismo para la salud es la vulnerabilidad al cáncer de piel, una enfermedad que sigue poniendo en peligro la vida de la mayoría de las personas con albinismo en determinadas regiones. Todas las violaciones de los derechos civiles y políticos

¹ Véase A/HRC/31/63, párr. 47.

² Véase un informe complementario de la International Bar Association centrado específicamente en África Subsahariana y en su marco regional de derechos humanos, disponible en: <https://bit.ly/2qIk643>. <https://bit.ly/2qIk643>

³ La metodología empleada para los estudios sobre la frecuencia del albinismo no es homogénea, y estas cifras deben entenderse como estimaciones generales.

relacionadas con el albinismo que se han notificado hasta la fecha están vinculadas con su forma oculocutánea, que es también la más visible.

III. Normas internacionales de derechos humanos de aplicación general y específica y otras fuentes del derecho internacional

4. En el marco del derecho internacional de los derechos humanos, las personas con albinismo tienen los mismos derechos fundamentales que cualquier otra persona o grupo. La Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales recogen una serie de derechos humanos que resultan de aplicación para todas las personas, incluidas aquellas con albinismo. Algunos de ellos son el derecho a la vida, a la integridad física, a la libertad, a la seguridad, a la igualdad y la no discriminación, al más alto nivel posible de salud física y mental y a un nivel de vida adecuado.

5. El derecho internacional de los derechos humanos incluye normas internacionalmente reconocidas que brindan protección a grupos específicos a través de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este último instrumento es de suma importancia para las personas con albinismo, en particular porque recoge la obligación de realizar ajustes razonables.

6. Con el fin de garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, también existe la posibilidad de invocar otros instrumentos internacionales de derechos humanos, en particular en la esfera del derecho penal internacional (especialmente la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes y el Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional), así como del derecho internacional de los refugiados.

A. Igualdad, no discriminación e interseccionalidad

7. La igualdad y la no discriminación son principios fundamentales del derecho internacional de los derechos humanos, y su aplicación se basa en una lista no exhaustiva de condiciones o motivos establecidos en todos los instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos.

Interseccionalidad

8. Las personas con albinismo son un grupo de personas con discapacidad, y los informes de la Experta Independiente indican que el acceso a este marco de protección suele concedérseles únicamente sobre la base de su deficiencia visual. Sin embargo, los estudios indican que las personas con albinismo también sufren discriminación debido a su apariencia inusual, en particular su pigmentación⁴. Esto indica que las personas con albinismo se enfrentan a una discriminación múltiple e

⁴ Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila y Eleanor Ross, "Being Black in a White Skin: Beliefs and stereotypes around albinism at a South African University", *African Journal of Disability*, vol. 4, núm. 1, 2015.

interseccional. La discriminación múltiple es una situación en la que una persona experimenta dos o más motivos de discriminación, lo que conduce a una discriminación compleja o agravada⁵. La discriminación interseccional es una situación en la que varios motivos de discriminación operan e interactúan al mismo tiempo, de tal forma que son inseparables⁶.

9. Si bien la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce las formas múltiples y agravadas de discriminación, se centra especialmente en las mujeres y los niños con discapacidad⁷. No contiene ninguna sección sobre cuestiones raciales, excepto una referencia incluida en el preámbulo sobre la discriminación por motivos de color. Por lo tanto, un enfoque basado exclusivamente en el marco de la discapacidad no lograría abarcar la complejidad de la discriminación interseccional a la que se enfrentan las personas con albinismo debido a su color. De lo anterior se deriva que la combinación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial facilita una protección y una promoción más amplias de los derechos humanos de las personas con albinismo.

10. Utilizar diversas convenciones para facilitar la protección más adecuada no es un recurso nuevo, sino la consecuencia de un reconocimiento cada vez mayor de que una persona o un grupo puede ser objeto de violaciones múltiples e interseccionales⁸. Estos enfoques se han utilizado en el derecho de los derechos humanos para identificar mejor las violaciones existentes, entender la gravedad de sus consecuencias y diseñar intervenciones prácticas y útiles. Este último objetivo es especialmente útil para los grupos emergentes, como las personas con albinismo, que en varios países tenían una protección reducida o nula hasta el último decenio.

11. Además, el concepto de la discriminación múltiple e interseccional que afecta a las personas con albinismo está firmemente arraigado en la jurisprudencia internacional en materia de derechos humanos. En este sentido, los órganos creados en virtud de tratados han aplicado a la situación de las personas con albinismo las disposiciones de no discriminación incluidas en los tratados de derechos humanos.

12. Por ejemplo, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha reconocido a las personas con albinismo como grupo específico que sufre discriminación⁹. El Comité de los Derechos del Niño también ha condenado la persistente discriminación de los niños con albinismo¹⁰.

⁵ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, recomendación general núm. 25 (2004) sobre las medidas especiales de carácter temporal, párr. 12.

⁶ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, recomendación general núm. 28 (2010) sobre las obligaciones básicas de los Estados Partes fijadas en el artículo 2 de la Convención, párr. 18.

⁷ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, arts. 6 y 7.

⁸ Este hecho fue subrayado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el contexto de las personas con albinismo (véase CRPD/C/UGA/CO/1).

⁹ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 2.2. En su observación general núm. 20 (2009) sobre la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales señala que “algunos individuos o grupos sufren discriminación por más de uno de los motivos prohibidos, por ejemplo las mujeres pertenecientes a una minoría étnica o religiosa. Esa discriminación acumulativa afecta a las personas de forma especial y concreta y merece particular consideración y medidas específicas para combatirla”. Véase también E/C.12/BFA/CO/1, E/C.12/BDI/CO/1, E/C.12/UGA/CO/1, E/C.12/COD/CO/4 y E/C.12/TZA/CO/1-3.

¹⁰ Véase, por ejemplo, CRC/C/CAF/CO/2, CRC/C/COD/CO/3-5, CRC/C/MWI/CO/3-5, CRC/C/ZAF/CO/4-8, CRC/C/TZA/CO/3-5, CRC/C/COG/CO/2-4 y CRC/C/KEN/CO/3-5.

13. Además, el Comité de Derechos Humanos ha abordado la discriminación contra las personas con albinismo bajo el epígrafe “no discriminación contra grupos vulnerables”. El Comité ha puesto de relieve su preocupación por la estigmatización y la discriminación contra las personas con albinismo¹¹. Además, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer ha expresado su profunda preocupación por la discriminación, la estigmatización y la exclusión social que sufren las personas con albinismo. El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer también ha abordado la situación de las mujeres con albinismo en el marco de los grupos desfavorecidos de mujeres, haciendo referencia a las múltiples formas de discriminación a que se enfrentan¹². Por último, en reconocimiento de las formas agravadas de discriminación a las que se enfrentan las personas con albinismo, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señaló que las personas con albinismo se encuentran entre las más estigmatizadas, y que la protección jurídica contra la discriminación por motivos de discapacidad debe combinarse con medidas de protección contra las formas múltiples e interseccionales de discriminación a las que se enfrentan las personas con discapacidad, especialmente las personas con albinismo.

Prohibición de la discriminación por motivos de discapacidad

14. El término “personas con discapacidad” abarca a aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, podrían impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás, incluido el disfrute de los derechos. Esta concepción de la discapacidad se aleja de los modelos médicos y de beneficencia, que no se centraban en los derechos humanos ni en las correspondientes obligaciones del Estado con respecto a los ciudadanos con discapacidad. Estos enfoques más antiguos también solían excluir a las personas con albinismo, ya que era frecuente que no se reconociera su discapacidad física o que se les clasificara como “ciegos”. Si bien el enfoque basado en los derechos humanos se ha afianzado desde el punto de vista normativo, tal y como representa la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, siguen persistiendo los enfoques previos, que tienden a obstaculizar el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo. No obstante, la Convención ofrece una base firme de normas por las que pueden regirse los Estados partes en sus intentos de promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad, incluidas las personas con albinismo.

15. La igualdad y la no discriminación están consagradas en el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En su artículo 2 se define la discriminación por motivos de discapacidad y se subraya que “incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”, un concepto sustantivo que resulta necesario para posibilitar el ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones con los demás individuos¹³. La prohibición de la discriminación por motivos de discapacidad incluye la discriminación por asociación con una persona con discapacidad cuando una persona sin discapacidad sea objeto de discriminación debido a una amplia gama de

¹¹ Véase CCPR/C/GHA/CO/1, CCPR/C/MWI/CO/1/Add.1, CCPR/C/BDI/CO/2, CCPR/C/TZA/CO/4, CCPR/C/KEN/CO/3 y CCPR/C/CIV/CO/1.

¹² Véase CEDAW/C/BDI/CO/5-6, CEDAW/C/TZA/CO/7-8, CEDAW/C/SWZ/CO/1-2 y CEDAW/C/MWI/CO/7.

¹³ El término “ajustes razonables” se define en el artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como “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 goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”.

conexiones con una persona con discapacidad. Las madres de niños con albinismo, por ejemplo, suelen enfrentarse a una estigmatización, discriminación y exclusión sociales importantes, por lo que están bajo la protección normativa de esta cláusula.

16. Además del artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha aplicado numerosas disposiciones específicamente a las personas con albinismo, en particular en sus observaciones finales sobre Kenya, Etiopía y Uganda, en las que también se hizo referencia específica a la pertinencia del artículo 8 (toma de conciencia), el artículo 10 (derecho a la vida), el artículo 19 (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad) y el artículo 25 (salud)¹⁴. El Comité también ha destacado la importancia de que las organizaciones que representan a las personas con albinismo participen en la aplicación de las medidas recomendadas¹⁵.

Prohibición de la discriminación racial por motivos de color

17. Uno de los factores subyacentes que resulta clave para la discriminación contra las personas con albinismo es el hecho de que destacan entre los demás individuos, debido a la reducida coloración de una parte o la totalidad de la piel, el cabello y los ojos. La apariencia de las personas con albinismo las hace destacar, especialmente en entornos en los que la mayoría de la población posee una pigmentación más oscura y el contraste entre ambos grupos es notable, como sucede en el caso de los países de África Subsahariana en los que se denunciaron ataques.

18. Según su definición en el artículo 1 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, la discriminación racial es toda distinción, exclusión, restricción o preferencia basada, entre otros, en motivos de color que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera de la vida pública. No es necesario que los motivos de discriminación enumerados en el artículo 1 estén combinados, y la discriminación basada en cualquiera de ellos no solo conlleva la aplicabilidad de la Convención, sino también de todos los instrumentos pertinentes para la lucha contra la discriminación racial¹⁶.

19. Por consiguiente, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial reconoce que las personas con albinismo, que sufren discriminación a causa de su color, aunque a menudo pertenecen a la misma raza, ascendencia y origen nacional y étnico que quienes las persiguen, sufren un tipo de discriminación racial¹⁷.

20. Algunas de las manifestaciones de la discriminación contra las personas con albinismo debido a su color son las prácticas nocivas y la violencia, entre las que se incluyen, entre otros, las agresiones físicas, la mutilación y el tráfico de partes del cuerpo —todos motivados en parte por creencias y prácticas relacionadas con la brujería, según se notificó en 27 países de África Subsahariana.

21. El Comité ha expresado preocupación por “la discriminación y estigmatización que afrontan las personas con albinismo en razón de su color”¹⁸, y posteriormente recomendó la adopción de medidas eficaces para proteger a las personas con

¹⁴ Véase CRPD/C/ETH/CO/1, CRPD/C/UGA/CO/1 y CRPD/C/KEN/CO/1.

¹⁵ Véase CRPD/C/UGA/CO/1.

¹⁶ Véase CRC/C/ZAF/CO/2.

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ Véase CERD/C/ZAF/CO/4-8, párr. 20.

albinismo en el marco de los planes de acción y las demás medidas adoptadas para aplicar la Declaración y Programa de Acción de Durban.

Prohibición de la discriminación por razón de género

22. Las mujeres y las niñas con albinismo son víctimas de discriminación múltiple, entre otros, agresiones físicas, mutilación, violación, expulsión forzada, violencia doméstica, abandono y tráfico de partes del cuerpo. Las madres de niños con albinismo son también objeto de discriminación múltiple.

23. A las madres de niños con albinismo, incluidas las que no tienen albinismo, se les suele culpar de haber “provocado” el albinismo de sus hijos, y se les acusa de infidelidad o de haber contraído una maldición. Esta presión y esta culpa sociales, que suelen proceder de su cónyuge o pareja, de los miembros de la familia ampliada y de la sociedad en general, obligan a las mujeres a tener que elegir entre abandonar a sus hijos o sufrir el abandono de sus maridos. También pueden conllevar la expulsión de la comunidad, el aislamiento social para huir de los abusos (tanto infligido por la propia mujer como por la comunidad) y una cuarentena debido a la supuesta “maldición”.

24. Debido al abandono, las madres de niños con albinismo suelen encontrarse en una situación de pobreza tras el parto. Esta situación expone al hijo con albinismo a un mayor aislamiento debido a la pobreza, ya que tiene un efecto negativo para su acceso a la educación y a menudo le lleva hacia el trabajo infantil.

25. Las mujeres cuyos cónyuges cometen ataques contra sus hijos con albinismo suelen ser objeto de amenazas de represalias por parte de su familia extensa y de la comunidad en general después de testificar contra sus maridos en la investigación y el enjuiciamiento de los ataques.

26. El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer reconoce las formas interseccionales de discriminación que afectan a las mujeres con albinismo. También ha abordado las prácticas nocivas que afectan específicamente a las mujeres con albinismo, como la práctica de recetar sexo con niñas o mujeres con albinismo como cura para el VIH/SIDA, y los estigmas y la exclusión social que sufren las madres de niños con albinismo¹⁹. El Comité también ha expresado su preocupación por el escaso número de enjuiciamientos y condenas de los casos de ataques contra personas con albinismo²⁰. El efecto combinado de la discriminación por razón de género y la discriminación contra las personas con albinismo multiplica los obstáculos a los que se enfrentan las mujeres con albinismo o las madres de niños con albinismo a la hora de acceder a la justicia.

Prohibición de la discriminación contra los niños

27. Los niños con albinismo se enfrentan a un riesgo muy elevado de infanticidio y de abandono, tanto junto con sus madres como ellos solos²¹. La ausencia de sistemas adecuados para el registro de nacimientos y defunciones y de censos detallados para las personas con albinismo hace que no existan estadísticas fiables sobre esos delitos, y, por lo tanto, es probable que no se denuncien ni investiguen estos casos. También significa que es difícil planificar la intervención temprana en las esferas de la salud, en particular la prevención del cáncer de piel y los ajustes razonables en lo relativo a la discapacidad visual, ya que no se dispone de datos para orientar la planificación y los procesos de elaboración de políticas.

¹⁹ Véase CEDAW/C/TZA/CO/7-8.

²⁰ Véase CEDAW/C/BDI/CO/5-6, CEDAW/C/TZA/CO/7-8 y CEDAW/C/SWZ/CO/1-2.

²¹ Véase A/HRC/24/57.

28. Además, los mitos vinculados a la inocencia de los niños y a los supuestos poderes especiales de determinadas partes del cuerpo de los niños con albinismo hacen de ellos un objetivo preferente de los ataques. La participación de los familiares en un gran número de los ataques denunciados y la vulnerabilidad de los niños, que son fáciles de capturar debido a que carecen de la fuerza física necesaria para defenderse, aumenta aún más este riesgo.

29. El Comité de los Derechos del Niño ha expresado su preocupación por la violencia perpetrada contra los niños con albinismo, a quienes se somete a rituales que podrían ser considerados como tortura, trato cruel, inhumano o degradante, secuestro y muerte, y ha puesto de relieve el elevado riesgo de que los niños con albinismo sean expulsados de sus familias y la relación entre este hecho y la vulnerabilidad a la trata²². El Comité también ha manifestado preocupación por otros efectos de la discriminación contra los niños con albinismo que conducen a la deserción escolar²³. La especial vulnerabilidad de los niños con albinismo en casos de abandono o cuando un miembro de la familia participa en un ataque contra ellos es especialmente preocupante, y tiene una gran repercusión para su acceso a las vías de recurso y a la protección.

B. Derechos civiles y políticos

El derecho a la vida

30. Se producen violaciones sistemáticas del derecho a la vida y la integridad física de las personas con albinismo debido a los ataques, los asesinatos, las mutilaciones y el abandono que sufren. El derecho a la vida está reconocido en varios instrumentos de derechos humanos, en concreto la Declaración Universal de Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. El derecho a la vida no solo no admite excepciones, sino que es esencial para el disfrute de todos los derechos humanos. Por lo tanto, la protección del derecho a la vida de las personas con albinismo que viven en países donde se están llevando a cabo ataques y asesinatos es una de las cuestiones prioritarias que deben abordar los Estados interesados.

31. Además, en todas las regiones, el derecho a la vida de las personas con albinismo también se ve amenazado por la falta de sensibilización y de medidas adecuadas en relación con su vulnerabilidad al cáncer de piel, lo que reduce su esperanza de vida. La reducción de su esperanza de vida también podría obedecer a otros factores, como la falta de ajustes razonables para la discapacidad visual, lo que limita sus posibilidades de empleo y les obliga a realizar trabajos al aire libre que, a su vez, catalizan el cáncer de piel y la mortalidad temprana. Otros factores que contribuyen a la reducción de la esperanza de vida son el aislamiento inducido debido a la estigmatización y la discriminación y la vulnerabilidad a los ataques relacionada con este elemento, así como las barreras en el acceso a los servicios de salud y la reducción de las oportunidades de disfrutar de unas condiciones de vida adecuadas.

32. Además, existe una serie de derechos humanos, incluidos los derechos a la igualdad y la no discriminación, al más alto nivel posible de salud mental y física, a la educación, al trabajo y a los ajustes razonables, que están protegidos por las normas recogidas en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de

²² Véase CRC/C/CAF/CO/2.

²³ Véase CRC/C/MWI/CO/3-5.

Discriminación Racial, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos del Niño, así como por la jurisprudencia relacionada con estos instrumentos. Es necesario hacer efectivos todos estos derechos para gestionar y mitigar los factores que contribuyen a la reducción de la esperanza de vida de las personas con albinismo.

Prohibición de la tortura y de los tratos inhumanos y degradantes

33. No cabe duda de que la intensidad de los ataques cometidos contra las personas con albinismo provoca un dolor y un sufrimiento grave a las víctimas, teniendo en cuenta que, en muchos casos, se les cortan las extremidades mientras aún siguen con vida para aumentar los poderes que se atribuyen erróneamente a las partes del cuerpo en el marco de prácticas de brujería como muti o yuyu²⁴. Además, este dolor se les inflige intencionadamente debido a mitos erróneos y a la discriminación que rodean al albinismo.

34. Sin embargo, el artículo 1 de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes establece que, para constituir tortura, además de la intensidad del dolor y la intencionalidad, el acto de tortura debe ser infligido “por un funcionario público u otra persona en el ejercicio de funciones públicas, a instigación suya, o con su consentimiento o aquiescencia”.

35. Cuando un funcionario participa en alguna de las fases del tráfico de partes del cuerpo, incluso como usuario final, o cuando el gobierno tolera este acto, y esta es la situación más común en los ataques contra las personas con albinismo, se cumple este criterio de la definición de tortura. Esta aquiescencia puede manifestarse a través de la no reacción o la no adopción de medidas adecuadas en respuesta a estos actos, en particular la no realización de una investigación, incluso cuando la familia de la víctima no haya presentado denuncia. En este mismo contexto, la aquiescencia de los funcionarios se extiende también a la falta de enjuiciamiento y a la fijación de una condena claramente desproporcionada a la gravedad del delito. También existirá responsabilidad del Estado cuando las autoridades nacionales “sean incapaces o no estén dispuestas” a prestar una protección eficaz frente a los malos tratos, es decir, cuando no consigan evitar o remediar estos actos de tortura y malos tratos, incluidos los realizados por agentes no estatales²⁵.

36. El Comité contra la Tortura ha examinado la situación particular de las personas con albinismo y ha destacado que la Convención resulta de aplicación para la persecución y las agresiones físicas que provocan la muerte y la mutilación de las personas con albinismo²⁶. Uno de los elementos estudiados por el Comité fue la impunidad de los autores de este tipo de delitos. El Comité de los Derechos del Niño también ha destacado que la violencia perpetrada contra los niños con albinismo equivale “a torturas o tratos crueles, inhumanos o degradantes, al secuestro e incluso a la muerte”²⁷.

Lucha contra la impunidad

37. La ausencia de una lucha contra la impunidad de los autores de ataques contra personas con albinismo es una cuestión importante que se ha planteado en diversos

²⁴ Véase A/HRC/24/57 y A/HRC/34/59.

²⁵ Véase la cita del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes en Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, “Métodos de lucha contra la tortura”, folleto informativo núm. 4, rev. 1, Ginebra, 2002, pág. 44.

²⁶ Véase CAT/C/BDI/CO/2.

²⁷ Véase CRC/C/CAF/CO/2.

comités²⁸. Todos ellos han señalado la obligación de que los Estados investiguen y enjuicien todos los casos de ataques y garanticen la idoneidad del marco legislativo nacional y de las sanciones penales. La Experta Independiente también ha hecho hincapié en esta cuestión y ha explicado que, en estos casos, se requiere una vigilancia especial por parte del Estado debido a los factores singulares que rodean a la violencia a la que se enfrentan las personas con albinismo, especialmente la participación de los miembros de la familia, y a la cuestión vinculada de la escasez de denuncias²⁹. Tal y como señaló el Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, la lucha contra la impunidad conlleva diferentes responsabilidades para un Estado, como la necesidad de realizar una investigación incluso si no existe una denuncia oficial y la obligación de hacer que los autores rindan cuentas de sus actos³⁰.

38. Durante su misión a Malawi³¹, la Experta Independiente observó que una de las principales manifestaciones de la impunidad en el contexto de los ataques residía en el rápido retorno de los sospechosos a sus comunidades, bien debido al pago de una fianza o una multa, al cumplimiento de una pena leve o a otras medidas que facilitan una puesta en libertad rápida. La impunidad percibida de los delitos cometidos contra personas con albinismo no solo reduce considerablemente el efecto disuasorio de la ley, sino que, en determinados casos, también podría contribuir indirectamente a los linchamientos y a la venganza popular.

39. Para hacer frente a la impunidad, los Estados tienen la obligación de velar por que su legislación penal tipifique como delito todos los actos de tortura, y por que esos delitos se castiguen con penas adecuadas. A este respecto, es muy frecuente que los marcos penales nacionales no contemplen las formas de ataques contra las personas con albinismo. Esto puede dar lugar a lagunas jurídicas o al uso de disposiciones jurídicas insuficientes, como las aplicables al tráfico de partes del cuerpo que no son órganos.

Prohibición de las prácticas nocivas

40. En la 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, se define “prácticas nocivas” como “prácticas y formas de conducta persistentes que se fundamentan en la discriminación por razón de sexo, género y edad, entre otras cosas, además de formas múltiples o interrelacionadas de discriminación que a menudo conllevan violencia y causan sufrimientos o daños físicos o psíquicos”.

41. Según el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, “la práctica de recetar sexo con niñas o mujeres con albinismo como cura del VIH, los asesinatos rituales y los ataques 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”³² constituyen prácticas nocivas.

42. De hecho, a estas prácticas se les aplican los criterios no acumulativos establecidos por ambos comités en su recomendación general/observación general conjunta y “constituyen una negación de la dignidad o integridad de la persona y

²⁸ Véase, por ejemplo, CRC/C/COD/CO/3-5, CRC/C/MWI/CO/3-5, CRPD/C/ETH/CO/1 y CEDAW/C/TZA/CO/7-8.

²⁹ Véase A/HRC/34/59.

³⁰ Véase A/54/426.

³¹ Véase A/HRC/34/59/Add.1.

³² Véase CEDAW/C/TZA/CO/7-8, párr. 18; CEDAW/C/MWI/CO/7, párr. 20.

una violación de los derechos humanos”³³. Además, habida cuenta de los mitos que tienden a deshumanizar a las personas con albinismo y a facilitar los ataques contra ellas³⁴, estas prácticas también comportan “daños físicos [y] psicológicos [...] o violencia”³⁵.

43. Estos ataques son “prácticas tradicionales, emergentes o reemergentes establecidas o mantenidas por unas normas sociales”³⁶. Si bien se desconoce el momento exacto en que dieron comienzo estos ataques, la presencia de mitos antiguos que sugieren “desapariciones” sistémicas de personas con albinismo y las oleadas más recientes de ataques denunciados en diversos países, tanto por la sociedad civil como por los gobiernos, sugieren la aparición de nuevas prácticas, o posiblemente la reaparición de prácticas ya existentes. Por último, estas prácticas “las imponen familiares, miembros de la comunidad o la sociedad en general”³⁷.

Prohibición de la trata de personas y el tráfico de partes del cuerpo

44. La sociedad civil y los gobiernos de los países afectados han señalado con frecuencia la existencia de un mercado negro de partes del cuerpo para fines de muti o yuyu a nivel nacional, regional e internacional, y la han ilustrado a través de elementos como la detención de personas que poseían partes del cuerpo de personas con albinismo.

45. En sus observaciones finales, tanto el Comité de Derechos Humanos como el Comité de los Derechos del Niño abordaron el tráfico de partes del cuerpo³⁸.

46. Si bien se requieren estudios e investigaciones adicionales para determinar los patrones del tráfico de partes del cuerpo, especialmente en los supuestos mercados o puntos de venta y en las redes internacionales que podrían estar involucradas, la información disponible ha permitido concluir que existe una brecha en el marco jurídico existente sobre esta cuestión.

47. El principal instrumento internacional en materia de trata de personas es el Protocolo contra la Trata de Personas. Requiere la existencia de tres elementos para que un acto se considere como trata: a) un acto (la captación, el transporte, el traslado, la acogida o la recepción de personas); b) un medio (el uso de la fuerza, la coacción, el rapto, el fraude, el engaño, el abuso de poder o de una situación de vulnerabilidad o la concesión de pagos o beneficios a una persona que tenga autoridad sobre la víctima); y c) un propósito (por ejemplo, la explotación de la prostitución ajena, la explotación sexual, el trabajo forzoso, la esclavitud o las prácticas análogas a la esclavitud o la extracción de órganos). No se requiere ningún elemento transfronterizo.

48. Sin embargo, el Protocolo se centra en la trata de personas como tal y no en el tráfico de partes del cuerpo, incluso si una de las finalidades de la trata de personas puede ser, en una etapa posterior, la extracción de órganos. Por lo tanto, el secuestro con el fin de extraer partes del cuerpo podía considerarse como práctica incluida en la definición de trata de personas, pero no así la posesión de partes del cuerpo³⁹.

³³ 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.

³⁴ Véase A/71/255, párr. 13.

³⁵ Recomendación general núm. 31 y observación general núm. 18 (2014), párr. 16, letra b).

³⁶ *Ibid.*, párr. 16, letra c).

³⁷ *Ibid.*, párr. 16, letra d).

³⁸ Véase CCPR/C/MOZ/CO/1 y CRC/C/TZA/CO/3-5, respectivamente.

³⁹ Véase A/68/256.

49. El Convenio del Consejo de Europa contra el Tráfico de Órganos también podría resultar insuficiente. En su artículo 2, se define “órgano humano” como una parte diferenciada del cuerpo humano, formada por diferentes tejidos, que mantiene su estructura, su vascularización y su capacidad de desarrollar funciones fisiológicas con un nivel de autonomía considerable. Tanto el alcance como la definición de los órganos humanos son muy precisos, y no se han redactado como listas de composición abierta. Por consiguiente, determinadas partes del cuerpo como las extremidades (brazos y piernas), las orejas, los dedos, el cabello y los huesos, que a menudo se roban en los ataques contra personas con albinismo, no están comprendidas en esta definición.

50. Otros instrumentos no excluyen directamente las partes del cuerpo, pero todavía no se han interpretado de tal modo que incluyan partes del cuerpo que no sean órganos. Por ejemplo, el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía dispone que la “transferencia con fines de lucro de órganos del niño” debe ser un delito penal. El término “órgano” no se define ni en el Protocolo ni en las directrices para la presentación de informes del Comité.

C. Derechos económicos, sociales y culturales

El derecho a la salud

51. El derecho de las personas con albinismo al más alto nivel posible de salud física y mental está firmemente reconocido en el derecho internacional de los derechos humanos. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su artículo 12, contiene el marco normativo más exhaustivo sobre este derecho. Incluye un sistema adecuado de protección de la salud, el derecho a la prevención y al tratamiento de enfermedades, el derecho de acceso a medicamentos esenciales y la facilitación de educación e información en materia de salud, así como la participación de las personas interesadas en las decisiones relacionadas con la salud⁴⁰.

52. Por consiguiente, todos los Estados partes en el Convenio adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con albinismo a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados partes deben proporcionarles la misma asistencia sanitaria que a las demás personas, servicios de salud adaptados a las condiciones del albinismo y servicios de salud lo más cerca posible de sus comunidades. Deben exigir a los profesionales de la salud que proporcionen atención de la misma calidad a las personas con albinismo que al resto de personas, prohibir la discriminación contra las personas con albinismo en la prestación de seguros médicos e impedir la denegación discriminatoria de asistencia sanitaria por motivos de discapacidad o color. En este sentido, el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. También resulta de aplicación el artículo 1 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial.

53. Los Estados tienen la obligación de realizar ajustes razonables para la discapacidad visual de las personas con albinismo, a fin de garantizar una igualdad

⁴⁰ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 14 (2000) sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud.

de facto con el resto de la sociedad. Los Estados, y en particular su sector sanitario, también tienen el deber de garantizar la asequibilidad, la accesibilidad y la disponibilidad de información sobre la asistencia sanitaria y de medidas específicas de prevención y tratamiento del cáncer de piel, como la protección solar y la indumentaria de protección, incluso en las zonas rurales, desde el nacimiento y durante toda la vida. Asimismo, debe difundirse de manera generalizada información especializada sobre la atención específica para prevenir el cáncer de piel, así como sobre el uso de protección solar.

54. El tratamiento del cáncer de piel, tanto de prevención como de cura, es una cuestión de vida o muerte para las personas con albinismo. Este riesgo está vinculado no solo a la posibilidad de que el cáncer sea letal, sino también al hecho de que las lesiones cancerosas y precancerosas suelen ser tan desfigurantes que contribuyen a mitos deshumanizadores, lo que a su vez facilita y justifica los ataques.

55. En algunas ocasiones, los profesionales de la salud se niegan a atender a las personas con albinismo por miedo al contagio o a la mala suerte, o simplemente por considerar que son visualmente repugnantes o no merecen tratamiento. Es sumamente importante hacer frente a la discriminación contra las personas con albinismo en el acceso a la salud. Las intervenciones realizadas con este fin también deberían tener en cuenta la situación de las personas con albinismo que viven con el VIH/SIDA (un número relativamente elevado en algunos países y agravado por mitos de que albinismo puede curar esta enfermedad) y que no pueden o no quieren acceder al tratamiento necesario debido a la confidencialidad mínima resultante de su hipervisibilidad y al consiguiente temor de sufrir un estigma aún mayor, ya que la discriminación sigue estando ampliamente asociada con el VIH/SIDA.

El derecho a la educación

56. El derecho a la educación es un derecho humano fundamental que se encuentra firmemente arraigado en el derecho internacional de los derechos humanos. Es un “derecho de empoderamiento” y un medio indispensable para la realización de otros derechos.

57. Las formas múltiples e interseccionales de discriminación contra las personas con albinismo tienen consecuencias para la realización de su derecho a la educación. La discriminación, los estigmas sociales, las supersticiones y los mitos que rodean a su estado físico, procedentes tanto del personal como de los demás estudiantes, la violencia, la pobreza, la ausencia de infraestructura adecuada, la falta de seguridad en caso de ataque y la ausencia de ajustes razonables, materiales y métodos de aprendizaje y de personal suficientemente formado son los principales factores que explican el reducido nivel de asistencia escolar y las elevadas tasas de abandono escolar observados entre las personas con albinismo. La falta de educación o una educación de nivel inferior es una cuestión de vida o muerte para las personas con albinismo, ya que les confina a la pobreza y a trabajos al aire libre que les exponen al cáncer de piel y la pobreza, dos factores que contribuyen a una muerte temprana y a la vulnerabilidad a los ataques.

58. Las personas con albinismo de todas las partes del mundo son sumamente vulnerables a la violencia escolar (acoso), al maltrato físico y a las agresiones verbales⁴¹ debido a su pigmentación y a su apariencia. Esta violencia y este maltrato suelen estar estrechamente vinculados al predominio de ideas erróneas, prejuicios y

⁴¹ En 2014, la organización Under the Same Sun reunió 182 apelativos diferentes para insultar a una persona con albinismo en docenas de idiomas. Véase <http://www.underthesamesun.com/sites/default/files/Names%20used%20for%20PWA.pdf>.

supersticiones sobre el albinismo, incluso en países en los que las prácticas de brujería, como muti o yuyu, son prácticamente inexistentes.

El derecho a una vivienda adecuada

59. El derecho a la vivienda está firmemente establecido en el derecho internacional de los derechos humanos⁴², que reconoce “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”⁴³. Además, conlleva libertades, como la protección contra los desalojos forzados, la protección contra la injerencia arbitraria en el hogar, la privacidad y la familia y la libertad de circulación, y derechos a prestaciones, incluida la seguridad de la tenencia, la devolución de tierras y bienes, el acceso igualitario y no discriminatorio en el acceso a una vivienda adecuada y la participación en la adopción de decisiones relacionadas con la vivienda en los planos nacional y comunitario.

60. En cuanto al acceso a la vivienda, la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad informó, después de su visita al país a Zambia, de que los estigmas y la discriminación también tenían efectos negativos para el derecho a una vivienda adecuada de las personas con albinismo, ya que los propietarios solían mostrarse reticentes a alquilar su vivienda a las personas con albinismo por miedo a que huyeran por la noche para evitar ser atacados y dejaran las facturas sin pagar⁴⁴. Desde entonces, también han llegado a la Experta Independiente informes similares que indican que los propietarios niegan el alquiler a personas con albinismo por miedo a verse implicados en ataques, y que otros propietarios temían que la mala suerte afectara a su empresa por tener como arrendatarios a personas con albinismo.

El derecho a trabajar

61. El derecho a trabajar está firmemente reconocido en el derecho internacional de los derechos humanos a través de varios tratados de derechos humanos, en particular los artículos 6 y 7 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. El derecho a trabajar exige un trabajo decente que responda a la siguiente definición:

“Éste es el trabajo 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, tal como se subraya en el artículo 7 del Pacto. Estos derechos fundamentales también incluyen el respecto a la integridad física y mental del trabajador en el ejercicio de su empleo”⁴⁵.

62. Al igual que otras personas con discapacidad y las personas discriminadas por motivos de color, las personas con albinismo se enfrentan a un desafío importante para asegurarse un empleo de calidad. En concreto, la pigmentación de las personas con albinismo se utiliza como justificación para denegarles el empleo debido a que

⁴² El derecho a una vivienda adecuada está especialmente reconocido en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 11), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 28), la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (art. 5, letra e, inciso iii)), la Convención sobre los Derechos del Niño (art. 16, párr. 1, y art. 27, párr. 3) y la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (art. 14, párr. 2, y art. 15, párr. 2).

⁴³ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 11.

⁴⁴ Véase A/HRC/34/58/Add.2, párr. 28.

⁴⁵ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 18 (2005) relativa al derecho al trabajo, párr. 7.

alejara a los clientes o podria generar miedo al contagio, especialmente en los sectores de la alimentacion y la hosteleria.

63. Adem3s, mantener un puesto de trabajo interior sigue siendo un desafio importante para un numero considerable de personas con albinismo. Recurrir a la agricultura y a la venta ambulante, si bien a menudo son formas viables de autoempleo, exponen a las personas con albinismo al riesgo de sufrir cancer de piel. En los paises con un historial de ataques contra personas con albinismo, la ausencia de un empleo en un entorno seguro produce temor endemico y repercute en sus medios de vida, habida cuenta de que la inseguridad suele reducir el numero de horas de trabajo que pueden o quieren arriesgarse a realizar fuera del hogar. Tambien se ha informado a la Experta Independiente de un impacto similar para el derecho al trabajo de los familiares y cuidadores de las personas con albinismo.

D. Derecho internacional de los refugiados

El derecho de asilo

64. Como consecuencia del elevado nivel de estigmatizacion y discriminacion que sufren, las personas con albinismo han huido de sus paises y solicitado asilo en paises que se consideran mas seguros. A este respecto, uno de los elementos mas complejos de demostrar para que se les conceda el estatuto de refugiado es la necesidad de vincular un temor fundado de ser perseguido a uno de los motivos enumerados para dicho estatuto, a saber, la raza, la religion, la nacionalidad, la opinion politica o la pertenencia a un determinado grupo social⁴⁶.

65. La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), en un estudio realizado para tratar de aclarar el significado de "grupo social determinado"⁴⁷, ha examinado jurisprudencia de todas partes del mundo y ha sealado que varias jurisdicciones han abordado la cuestion de si el albinismo podria incluirse en esta categoria. Este es el caso del Tribunal de Inmigracion y Proteccion de Nueva Zelandia, que concluyo que el albinismo es una caracteristica inmutable que va mas alla de la capacidad que tiene el apelante para cambiar, asi como un rasgo interno definitorio que sirve para definir al grupo independientemente de la persecucion a la que esta sometido⁴⁸. En esta misma decision, tambien se destac6 que, en Egipto, las personas con albinismo se consideran debidamente como grupo social determinado⁴⁹. Una jurisdiccion francesa tambien concluyo que las personas con albinismo son parte de un grupo social especifico, pero en este caso debido a como se les percibe y a los mitos, los estigmas y el ostracismo de los que son victimas⁵⁰. Sin embargo, el estudio lleg6 a la conclusion de que los criterios de pertenencia a un grupo determinado todavia carecen de claridad.

⁴⁶ Convencion sobre el Estatuto de los Refugiados, art. 1.

⁴⁷ Michelle Foster, "The 'ground with the least clarity': a comparative study of jurisprudential developments relating to 'membership of a particular social group'", Legal and Protection Policy Research Series, Ginebra, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), 2012.

⁴⁸ AC (Egipto), [2011] NZIPT 800015, Nueva Zelandia: Tribunal de Inmigracion y Proteccion, decision de 25 de noviembre de 2011.

⁴⁹ *Ibid.*

⁵⁰ *Commission des recours des réfugiés* (Tribunal de Apelacion para Refugiados de Francia), decision de 10 de junio de 2005, M.T. núm. 04041269/514926 R; *Cour nationale du droit d'asile* (Tribunal Nacional de Derecho de Asilo de Francia), núm. 629447, 28 de abril de 2009.

66. A pesar de este debate, se ha concedido asilo a personas con albinismo. Francia⁵¹, por ejemplo, ha concedido asilo a una mujer nigeriana con albinismo que había huido a Francia tras haber sido culpada, debido a su albinismo, de la muerte de hombres de su clan. El razonamiento que sustenta esta decisión pone de relieve que las tradiciones y costumbres relacionadas con el albinismo, especialmente presentes en Nigeria, combinadas con la falta de medidas de protección para este grupo de alto riesgo, conllevaban un riesgo real de persecución si regresaba a Nigeria. Las organizaciones de la sociedad civil también informaron de que varios países han concedido asilo a personas con albinismo debido a la persecución a la que se enfrentan⁵².

Los derechos de los desplazados internos

67. Se ha notificado el desplazamiento de un número considerable de personas con albinismo, entre otros, en Burundi y la República Unida de Tanzania⁵³, como consecuencia de la violencia generalizada o de la persecución específica por motivos de albinismo. En situaciones de desplazamiento forzoso, las personas con albinismo se enfrentan a riesgos de protección específicos, no solo debido a su deficiencia visual y a los riesgos específicos para la salud, sino también a los mitos y las creencias relacionadas con el albinismo, que es posible que estén presentes en los campamentos de desplazados internos o refugiados debido a percepciones preexistentes sobre este trastorno o debido a su introducción por otros refugiados y desplazados. La situación de peligro de las personas desplazadas y la destrucción de las redes sociales de confianza de las personas con albinismo son algunos de los numerosos factores que pueden agravar aún más la inseguridad de los desplazados internos con albinismo.

68. A modo de respuesta, y además de aplicar el marco existente, incluidos los Principios Rectores de los Desplazamientos Internos, el ACNUR ha adoptado medidas específicas de protección para las personas con albinismo. Un ejemplo de las actividades del ACNUR es el traslado de una niña y su madre desde un campamento de refugiados de la República Unida de Tanzania tras dos intentos de secuestro de la niña⁵⁴. Otro ejemplo es el establecimiento de una asociación entre el ACNUR y la organización no gubernamental Albinos Sans Frontières que presta apoyo a las personas con albinismo que huyen de la persecución en la República Democrática del Congo⁵⁵.

⁵¹ *Commission des Recours des Réfugiés* (Tribunal de Apelación para Refugiados de Francia), decisión de 29 de agosto de 2006, Melle. AO, núm. 545655.

⁵² Por ejemplo, el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte concedió asilo en 2015 a un hombre con albinismo procedente del Camerún, Irlanda concedió asilo en 2015 a un hombre con albinismo procedente de la República Democrática del Congo, el Canadá concedió asilo en 2013 a un hombre con albinismo procedente de Guinea, Bélgica concedió asilo en 2015 a una mujer y a su hijo con albinismo procedentes de Guinea, Túnez concedió asilo a una mujer con albinismo y a sus dos hijos procedentes de Côte d'Ivoire, Francia concedió asilo en 2011 a una mujer de Malí, los Estados Unidos de América concedieron asilo a un hombre con albinismo procedente de Nigeria, a un hombre con albinismo procedente del Senegal y una mujer con albinismo procedente de Zimbabwe. Véase www.underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%20extended%20version.pdf.

⁵³ Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, "Through the albino eyes: the plight of albino people in Africa's Great Lakes region and a Red Cross response", Ginebra, 2009. Disponible en: www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-EN.pdf.

⁵⁴ Nathalie Bussien y otros, "Breaking the Spell: Responding to Witchcraft Accusations against Children", *New Issues in Refugee Research*, Research Paper No. 197, Ginebra, ACNUR, 2011.

⁵⁵ Bertrand Ntwari, "UNHCR helps young Congolese albino on the run from witchcraft", Leo R. Dobbs, ed., 14 de octubre de 2013. Disponible en:

69. También se ha estudiado el desplazamiento como medida de protección específica para las personas con albinismo. En respuesta al considerable número de ataques registrados en las regiones de la República Unida de Tanzania, el Gobierno ha establecido centros de espera provisionales como “centros de acogida” para niños con albinismo. Sin embargo, esta solución temporal se ha convertido en una situación a largo plazo, y el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño señaló en su informe de investigación sobre la situación de los niños con albinismo que el centro de acogida temporal que visitó en el país se asemeja más a un centro de detención preventiva que a un centro de acogida.

IV. Obligaciones internacionales de derechos humanos

A. Obligaciones básicas

70. El derecho internacional de los derechos humanos establece que todas las personas deben poder disfrutar de las libertades de vivir sin temor ni miseria y del derecho a la igualdad y la no discriminación, un principio fundamental. El derecho a la vida y a la protección contra la tortura no puede derogarse en ningún contexto⁵⁶.

71. Habida cuenta de la interdependencia y la indivisibilidad de los derechos humanos, el derecho a la vida es un derecho habilitador y de protección necesario para el disfrute de los demás derechos humanos. A la inversa, el derecho a la vida también depende del goce de otros derechos humanos. En este sentido, los Estados tienen la obligación fundamental de asegurar la satisfacción de, por lo menos, un nivel mínimo esencial de los derechos económicos y sociales⁵⁷.

72. Los Estados partes en los tratados internacionales de derechos humanos están jurídicamente sujetos a las obligaciones internacionales de respetar, proteger y hacer efectivos información para promover la sensibilización de los funcionarios encargados de todos los derechos humanos, que deben cumplir de buena fe. Todos los poderes del Estado, incluidas las autoridades locales, deben cumplir estas obligaciones. Esto es especialmente importante para la situación de las personas con albinismo, que suelen vivir en zonas remotas.

73. Los Estados también deben buscar una mejor comprensión de las causas fundamentales y de las peculiaridades de estos ataques, en particular del tráfico de partes del cuerpo, ya que facilitaría la labor de los organismos encargados de hacer cumplir la ley en lo relativo a la protección de la vida y la prevención de la tortura. En este contexto, los Estados también tienen la obligación de adoptar medidas positivas para evitar que se repitan las violaciones de esos derechos.

74. El deber del Estado de proteger el derecho a la vida e impedir la tortura también requiere el registro sistemático de los ataques. Además, los Estados deben difundir ampliamente hacer cumplir la ley, así como velar por que se adopten medidas adecuadas cuando sea necesario. Asimismo, los Estados deben realizar y respaldar labores de investigación, reunión sistemática de datos y análisis detallado de los factores de riesgo. Para impedir los delitos relacionados con los ataques contra las personas con albinismo, se requiere la adopción de estrategias y medidas.

75. Los Estados también deben garantizar un nivel mínimo esencial para los derechos económicos y sociales de las personas con albinismo. Como obligación

www.unhcr.org/news/stories/2013/10/525be9c89/unhcr-helps-young-congolese-albino-run-witchcraft.html.

⁵⁶ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, art. 4, párr. 3.

⁵⁷ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 3 (1990) sobre la índole de las obligaciones de los Estados partes.

básica, deben garantizar el derecho a la igualdad y la no discriminación de las personas con albinismo, incluidos los ajustes razonables, teniendo en cuenta el lugar central que ocupa en el marco del derecho internacional de los derechos humanos.

B. Obligaciones para garantizar la igualdad y la no discriminación

76. El derecho internacional de los derechos humanos reconoce la obligación de adoptar las medidas específicas necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho, incluidas medidas de acción afirmativa⁵⁸. Estas medidas tienen por objetivo asegurar el progreso de determinados grupos o personas que necesitan protección específica para el pleno disfrute de los derechos humanos. Esencialmente, estas medidas deben atenuar o eliminar las condiciones que perpetúan la discriminación. Si bien estas medidas suelen considerarse como limitadas en el tiempo, hasta lograr una igualdad sustantiva, también se reconocen determinadas excepciones. Por ejemplo, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales señala que “algunas medidas positivas quizás deban tener carácter permanente, por ejemplo, la prestación de servicios de interpretación a los miembros de minorías lingüísticas y a las personas con deficiencias sensoriales en los centros de atención sanitaria”⁵⁹.

77. Por consiguiente, el marco de obligaciones internacionales de derechos humanos aplicable a las personas con albinismo incluye la obligación de adoptar medidas especiales para corregir y acelerar la igualdad *de facto* y la adopción de medidas especiales permanentes, entre otros, ajustes razonables para la discapacidad visual y la vulnerabilidad al cáncer de piel. En el artículo 5, párrafo 3, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se exige explícitamente a los Estados partes que adopten todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables. Además, la Convención obliga a los Estados a velar por que se eliminen los obstáculos discriminatorios, tanto al erradicar como al evitar los actos discriminatorios.

78. Los Estados también están obligados a promover una imagen positiva, en particular mediante la lucha contra la fijación de estereotipos, la estigmatización y la discriminación. Existe una concepción sumamente errónea del albinismo, y el desconocimiento a largo plazo de esta enfermedad ha dado lugar a mitos que en numerosas ocasiones son extremadamente preocupantes. Algunos de estos mitos hacen que las personas con albinismo se vean privadas de su humanidad, allanando el camino para la exclusión y los ataques. La concepción errónea de esta enfermedad también ha hecho que las personas con albinismo sean objeto de insultos, agresiones verbales y discriminación, así como de una constante discriminación social contra los niños con albinismo en edad escolar en todo el mundo.

C. Realización progresiva y obligaciones inmediatas

79. La obligación de lograr progresivamente la realización plena de los derechos económicos, sociales y culturales está estrechamente relacionada con la obligación de los Estados de adoptar medidas adecuadas para tal fin, teniendo en cuenta el nivel máximo de recursos disponibles. Se reconoce así el costo de aplicar

⁵⁸ Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, art. 4; Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, art. 1, párr. 4, y art. 2, párr. 2; y Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 5, párr. 4.

⁵⁹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 20 (2009) sobre la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales, párr. 9.

plenamente esas medidas y la consecuencia implícita de que es posible que solo se logren durante un período de tiempo concreto.

80. Existe una obligación inmediata de adoptar medidas apropiadas para la realización de esos derechos. La falta de recursos no puede justificar la pasividad, pero debe tenerse en cuenta al evaluar los esfuerzos realizados por un Estado para hacer efectivos esos derechos. Además, debido a su naturaleza, algunos derechos económicos, sociales y culturales no están sujetos a una realización progresiva, como el derecho a participar en la vida cultural o a fundar sindicatos, mientras que otros incluyen límites con plazos estrictos, como la obligación de elaborar un plan de acción para garantizar la facilitación de enseñanza primaria gratuita y obligatoria para todos en un plazo de dos años. Existen obligaciones similares para alcanzar los niveles mínimos esenciales fijados para cada uno de los derechos. Los Estados tampoco pueden reducir el nivel de realización de los derechos ya alcanzado, a menos que exista un motivo justificado para ello.

81. La obligación de no discriminar al garantizar un derecho, que resulta fundamental para evitar las violaciones de los derechos humanos que sufren las personas con albinismo, es una obligación inmediata. Asimismo, la obligación de realizar ajustes razonables se aplica directamente a todos los derechos.

D. Obligaciones de respetar, proteger y hacer efectivos todos los derechos humanos

82. La obligación de respetar exige que los Estados se abstengan de llevar a cabo cualquier acción discriminatoria o adoptar cualquier medida que infrinja el ejercicio de los derechos humanos. Se incluyen aquí las medidas que limitan o deniegan el acceso a bienes y servicios para las personas con albinismo, incluidos los ajustes razonables, y que, en última instancia, limitan el disfrute de los derechos económicos y sociales, como el derecho a la alimentación, la vivienda o la salud.

83. La obligación de proteger es sumamente importante en los casos de ataque. En este sentido, los Estados tienden a no proteger a las personas con albinismo frente a actos cometidos por personas o entidades privadas. Los Estados también deben proteger a las personas con albinismo frente a la discriminación ejercida por entidades o personas privadas. En este contexto, se debe reafirmar la obligación de la diligencia debida al obligar a los Estados a adoptar medidas apropiadas para evitar, castigar, investigar o reparar el daño causado por este tipo de actos cometidos por personas o entidades privadas⁶⁰. Teniendo en cuenta su posible efecto de disuasión, la debida diligencia es, por lo tanto, una medida de protección.

84. En un contexto de aumento de los casos de agresiones, los Estados tienen la obligación de proporcionar un recurso efectivo. Habida cuenta de la persistente impunidad al respecto, los Estados deben adoptar “medidas provisionales para evitar la repetición de las violaciones y reparar cuanto antes cualquier daño que esas violaciones puedan haber causado”⁶¹.

85. La obligación de hacer efectivos los derechos humanos requiere que los Estados adopten todas las medidas necesarias para crear un entorno propicio para su disfrute. En el caso de los derechos civiles y políticos, los Estados deben adoptar las medidas necesarias para asegurar un marco jurídico, instituciones que funcionen correctamente y recursos adecuados para su disfrute. En cuanto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados deben salvaguardar estos derechos en

⁶⁰ Comité de Derechos Humanos, observación general núm. 31 (2004) sobre la índole de la obligación jurídica general impuesta a los Estados partes en el Pacto.

⁶¹ *Ibid.*, párr. 19.

aquellas situaciones en las que una persona o un grupo sea incapaz, por razones que escapen a su control, de disfrutar de ellos.

86. En el contexto de los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados tienen la obligación básica de garantizar el acceso a los derechos a la salud, la educación, la vivienda y el empleo de manera no discriminatoria, especialmente para los grupos vulnerables o marginados, como las personas con albinismo⁶². En el caso del derecho a la salud, los Estados deben abstenerse de prohibir o impedir los cuidados preventivos, las prácticas curativas y las medicinas tradicionales (obligación de respetar), asegurando al mismo tiempo que las prácticas nocivas no interfieren con el derecho a la vida, la integridad física y la salud (obligación de proteger). Igualmente importante es que los Estados tienen la obligación de difundir información adecuada sobre, entre otras cosas, el albinismo y las prácticas perjudiciales, así como de velar por que las cremas y la indumentaria de protección solar figuran en la lista de medicamentos esenciales (obligación de cumplir)⁶³.

87. En lo relativo a la educación, los Estados tienen la obligación básica de garantizar la satisfacción de, por lo menos, “las formas más básicas de enseñanza”⁶⁴. Además, deben evitar medidas que obstaculicen o impidan el disfrute del derecho a la educación (obligación de respetar) y tomar medidas que impidan a terceros interferir en el disfrute de este derecho, como la discriminación y la estigmatización por parte de la comunidad o los familiares, los maestros y los autores de ataques contra los niños con albinismo (obligación de proteger). Los Estados deben adoptar medidas positivas que ayuden a las personas a poder disfrutar del derecho a la educación, en particular a través de medidas de aplicación de ajustes razonables (obligación de cumplir).

88. En lo que respecta al derecho a trabajar, los Estados tienen la obligación básica de garantizar la no discriminación y una protección igualitaria del empleo, especialmente para las personas y grupos desfavorecidos y marginados, con miras a que puedan tener una vida digna⁶⁵. Además, los Estados deben abstenerse de denegar o limitar el acceso igualitario a un trabajo digno para todas las personas, especialmente para las personas y grupos desfavorecidos y marginados tanto históricamente como en la actualidad (obligación de respetar). Los Estados deben adoptar legislación u otras medidas para que las personas con albinismo tengan un acceso igualitario al empleo y a una formación profesional adecuada en condiciones laborales seguras y saludables⁶⁶ (obligación de proteger). Los Estados están obligados a salvaguardar el derecho a trabajar cuando las personas o grupos no puedan, por razones que escapen a su control, realizar ese derecho ellos mismos por los medios de que disponen (obligación de cumplir).

89. Con respecto al derecho a la vivienda de las personas con albinismo, los Estados deben abstenerse de llevar a cabo acciones discriminatorias en lo relativo al acceso a la vivienda o al traslado forzoso (obligación de respetar), garantizando al mismo tiempo la protección frente a terceras partes y entidades privadas que obstaculicen el acceso a la vivienda (obligación de proteger). En última instancia, los Estados deben facilitar el acceso a una vivienda adecuada y garantizar dicho acceso a las personas con albinismo que no puedan acceder a una vivienda adecuada por sus propios medios (obligación de cumplir).

⁶² Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 14 (2000) sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud.

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 3 (1990) sobre la índole de las obligaciones de los Estados Partes.

⁶⁵ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 18 (2005) sobre el derecho al trabajo, párr. 31.

⁶⁶ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 27.

90. Por último, el derecho a la participación de las personas y los grupos en las cuestiones que les afectan, así como a su consulta, está ampliamente reconocido en el derecho internacional de los derechos humanos. Por ejemplo, según lo previsto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados tienen la obligación de consultar a las personas con discapacidad, incluidas las personas con albinismo, respecto de todas las políticas, medidas y leyes que les conciernen, así como contar con su participación⁶⁷.

E. Planes de acción

91. El derecho internacional recoge obligaciones claras que requieren que los Estados hagan frente a las violaciones de los derechos humanos cometidas contra personas con albinismo. Sin embargo, para lograr un enfoque eficiente y eficaz, se requiere un enfoque inmediato, coordinado y sostenido, habida cuenta de la gravedad de los ataques que sufren. Este enfoque suele adoptar la forma de plan de acción, centrado en un enfoque basado en los derechos humanos.

92. Para lograr tanto los objetivos inmediatos como a largo plazo, es necesario un enfoque dual o doble. Por un lado, a corto plazo deben abordarse las violaciones de los derechos humanos vinculadas a los ataques y la facilitación de protección y apoyo a las víctimas. Por otro lado, se requieren estrategias eficaces pero elaboradas, tanto inmediatas como a largo plazo, para hacer frente a las causas subyacentes de los ataques, especialmente los mitos y las prácticas de brujería, y para integrar esta cuestión mediante un enfoque multisectorial consistente en la participación coordinada de todos los sectores pertinentes del gobierno (en particular, aunque no exclusivamente, los sectores que se ocupan de la discapacidad, la salud, la educación, el bienestar social y la justicia).

93. Se requiere un enfoque multisectorial para acelerar la integración de las diversas cuestiones en los sectores gubernamentales existentes, aprovechando los diversos conocimientos especializados de las partes interesadas para la elaboración de programas específicos centrados en las personas con albinismo. Sin embargo, los planes de acción sobre el albinismo únicamente pueden llevarse a cabo por completo y ser plenamente eficientes si se cuenta con la participación efectiva de las personas con albinismo. Esta participación no solo es fundamental para la elaboración del plan, sino también para su aplicación y para el seguimiento de las actividades.

Planes de acción nacionales sobre albinismo

94. Malawi y Mozambique, dos países que se han visto especialmente afectados por los ataques contra las personas con albinismo, aprobaron en 2015 planes de acción nacionales para hacer frente a esos ataques.

95. Los planes incluyen diversas medidas, como programas de educación e información pública; el refuerzo de las estructuras policiales comunitarias; la asignación de suficientes fuerzas policiales para los distritos más afectados por los ataques; investigaciones para comprender las causas fundamentales de los ataques y del tráfico de partes del cuerpo, con el fin de apoyar la formulación de políticas con base empírica; medidas preventivas y un enjuiciamiento rápido de los ataques; protección y asistencia social para las personas con albinismo; apoyo psicosocial para las víctimas; y la revisión, modificación y promulgación de legislación cuando sea necesario para garantizar la protección de las personas con albinismo, en

⁶⁷ *Ibid.*, art. 4, párr. 3.

particular al hacer frente al tráfico de partes del cuerpo y al mejorar la imposición de penas proporcionadas mediante unas directrices revisadas para tal fin⁶⁸.

Plan de Acción Regional

96. Además de los planes de acción nacionales, existe un enfoque regional para los ataques y para el tráfico transfronterizo de partes del cuerpo de personas con albinismo. La Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos ha adoptado recientemente, a través de su resolución 373 (LX) 2017, un Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África para hacer frente a los ataques y las violaciones relacionadas contra personas con albinismo en África Subsahariana, que abarca el período 2017-2021. Mediante esta resolución, la Comisión instó a los Estados partes a que adoptaran todas las medidas necesarias para aprobar y aplicar el Plan de Acción Regional y, entre otras cosas, garantizar la protección de las personas con albinismo y sus familias.

97. El Plan de Acción Regional⁶⁹ fue diseñado entre enero de 2016 y abril de 2017 por la Experta Independiente y más de 200 partes interesadas de la región que representaban a organizaciones de personas con albinismo, la sociedad civil, los gobiernos, instituciones nacionales de derechos humanos, organizaciones gubernamentales internacionales y regionales y el sector académico. Se organizaron cuatro eventos oficiales de consulta, incluidos un foro en Dar es Salaam (República Unida de Tanzania), una reunión de alto nivel en Pretoria, una reunión del grupo de trabajo consultivo en Nairobi y una mesa redonda durante el 60º período de sesiones de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos.

98. El Plan de Acción Regional contiene recomendaciones formuladas por los órganos y mecanismos de derechos humanos de las Naciones Unidas y la Unión Africana, que se han reflejado, por un lado, en medidas de emergencia específicas como respuesta inmediata a los ataques, y, por otro, en la puesta en marcha de iniciativas a largo plazo para hacer frente a las causas subyacentes de los ataques. Las medidas se dividen en cuatro grupos: prevención (por ejemplo, campañas de educación pública, recopilación de datos e investigación de las causas fundamentales); protección (aplicación de la ley, marco legislativo, trabajadores sanitarios, bienestar social, vigilancia y denuncia de los casos); rendición de cuentas (lucha contra la impunidad, apoyo a las víctimas y reintegración de los desplazados); e igualdad y no discriminación (centro de coordinación para el albinismo, ajustes razonables, acceso a la atención de la salud e interseccionalidad).

99. Las medidas también pueden ejecutarse mediante su integración en los diversos marcos nacionales más generales ya existentes, incluidos los planes de acción sobre derechos humanos, las políticas sobre los derechos de las personas con discapacidad y los marcos para la lucha contra la discriminación racial, el acceso a la salud, los derechos de las mujeres y los niños y el acceso a los servicios de justicia y los servicios de apoyo para las víctimas. Sin embargo, es importante garantizar que las medidas integradas en marcos más amplios abordan explícitamente las particularidades de los retos a los que se enfrentan las personas con albinismo. Es muy importante que esta cuestión no se “pierda” entre otras, ya que el desconocimiento de las particularidades de los derechos y las necesidades de las personas con albinismo ha permitido el desarrollo de mitos que, a su vez, han contribuido a los ataques. De hecho, la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible se refiere a la necesidad de iniciar todos los esfuerzos con los que han quedado más rezagados.

⁶⁸ Véase A/HRC/34/59.

⁶⁹ El texto completo puede consultarse en:

www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/AlbinismInAfrica.aspx.

V. Conclusiones y recomendaciones

100. La protección y la promoción de todos los derechos humanos de las personas con albinismo están profundamente arraigadas en el derecho internacional de los derechos humanos, concretamente en tratados fundamentales que dan lugar a las obligaciones de los Estados de respetar, proteger y hacer efectivos todos los derechos humanos, así como a los deberes positivos de facilitar el disfrute de estos derechos. Esta base jurídica se refuerza a través de la jurisprudencia interpretativa y de las directrices publicadas continuamente por los órganos internacionales de derechos humanos, en particular los órganos creados en virtud de tratados y los mecanismos regionales, a medida que gestionan y promueven el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo.

101. Sigue existiendo la necesidad inmediata y a largo plazo de eliminar la deficiencia en la aplicación que aún no se ha solventado y mediante la cual han surgido y progresado violaciones atroces de los derechos humanos de las personas con albinismo, incluidos actos cometidos contra su derecho a la vida y a la seguridad de la propia persona y la no facilitación de una atención sanitaria adecuada habida cuenta del elevado número de muertes relacionadas con esta situación. Una vez realizado este ejercicio de presentación de las normas jurídicas aplicables a las personas con albinismo, la Experta Independiente tiene la intención de dedicar los próximos años a colaborar con los Estados y otros asociados en la ejecución del Plan Regional en el contexto de la visión mundial concebida al inicio de su mandato. Todas las medidas llevadas a cabo con este fin se realizarán aplicando un enfoque de derechos humanos y teniendo en cuenta el carácter interseccional de los derechos aplicables, así como la necesidad conexa de incorporar a partes interesadas de múltiples sectores en el proceso destinado a garantizar una integración amplia de esta cuestión y una programación específica para lograr el avance de a quienes se ha dejado más atrás.

102. Por consiguiente, y con miras a facilitar una asociación para la ejecución de los planes de acción y de las recomendaciones formuladas por los órganos creados en virtud de tratados, la Experta Independiente recomienda que los gobiernos:

- a) Adopten y apliquen el Plan de Acción Regional aprobado por la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos para asegurar una protección y una promoción eficaces de los derechos de las personas con albinismo y sus familiares;
- b) Den prioridad a la lucha contra la impunidad que sigue existiendo en este contexto, en particular mediante enmiendas a sus marcos jurídicos, investigaciones prontas y exhaustivas, el enjuiciamiento y la imposición de penas;
- c) Adopten un enfoque regional contra la impunidad, teniendo en cuenta el carácter transfronterizo de las características de los ataques contra las personas con albinismo;
- d) Garanticen la adopción de medidas de ajustes razonables y el disfrute pleno por parte de las personas con albinismo de sus derechos al más alto nivel posible de salud física y mental, la educación, una vivienda adecuada y el trabajo decente;
- e) Luchen contra la estigmatización y la discriminación de las personas con albinismo a través de una amplia gama de métodos, entre ellos, la

promoción de información y modelos de conducta positivos y campañas de sensibilización continuadas;

f) Garanticen una participación plena y útil de las personas con albinismo en la elaboración y aplicación de todas las medidas que les conciernen, en particular los planes y la legislación nacionales.

103. La Experta Independiente recomienda que la sociedad civil y las instituciones nacionales de derechos humanos:

a) Sigam supervisando la realización de los derechos de las personas con albinismo e informen periódicamente a los mecanismos internacionales, entre otros, los órganos creados en virtud de tratados y el examen periódico universal;

b) Participen activamente en la ejecución y la promoción de los planes de acción sobre los derechos de las personas con albinismo y en la inclusión de las medidas pertinentes en los programas y las estrategias existentes.

104. La Experta Independiente recomienda que la comunidad internacional:

a) Siga abordando y concediendo prioridad a las cuestiones relativas a la realización de los derechos humanos de las personas con albinismo, especialmente debido a la gravedad de las violaciones;

b) Examine y precise las normas jurídicas internacionales aplicables al tráfico de partes del cuerpo;

c) Garantice que, en particular en las regiones en las que se producen ataques, se integren medidas para el disfrute de los derechos de las personas con albinismo en los proyectos y programas existentes, y que se diseñen programas específicos y se les conceda prioridad.
