



Asamblea General

Distr. general
24 de diciembre de 2019
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

43^{er} período de sesiones

24 de febrero a 20 de marzo de 2020

Tema 3 de la agenda

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,
incluido el derecho al desarrollo**

Las mujeres y los niños afectados por el albinismo

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 analiza la situación de las mujeres y los niños afectados por el albinismo en diferentes regiones del mundo. En este contexto, señala las barreras que obstaculizan el disfrute de los derechos humanos, así como las mejores prácticas y sus recomendaciones.



I. Introducción

1. Este informe se presenta de conformidad con las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos 28/6 y 37/5, relativas al mandato de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo.

2. En la sección II se describen las actividades realizadas por la Experta Independiente desde su anterior informe al Consejo (A/HRC/40/62). En la sección III se describe la metodología utilizada para preparar el informe, mientras que la sección IV se ocupa de las mujeres y los niños afectados por el albinismo en diferentes regiones del mundo. Cabe señalar que, en 2017, la Experta Independiente dedicó un informe a las normas internacionales de derechos humanos aplicables y las obligaciones conexas relacionadas con los problemas a que se enfrentan las personas con albinismo, incluidas las mujeres y los niños (A/72/131). El presente informe debe leerse teniendo en cuenta estas salvaguardias.

II. Actividades de la Experta Independiente

3. Desde que presentó su anterior informe al Consejo de Derechos Humanos en su 40º período de sesiones, celebrado en marzo de 2019, la Experta Independiente realizó una visita a Sudáfrica del 16 al 26 de septiembre de 2019. El informe de esa visita se publicará como adición al presente informe. La Experta Independiente también visitó el Brasil del 28 de octubre al 8 de noviembre de 2019. El informe de esa visita se presentará al Consejo en su 46º período de sesiones.

4. Durante su 35º período ordinario de sesiones, la Comisión de la Unión Africana aprobó el Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021)¹. El Plan fue elaborado conjuntamente por la Experta Independiente y diversos actores de la región, entre ellos distintas organizaciones que están en primera línea de la promoción del disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. La Unión Africana decidió también que en 2020 se nombraría a un enviado especial encargado de velar por la aplicación del Plan. En el marco de los resultados del diálogo celebrado en 2012 entre los titulares de mandatos de los procedimientos especiales y la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos (la hoja de ruta convenida en Addis Abeba), la Experta Independiente colaboró con los mecanismos de la Unión Africana a fin de lograr esos importantes objetivos, y tiene la intención de seguir prestando asistencia técnica y servicios de asesoramiento a este respecto.

5. A lo largo de 2019, la Experta Independiente organizó y llevó a cabo numerosas actividades de divulgación en todo el mundo, entre las que cabe destacar una serie de talleres de fomento de la capacidad para las organizaciones de la sociedad civil en toda la región africana². Colaboró con instituciones del mundo universitario, organismos de las Naciones Unidas y el sector privado en eventos paralelos y consultas. También cooperó con actores dedicados a investigar a fondo la cuestión de las prácticas nocivas relacionadas con la “brujería”, como consecuencia de la cual hay personas con albinismo, en particular mujeres y niños, que son víctimas de ataques, asesinatos rituales y violaciones rituales.

6. Además, la Experta Independiente prestó apoyo a varias campañas de concienciación en el contexto del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, celebrado el 13 de junio. Con ocasión de esa jornada se utilizaron herramientas innovadoras

¹ El Consejo Ejecutivo de la Unión Africana, en su 35º período ordinario de sesiones, celebrado en Niamey los días 4 y 5 de julio de 2019, aprobó el Plan de Acción Regional para Poner Fin a los Ataques y la Discriminación contra las Personas con Albinismo y solicitó a la Comisión de la Unión Africana que facilitara su puesta en práctica. Véase también A/HRC/37/57/Add.3.

² Con el apoyo y la colaboración del Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria, la Iniciativa Sociedad Abierta para África Oriental, para África Austral y para África Occidental, la Ford Foundation, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y el equipo de las Naciones Unidas en Mozambique, y la representación en Uganda de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

de divulgación, como carteles que mostraban a personas con albinismo en la neoyorquina Times Square. La Experta Independiente continuó también su estrecha colaboración con el Parlamento Panafricano, en particular con respecto a la elaboración de directrices regionales sobre las prácticas nocivas relacionadas con el abuso de la brujería³.

7. En los informes sobre las comunicaciones de los procedimientos especiales (A/HRC/41/56 y A/HRC/42/65) se incluyen resúmenes de las cartas de transmisión de denuncias enviadas por la Experta Independiente durante el período que abarca el presente documento. La Experta Independiente siguió esforzándose por mantener un diálogo serio y constructivo con los Estados Miembros y los distintos interesados, por conductos tanto oficiales como oficiosos.

III. Metodología

8. El 29 de marzo de 2019, la Experta Independiente envió un cuestionario a los interesados, entre los que figuran los Estados Miembros, las oficinas de las Naciones Unidas, las instituciones nacionales de derechos humanos, las organizaciones de la sociedad civil y determinadas personas, algunas de ellas con albinismo⁴. En gran medida, el presente informe se basa en la información proporcionada por 97 interesados, así como en varios estudios⁵ y en las conclusiones extraídas por la Experta Independiente después de visitar distintos países⁶. La información recibida por la Experta Independiente procede principalmente de África, seguida de América Latina y Europa. También recibió algo de información de Asia y el Pacífico, y muy poca de Oriente Medio y África del Norte.

9. La Experta Independiente espera que el presente informe arroje luz sobre la situación de las mujeres y los niños afectados por el albinismo, en particular las mujeres y los niños con albinismo, así como las madres de niños con albinismo. Espera fomentar una labor muy necesaria de análisis, reunión de datos e investigación sobre los problemas que afectan a este grupo. La Experta Independiente desea señalar que las reiteradas referencias a determinados países y regiones que figuran en el presente informe se deben a la calidad o la cantidad de la información proporcionada por los interesados.

Definición

10. El albinismo es una afección relativamente rara, no contagiosa y genéticamente heredada que provoca una pigmentación escasa o nula de la piel, el pelo y los ojos. Afecta a personas de todo el mundo, al margen de su etnia y sexo. Las personas con albinismo son muy vulnerables al cáncer de piel y a menudo tienen alguna discapacidad, principalmente como consecuencia de una deficiencia visual y una deficiencia cutánea. Las barreras actitudinales agravan la discriminación que enfrentan las personas con albinismo. Además de las discapacidades, estas son reconocidas como personas que sufren discriminación y estigmatización raciales por motivos de color (CERD/C/ZAF/CO/4-8, párrs. 20 y 21).

³ Véase también la resolución del Parlamento Panafricano sobre las personas con albinismo en África (PAP.4/PLN/RES/05/May.18).

⁴ La lista de las comunicaciones recibidas por la Experta Independiente puede consultarse en www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Submissions.aspx. La mayoría de las comunicaciones fueron enviadas por organizaciones de la sociedad civil. También se recibieron comunicaciones de los Gobiernos del Estado Plurinacional de Bolivia, Colombia, el Ecuador, Eslovenia, Guatemala y Kenya (según se indica en las notas de pie de página correspondientes).

⁵ La Experta Independiente expresa su agradecimiento al Programa Internacional de Derechos Humanos de la Facultad de Derecho de la Universidad de Toronto y a Duncan Dixon, Bibliotecario Investigador de la Universidad Trinity Western (Canadá).

⁶ Véase www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx. El presente informe complementa también el informe de la Experta Independiente sobre el albinismo en el mundo (A/74/190).

IV. Discriminación entrecruzada y múltiple

11. De las personas con albinismo, las mujeres y los niños en particular sufren con frecuencia formas entrecruzadas y múltiples de discriminación⁷. Por discriminación múltiple se entiende las situaciones o experiencias en que la discriminación se cruza por dos o más motivos, lo que agrava y empeora la discriminación que sufre una persona⁸. La discriminación entrecruzada es una situación en que existen varios motivos de discriminación que interactúan de tal forma que son inseparables⁹.

12. En las personas con albinismo, la discapacidad y el color se cruzan de manera inseparable, provocando prejuicios y discriminaciones que se manifiestan como violaciones de derechos humanos que van desde la intimidación hasta la violencia y los ataques. Además, el género y la discapacidad son dos factores independientes que, cuando se combinan en la misma persona, suelen reforzar y agravar los prejuicios¹⁰. Por ello, las mujeres y las niñas con discapacidad suelen correr mayor riesgo de discriminación y exclusión (A/71/314, párr. 30). También es más probable que padezcan violencia, abusos y desatención y que sean víctimas de múltiples violaciones de los derechos humanos (A/73/161).

13. En su informe preliminar sobre las personas con albinismo, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) reconoció la gravedad de las violaciones de los derechos humanos cometidas contra las personas con albinismo en muchos países, incluidas las formas de discriminación múltiples y entrecruzadas a que se enfrentaban las mujeres y los niños (A/HRC/24/57, párr. 84). Señaló que los niños con albinismo eran víctimas particularmente frecuentes de asesinatos rituales, y que las mujeres con albinismo a veces eran víctimas de violencia sexual (párr. 74). El Secretario General reconoció que las madres de niños con albinismo podían sufrir el rechazo, el ostracismo y la discriminación, lo que las hacía a ellas y a sus hijos especialmente vulnerables al aislamiento, la pobreza y los ataques (A/72/169, párr. 52).

14. La protección contra la discriminación múltiple y entrecruzada que afecta a las personas con albinismo está consagrada en el derecho internacional de los derechos humanos y en la jurisprudencia en la materia. A este respecto, varios órganos de tratados han aplicado las disposiciones de los instrumentos de derechos humanos que prohíben la discriminación a la situación de las personas con albinismo¹¹.

15. El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer reconoce que la interseccionalidad es un concepto básico para entender el alcance de las obligaciones generales contraídas por los Estados partes en virtud del artículo 2 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (A/HRC/35/10, párr. 7). En ese sentido, el Comité, en su recomendación general núm. 28 (2010), relativa a las obligaciones básicas de los Estados partes de conformidad con el artículo 2 de la Convención, afirma que la discriminación de las mujeres por motivos de sexo y género está unida de manera indivisible a otros factores que las afectan, como la raza, el origen étnico, la religión o las creencias, la salud, el estatus, la edad, la clase, la casta, la orientación sexual y la identidad de género. El Comité exhorta a los Estados partes a que reconozcan en sus instrumentos jurídicos estas formas entrecruzadas de discriminación y su impacto

⁷ Véase www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Report/SpecialProcedures/albinism.docx.

⁸ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, recomendación general núm. 25 (2004), sobre las medidas especiales de carácter temporal, párr. 12, y A/72/131, párrs. 8 y 22.

⁹ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, recomendación general núm. 28, párr. 18, y A/72/131, párr. 8.

¹⁰ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad.

¹¹ 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 Corr.1, E/C.12/TZA/CO/1-3, CRC/C/CAF/CO/2, CRC/C/COD/CO/3-5, CRC/C/MWI/CO/3-5, CRC/C/TZA/CO/3-5, CRC/C/COG/CO/2-4, CRC/C/KEN/CO/3-5, CCPR/C/GHA/CO/1, CCPR/C/MWI/CO/1/Add.1, CCPR/C/BDI/CO/2 y Corr.1, CCPR/C/TZA/CO/4, CCPR/C/KEN/CO/3, CCPR/C/CIV/CO/1, CEDAW/C/BDI/CO/5-6, CEDAW/C/TZA/CO/7-8, CEDAW/C/SWZ/CO/1-2, CEDAW/C/MWI/CO/7, CRPD/C/ETH/CO/1, CRPD/C/UGA/CO/1 y CRPD/C/KEN/CO/1.

negativo combinado en las mujeres afectadas, y a que aprueben políticas y programas para eliminar estas situaciones (párr. 18).

16. El Comité ha reconocido también la situación de las mujeres con albinismo en el marco del concepto de grupos de mujeres desfavorecidas, y ha señalado las múltiples formas de discriminación que padecen¹². Asimismo, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha subrayado la necesidad de adoptar medidas de protección contra las formas múltiples y entrecruzadas de discriminación que enfrentan las personas con discapacidad, incluidas las mujeres con albinismo¹³.

A. Problemas relacionados con el albinismo que afectan desproporcionadamente a las mujeres

17. El albinismo es una afección que puede acarrear consecuencias médicas, sociales y psicológicas para quienes la padecen y para su entorno familiar. Para algunos, las repercusiones sociales y psicológicas pueden ser una carga mayor que los trastornos propiamente médicos¹⁴. Sobre la base de los informes publicados y de las comunicaciones presentadas por los interesados, cabe afirmar que la carga del sufrimiento que rodea al albinismo en todo el mundo recae desproporcionadamente en las mujeres con albinismo y en las madres de niños con albinismo.

18. Los elementos que se describen a continuación se señalaron en las comunicaciones de África Oriental, Occidental, Austral y Central. En las comunicaciones de otras regiones también se hizo referencia a varios de estos problemas, incluso en situaciones que no estaban relacionadas con actos de violencia o ataques.

19. Sentimiento de culpa y abandono después de tener un hijo con albinismo: se debe a menudo a un gran desconocimiento del albinismo y del hecho de que es una afección genética heredada de ambos padres. El no comprender bien el origen de la afección repercute negativamente en los progenitores de los niños con albinismo, y de manera desproporcionada en la madre. A menudo se culpa a esta de causar la coloración pálida del hijo con albinismo. Muchas veces se la acusa de infidelidad o de haber sido objeto de una maldición que se manifiesta en la apariencia del hijo. Esas creencias hacen que muchas madres sean abandonadas por su pareja o cónyuge por infidelidad, dado que el hijo tiene un color de piel diferente. El aislamiento y la expulsión de la comunidad también son habituales debido a la creencia de que el niño con albinismo es una maldición para todos sus miembros. En algunos casos, las madres de niños con albinismo abandonan *motu proprio* su comunidad para evitar la hostilidad y el rechazo de los demás miembros.

20. Pobreza: debido al abandono por su cónyuge o pareja al nacer un hijo con albinismo, y a la consiguiente situación de tener que criarlo solas, las madres de niños con albinismo viven con frecuencia en la mayor miseria. Esa situación expone al niño con albinismo a una pobreza continua, especialmente porque, en general, no puede recibir una educación adecuada o, posteriormente, no puede acceder a un empleo remunerado.

21. Riesgo para la salud: debido a la falta general de educación para poder obtener un trabajo adecuado, en particular en lugares cerrados, muchas mujeres y niñas con albinismo realizan diversos tipos de trabajos mal remunerados al aire libre. Trabajar muchas horas expuestas al sol supone para ellas un alto riesgo de contraer cáncer de piel. Además, la hipervisibilidad y la discriminación constante en casi todas las esferas de la vida expone muchas veces a las mujeres y los niños con albinismo a un alto riesgo de sufrir problemas psicosociales que a menudo repercuten negativamente en sus relaciones sociales y agravan su exclusión social.

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 Véase CRPD/C/UGA/CO/1.

¹⁴ Véase, por ejemplo, Esther S. Hong, Hajo Zeed y Michael H. Repacholi, "Albinism in Africa as a public health issue", *BMC Public Health*, vol. 6 (2006).

22. Violencia sexual: las mujeres con albinismo son con frecuencia víctimas de violencia sexual. Esto se debe muchas veces a fetichismos, mitos y falsas creencias que dan lugar a violaciones y agresiones sexuales. En algunos países también se debe al mito extendido de que tener relaciones sexuales con una mujer con albinismo puede curar el VIH y traer buena suerte. Este mito expone continuamente a dichas mujeres a la violencia y aumenta su vulnerabilidad a los embarazos no deseados y a diversas infecciones de transmisión sexual.

23. Mayor vulnerabilidad a los ataques: en los lugares donde se han señalado ataques a personas con albinismo, la pobreza, la expulsión y el aislamiento dejan con frecuencia a la madre y a su hijo con albinismo en una situación de vulnerabilidad a dichos ataques. Quienes han sido expulsados o aislados de la comunidad y las familias más pobres de niños con albinismo figuran entre los blancos principales de los ataques. En este contexto, la pobreza también puede impedir que las mujeres se permitan una vivienda segura, que es una protección necesaria contra los ataques.

24. Víctimas de la impunidad: el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño han reconocido que las mujeres corren mayor riesgo que los hombres en las situaciones de conflicto y desastre, que se ven afectadas por la violencia con mayor frecuencia y gravedad que ellos, y que con frecuencia son víctimas de actos violentos que se cometen clandestinamente y con impunidad. En este contexto, las mujeres con albinismo corren un riesgo extremo de sufrir violencia, en particular en las regiones donde abundan los ataques debido a los mitos y falsas creencias sobre el albinismo.

25. Represalias: las mujeres cuyos cónyuges, parejas o familiares han participado en ataques a sus hijos con albinismo a menudo son amenazadas con sufrir represalias después de declarar contra sus parientes durante la investigación y el enjuiciamiento. Las amenazas de represalias provienen aparentemente de los propios familiares y de la comunidad en general.

26. Desplazamiento: hay mujeres con albinismo y madres de niños con albinismo que se han visto obligadas a desplazarse a raíz de agresiones físicas a personas con albinismo en general. Muchas de ellas han ido a refugios reservados a las personas con albinismo por los poderes públicos para protegerlas temporalmente. Algunas ingresan en los refugios *motu proprio* y otras lo hacen mediante la intervención de las autoridades o de la comunidad. Las mujeres y los niños con albinismo constituyen un porcentaje significativo de los residentes de esos refugios, donde muchas veces se les proporciona una atención mínima, particularmente en las áreas del apoyo psicosocial, la educación, el tratamiento médico para prevenir el cáncer de piel y el apoyo oftalmológico para posibilitar la educación.

B. Barreras que obstaculizan el disfrute de los derechos humanos

1. Estigmatización y exclusión social

27. En algunas partes de África, el Caribe y América Latina, las madres de niños con albinismo son a menudo acusadas de infidelidad, de ser las únicas responsables del albinismo de sus hijos o de traer una maldición a la familia¹⁵. También se dan casos de mujeres que, después de dar a luz a un niño con albinismo, son expulsadas de la comunidad porque se teme que puedan tener más niños con albinismo o provocar que otras mujeres de la comunidad los tengan¹⁶. Algunas de ellas abandonan la comunidad para garantizar su propia seguridad o la de su hijo con albinismo.

28. Muchas de esas mujeres son expulsadas del hogar conyugal, su esposo se divorcia de ellas y son objeto de burlas persistentes¹⁷. Según una comunicación de Colombia, hay gente que cree que el albinismo es contagioso, lo que conduce a la exclusión social. El rechazo de las mujeres con albinismo y de las madres de niños con albinismo las expone a

¹⁵ Comunicaciones de Colombia, Haití (Fondation ALBHA) y Zimbabwe.

¹⁶ Comunicaciones de Côte d'Ivoire, Eswatini y Zimbabwe.

¹⁷ Comunicaciones de Kenya y Zimbabwe.

la pobreza y al aislamiento en muchos países, y aumenta su vulnerabilidad a los ataques en otros.

29. Los desplazamientos inducidos por las autoridades no son especialmente frecuentes, pero el Gobierno de la República Unida de Tanzania sí creó refugios temporales para proteger a los niños con albinismo y a sus tutores de los ataques. Lamentablemente, los refugios se convirtieron en una solución de mediana y larga duración y ya no se considera que responden al interés superior del niño. En el curso de una visita a esos refugios en la República Unida de Tanzania, el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño observó que, aunque los refugios habían sido creados por las autoridades con la intención de proteger a los niños con albinismo, no cumplían las normas mínimas para alojar a niños¹⁸. En 2016, la Experta Independiente visitó los refugios y observó cierta mejora en las condiciones materiales. Formuló las recomendaciones de que se mejoraran aún más esas condiciones y de que se reintegrara de forma inmediata y segura a los niños en la comunidad (A/HRC/37/57/Add.1, párr. 107 b) y c)). En el momento de redactar el presente informe no se disponía de información sobre los progresos realizados respecto del proceso de reintegración.

30. En general no se dispone de datos cuantitativos y cualitativos sobre las vulnerabilidades específicas que enfrentan los niños con albinismo, que incluyen su estigmatización y aislamiento social. Tampoco se dispone de datos desglosados por sexo o por otros criterios. Sin embargo, en algunas comunicaciones se señaló que las niñas con albinismo con frecuencia corrían mayor riesgo de acoso y violencia sexuales, en particular en algunas partes de África y América Latina, debido a supersticiones, fetichismos y a la curiosidad por su coloración y apariencia. Las niñas con albinismo a menudo son insultadas por no ajustarse, o por no tratar de ajustarse, al estándar de “belleza” imperante. Los niños varones con albinismo que son repudiados por su padre tienen un nivel bajo de autoestima y padecen traumas psicológicos vinculados a la falta de una figura paterna, particularmente en las sociedades patriarcales. Esto también se debe a la discriminación múltiple y entrecruzada que sufren a causa del albinismo¹⁹.

31. En comunicaciones de todas las regiones se señaló que los niños con albinismo eran objeto de intimidación. El problema era particularmente grave en las escuelas de las zonas rurales. Por ejemplo, en algunas partes de África, debido al problema sistémico del número excesivo de alumnos por clase y a las malas condiciones de aprendizaje, en particular en las escuelas públicas rurales, los docentes rara vez tenían tiempo de combatir la intimidación y el aislamiento social que sufrían los niños con albinismo, o siquiera querían hacerlo²⁰. Además, muchos docentes simplemente desconocen o son insensibles a las necesidades educativas de los alumnos con albinismo o no saben cómo proporcionarles ajustes razonables²¹.

32. Los casos de intimidación no se limitan al ámbito escolar²². En varias regiones, los niños con albinismo son intimidados en diversas esferas de la sociedad. Según una organización no gubernamental del Japón, el problema sigue siendo notable en algunas escuelas locales, debido en gran parte al color de pelo de los niños con albinismo. Puesto que las autoridades escolares no toman las medidas necesarias para poner fin a la intimidación, muchos padres cambian el color de pelo de sus hijos a negro para que sean aceptados por sus compañeros y por las autoridades escolares. En algunos casos, las autoridades escolares ordenan a los niños que se tiñan el pelo de negro.

33. En diversas comunidades de África, el Caribe y América Latina, los niños con albinismo también son estigmatizados por instigación de los adultos. Por ejemplo, en las comunicaciones recibidas se indica que los adultos fomentan la exclusión de los niños con

¹⁸ Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, “Report on investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters – Tanzania” (Addis Abeba, 2016).

¹⁹ Comunicación de Kenya.

²⁰ Comunicación de Zimbabwe.

²¹ Comunicaciones de Burundi, el Camerún, Côte d’Ivoire, Kenya, Malí, Mozambique, el Níger, Nigeria, el Senegal, Uganda y Zimbabwe.

²² Comunicaciones de la Argentina, Colombia, Haití y Venezuela (República Bolivariana de).

albinismo advirtiéndoles a sus propios hijos que no jueguen con ellos²³. En África, debido a que la tasa de raptos y asesinatos de personas con albinismo es especialmente alta en el caso de los niños, los padres de niños con albinismo a menudo los esconden y les impiden participar en la vida social. En ocasiones, esa medida se toma también para reducir la estigmatización de la familia²⁴. Esconderse, por la razón que sea, priva a los niños con albinismo de tener las relaciones sociales sanas a las que pueden acceder los niños sin albinismo. Ello repercute negativamente en su desarrollo mental y social.

34. Para evitar la intimidación y la discriminación y por su seguridad, algunos niños asisten, por voluntad propia o de sus padres, a establecimientos especiales como escuelas para niños con discapacidad visual. En ocasiones, la inclusión social en esas escuelas especiales es problemática, y los alumnos con albinismo pueden seguir siendo víctimas de intimidación incluso en esos centros. Además, ese tipo de escuelas suelen promover la segregación y no la integración, especialmente cuando ofrecen un plan de estudios limitado en comparación con el de las escuelas generales.

35. Como consecuencia de la incesante intimidación, los insultos, el rechazo, el aislamiento, la exclusión y la discriminación general, tanto dentro como fuera de la escuela, los niños con albinismo de todo el mundo tienden a desarrollar un bajo nivel de autoestima y a padecer problemas de salud mental y psicosociales²⁵ que incluyen la ansiedad, la depresión²⁶ y las ideas suicidas. Otros sucumben al alcohol y las drogas como antídoto contra la discriminación y la estigmatización²⁷.

36. Esos niños rara vez disponen de apoyo psicosocial para superar dichos problemas, ya sea en la escuela o en la comunidad²⁸. A menudo, las madres de niños con albinismo también sufren de depresión y carecen de un sistema de apoyo, lo que a veces tiene consecuencias dramáticas. Por ejemplo, en Gboko (Nigeria) una mujer mató a su bebé con albinismo después de que la familia de su esposo amenazara con expulsarla si no lo hacía²⁹.

2. Acceso a la educación

37. Aunque, en general, los niños con albinismo tienen garantizado su acceso a la educación como cualquier otro niño, existen importantes dificultades para darles un apoyo suficiente en la escuela³⁰. A menudo, los docentes no saben bien cómo proporcionar a los niños con albinismo ajustes razonables o un ambiente de aprendizaje generalmente favorable³¹. En algunos casos, los docentes solo están capacitados para prestar apoyo a los niños con discapacidad visual, y no para ocuparse de todo el espectro que implica el albinismo³².

38. Algunas escuelas públicas ofrecen a los alumnos con albinismo algunos ajustes razonables, como un asiento en la primera fila durante las clases, copias de las notas de los docentes y un uniforme especial para protegerlos del sol, entre otras medidas³³. Sin embargo, rara vez se hacen intentos más sistemáticos de proporcionar esos ajustes en los países en desarrollo, lo que a menudo se atribuye a la falta de recursos. En una encuesta realizada en Sierra Leona, el 57 % de los encuestados con albinismo en edad escolar dijeron que su escuela no les proporcionaba el apoyo y los ajustes necesarios para que pudieran acceder a la educación en igualdad de condiciones con los demás³⁴. En Zimbabwe, a veces

²³ Comunicaciones de Burundi, Cote d'Ivoire y Turquía.

²⁴ Comunicaciones de Colombia y Uganda.

²⁵ Comunicaciones de Colombia y Haití (Fondation ALBHA).

²⁶ Comunicaciones de la Argentina, Colombia y el Ecuador. Véase también A. J. Samdani y B. K. Khoso, "A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study", *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, núm. 2 (2009).

²⁷ Comunicaciones de Colombia, Kenya, Malí y el Senegal.

²⁸ Comunicación de Kenya.

²⁹ Comunicación de Nigeria.

³⁰ Comunicación del Japón.

³¹ Comunicaciones de Colombia y el Japón.

³² Comunicación de Burkina Faso.

³³ Comunicaciones de Malawi y la República Unida de Tanzania.

³⁴ Comunicación de Sierra Leona.

se puede obtener material en macrotipo si se pide, pero los alumnos con albinismo no saben que pueden acceder a esos recursos y los docentes a menudo no los solicitan³⁵.

39. Se señalaron situaciones similares en los países latinoamericanos, donde la falta de ajustes para los alumnos con deficiencias visuales suele ser la principal barrera a la educación³⁶. Por ejemplo, en una comunicación de Colombia se señaló que el material adaptativo era caro e inaccesible para los alumnos con albinismo³⁷. Incluso en los casos en que se podía acceder a ayudas y aparatos visuales, los alumnos con albinismo y sus escuelas no siempre estaban al tanto.

40. En otras comunicaciones se señaló que solo se podía acceder a la asistencia financiada por el Estado si los niños cumplían ciertos criterios. Por ejemplo, en una comunicación del Japón se indica que, dado que no se reconoce la discapacidad de los niños con albinismo, aproximadamente el 60 % de ellos no obtienen el certificado oficial de discapacidad³⁸ que les facilitaría el acceso a los servicios y recursos necesarios. En algunos casos en que se dispone de recursos, el proporcionar material de apoyo a los niños con albinismo no se tiene en cuenta ni se considera prioritario a pesar de que existan disposiciones legislativas para proporcionar ajustes razonables a las personas con discapacidad³⁹. En las comunicaciones de Europa se señalaron varias medidas encomiables. En general, los niños con albinismo acceden con mayor facilidad que en otras regiones a libros en macrotipo, lentes especializadas y otros tipos de material adaptativo. Sin embargo, esto no siempre está garantizado a lo largo de todo el proceso educativo. Según una organización que se dedica al albinismo en Noruega, las ayudas están disponibles en general durante el ciclo educativo que abarca la infancia, pero no necesariamente en los niveles superiores.

41. A causa de los ataques a personas con albinismo cometidos en algunas partes de África, muchos padres han dejado de enviar a sus hijos con albinismo a la escuela, mientras que otros los envían antes de la edad normal de ingreso por temor a los ataques o por los prejuicios o dudas sobre su capacidad de aprendizaje⁴⁰. En algunos casos, los niños con albinismo también son rechazados por las autoridades escolares debido a la idea errónea de que no pueden aprender en las escuelas generales⁴¹.

42. Mientras que la tasa de escolarización de los niños con albinismo en Australia y el Japón es casi del 100 %, la de deserción escolar en algunas partes de América Latina es bastante alta, en particular en los niños con albinismo de familias pobres, que abandonan la escuela para buscar un trabajo que les permita mantener a su familia⁴². La tasa de deserción escolar también es alta en Burkina Faso, donde el 30 % de las niñas con albinismo no terminan la enseñanza primaria⁴³. En Burundi, el 56 % de las personas con albinismo abandonan la escuela antes de tiempo, y el 20 % de las niñas con albinismo no terminan la enseñanza primaria⁴⁴. Una organización de la sociedad civil de Zambia estima que solo 3 de cada 3.000 niños con albinismo terminan la enseñanza primaria.

43. Las razones de la deserción escolar incluyen: a) la incesante intimidación por los demás alumnos y el profesorado; b) la pobreza y la incapacidad de pagar los derechos de matrícula⁴⁵; c) las dificultades para obtener material adaptativo o la falta de apoyo para utilizarlo⁴⁶; y d) la falta de provisiones de protección solar para utilizarla durante las actividades deportivas o al aire libre. Todos estos factores afectan negativamente al

³⁵ Comunicación de Zimbabwe.

³⁶ Comunicaciones de la Argentina, Chile, Colombia, el Ecuador, Haití y Venezuela (República Bolivariana de).

³⁷ Comunicaciones de la Argentina y el Paraguay.

³⁸ Comunicaciones de Colombia y el Japón.

³⁹ Comunicación de la República Unida de Tanzania.

⁴⁰ Comunicaciones de Kenya, Malawi, Mozambique y Uganda.

⁴¹ Comunicaciones de Burundi, Côte d'Ivoire, Kenya y Nigeria.

⁴² Comunicación de Colombia.

⁴³ Comunicación de Burkina Faso.

⁴⁴ Comunicación de Burundi.

⁴⁵ Comunicaciones de Burundi, el Camerún, Kenya y Uganda.

⁴⁶ Comunicaciones de Burundi, el Camerún, Côte d'Ivoire y Eswatini.

aprendizaje⁴⁷. Los niños con albinismo que tienen que recorrer largas distancias para ir a la escuela suelen abandonarla prematuramente debido al alto riesgo de exposición prolongada al sol durante el trayecto y por temor a ser atacados en el camino a la escuela⁴⁸.

3. Acceso a la salud

44. En la mayoría de las comunicaciones se indicó que el acceso a la atención médica, especialmente para quienes residían en zonas rurales, era particularmente difícil para muchas mujeres y niños afectados por el albinismo⁴⁹. Por ejemplo, en la República Unida de Tanzania, solo el 42,7 % de las personas con albinismo que viven en los refugios temporales de Buhangija y Mitindo tienen acceso a los servicios de salud⁵⁰.

45. Las barreras que enfrentan las mujeres y los niños afectados por el albinismo en cuanto a la atención médica incluyen: a) la mala calidad de los servicios generales de salud de los hospitales públicos; b) el alto costo de los servicios de salud, especialmente en lo que respecta a la prevención y el tratamiento del cáncer de piel; c) la insuficiente información sanitaria sobre el albinismo; y d) las actitudes negativas y discriminatorias de los profesionales de la salud en relación con el albinismo⁵¹. Hay casos en que, aunque los hospitales públicos proporcionan atención médica gratuita, no existen suficientes servicios de oftalmología ni de prevención del cáncer de piel⁵². Hay pocos especialistas que puedan tratar los problemas particulares que enfrentan las personas con albinismo. Por ejemplo, en Colombia, consultar a un dermatólogo puede llevar hasta dos años.

46. El acceso a la atención sanitaria de las mujeres con albinismo y las madres de niños con albinismo que han sido expulsadas de su comunidad es aún más limitado. En Guinea, las mujeres con albinismo son expulsadas de su familia a causa del olor asociado a la supuración y al cáncer de piel no tratado⁵³. El aislamiento resultante restringe aún más su acceso al tratamiento del cáncer.

47. En otros países existen barreras adicionales, como el hecho de que los seguros médicos no cubran las afecciones o productos sanitarios relacionados con el albinismo, o el costo de un seguro que sí los cubra⁵⁴. En las comunicaciones de la Argentina y el Paraguay se destacó el alto costo del material adaptativo y de las cremas solares, que los hacía inasequibles para un gran porcentaje de las madres de niños con albinismo.

48. Muchas madres de todo el mundo que tienen hijos con albinismo rara vez pueden acceder a especialistas informados sobre la afección. Por lo tanto, es muy poco frecuente que puedan obtener la intervención médica precoz que es crucial para el desarrollo de su hijo⁵⁵. A raíz de ello, las madres de bebés y niños pequeños no suelen tener la información necesaria para poder cuidar adecuadamente de su hijo con albinismo, en particular sobre las deficiencias visuales y las medidas para protegerlo del cáncer de piel⁵⁶. Esto puede dar lugar al desarrollo de un cáncer de piel que podría haberse prevenido fácilmente. Además, la falta de información adecuada sobre el albinismo también provoca angustia, depresión y sentimientos de culpa en las madres de niños con albinismo. Según se señaló en las comunicaciones, las madres sufren de depresión postnatal después de dar a luz a un niño

⁴⁷ Comunicaciones de Burundi y Uganda.

⁴⁸ Comunicaciones del Camerún, Eswatini, Guinea y Uganda.

⁴⁹ Comunicaciones de Angola, Burkina Faso, Burundi, el Camerún, Colombia, Côte d'Ivoire, Guinea, Kenya, Malawi, Mozambique, el Níger, Nigeria, la República Unida de Tanzania, Sierra Leona, Somalia, Sudáfrica, Uganda y Zimbabwe.

⁵⁰ Comunicación de la República Unida de Tanzania.

⁵¹ Comunicaciones de Burundi, Colombia, Kenya, Mozambique, Nigeria, Sudáfrica y Uganda.

⁵² Comunicaciones de Côte d'Ivoire, Ghana, Malí, el Níger, la República Democrática del Congo y Uganda.

⁵³ Comunicación de Guinea.

⁵⁴ Comunicaciones de Burkina Faso, el Camerún, Eswatini, Ghana, Kenya, Malí, Mozambique, Nigeria, la República Unida de Tanzania, Sudáfrica, Uganda y Zimbabwe.

⁵⁵ Comunicaciones de Angola, Burkina Faso, Ghana, el Japón, Kenya, Mozambique, Uganda y Zimbabwe.

⁵⁶ Comunicaciones de Eswatini, Kenya, Mozambique, Nigeria, la República Unida de Tanzania y Somalia.

con albinismo y no se las informa adecuadamente de que tienen derecho a acceder a los servicios existentes para su hijo y a recibir la atención y el apoyo psicosociales necesarios⁵⁷.

49. A veces, debido a que no conocen bien el albinismo, los profesionales de la salud proporcionan información incorrecta a los padres de niños con albinismo⁵⁸. En una comunicación recibida de Turquía se indicó que algunos profesionales de la salud decían erróneamente a los padres que su bebé con albinismo nunca podría ver y que no podían salir de casa para evitar posibles daños causados por el sol⁵⁹. En una comunicación de México, entre otras, se señaló también que a algunas madres de bebés con albinismo se les decía que la afección provocaría ceguera total, lo que no suele ocurrir.

50. Para compensar la falta de apoyo de los sistemas nacionales de salud, varias organizaciones no gubernamentales de todo el mundo⁶⁰ prestan apoyo a los padres que acaban de tener un niño con albinismo. Esa labor debe recibir más apoyo de los Estados y los asociados para el desarrollo.

4. Salud sexual y reproductiva

51. Las organizaciones de la sociedad civil de varios países informaron de que las mujeres y las niñas con albinismo tenían un acceso limitado o nulo a los servicios de salud sexual y reproductiva. Entre las razones aducidas figuran la estigmatización y la discriminación por los proveedores de servicios de salud⁶¹.

52. El acceso a la atención de la salud materna constituye otro obstáculo en algunos países. Las matronas, que suelen ser las personas que reciben a los bebés con albinismo cuando llegan al mundo, a menudo carecen de los conocimientos necesarios para aconsejar como es debido a los padres preocupados⁶². En algunos casos, los profesionales de la salud repiten los mitos extendidos sobre el albinismo o dan información errónea a los padres. Ello disuade a las madres de niños con albinismo de tratar de obtener servicios, incluidos los de salud sexual y reproductiva.

53. En algunos casos, los profesionales de la salud no atienden a las personas con albinismo porque creen que son extranjeros que no hablan el idioma local y prefieren dirigirse a un familiar o a un acompañante⁶³. Para las mujeres, esto significa a veces que la presencia de un acompañante es obligatoria o facilita las cosas, incluso durante citas personales como las revisiones ginecológicas. Esta falta de privacidad y dignidad disuade a las mujeres de acceder a los servicios de salud sexual y reproductiva, que son extremadamente personales.

54. En algunos casos se anima a las mujeres con albinismo que quedan encintas a abortar con el argumento de que su hijo nacerá con albinismo⁶⁴. Al parecer, algunos proveedores de servicios médicos consideran extraño, cuando reciben a mujeres con albinismo que acuden a su consulta por cuestiones de maternidad, planificación familiar u otras cuestiones relacionadas con la salud sexual y reproductiva, que una mujer con albinismo haya tenido relaciones sexuales⁶⁵.

⁵⁷ Comunicación de Eswatini.

⁵⁸ Comunicaciones de la Argentina, Colombia y el Paraguay.

⁵⁹ Comunicación de Turquía.

⁶⁰ Comunicación de Nueva Zelanda (Albinism Trust). Véase también www.albinism.org/information-for-parents-grandparents-and-caregivers/.

⁶¹ Comunicaciones de Eslovenia (Gobierno), Ghana, el Japón, Jordania, Kenya, Malí, la República Unida de Tanzania y Uganda.

⁶² Comunicación de Kenya.

⁶³ Comunicación de Colombia. Esto se debe a la apariencia diferente de las personas con albinismo (la tez pálida se asocia con los extranjeros).

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ Comunicación de la República Bolivariana de Venezuela.

5. Acceso a la información y participación verdadera en las decisiones que afectan a las mujeres y los niños afectados por el albinismo

55. La falta de educación es uno de los principales obstáculos que deben superar las mujeres con albinismo para obtener información, ya sea sobre sus derechos o sobre otras cuestiones. El formato inaccesible de la información pertinente es otra barrera fundamental, por ejemplo cuando la información no es compatible con el material adaptativo o las ayudas⁶⁶. Otra dificultad añadida son las barreras lingüísticas, como el uso de términos técnicos y complejos que muchas personas con albinismo no entienden debido a su nivel de educación⁶⁷. El hecho de que las mujeres afectadas por el albinismo corran mayor riesgo de aislamiento social y ostracismo también da lugar a un acceso inadecuado a la información en igualdad de condiciones con los demás. Esto se traduce en una falta de participación en las esferas de la vida en que dicha información es esencial, como la salud, la educación, el empleo y la vida familiar.

56. En varias comunicaciones se indica que las mujeres con albinismo están en gran medida ausentes de los foros en que se toman las decisiones que les conciernen⁶⁸. Además, en general no existen plataformas que garanticen la participación verdadera de las mujeres con albinismo, en particular en las decisiones que las afectan. La participación verdadera permite el fomento de todos los derechos humanos. Desempeña un papel crucial en la promoción de la democracia, el estado de derecho, la inclusión social y el desarrollo económico, y es esencial para reducir las desigualdades y los conflictos sociales⁶⁹. Por ello, la participación verdadera de las mujeres y los niños afectados por el albinismo es crucial para la realización de sus derechos.

57. Aunque el número de organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo está creciendo, estas organizaciones a menudo no conocen el enfoque basado en los derechos humanos ni lo emplean. Dicho esto, se considera que esos grupos son plataformas fundamentales en que las personas con albinismo pueden defender sus intereses, incluidos sus derechos. Sin embargo, no está claro en qué medida los problemas que enfrentan las mujeres y los niños afectados por el albinismo se reflejan adecuadamente en ellos. Tampoco se sabe muy bien si las mujeres ocupan puestos de decisión en esas plataformas o si existen mecanismos específicos para que puedan participar en la toma de decisiones.

58. En Eswatini hay ocasiones en que las personas con albinismo no pueden participar en actos públicos y políticos de su comunidad porque hacerlo las expondría a un riesgo para su salud. Según la cultura dominante, llevar un sombrero es irrespetuoso cuando se asiste a una reunión de la comunidad, que suelen celebrarse al aire libre y, por ende, al sol⁷⁰. La Experta Independiente fue informada de una situación similar durante su visita a Fiji; en algunas zonas rurales de este país, el uso de sombreros y lentes de sol en determinados contextos, incluso para protegerse del sol, se considera un comportamiento socialmente inapropiado (A/HRC/40/62/Add.1, párr. 34).

59. Hay unos pocos casos de mujeres con albinismo que han establecido sus propias plataformas para promover sus intereses. Se trata de mujeres que han creado organizaciones dedicadas a actividades de divulgación pública sobre el albinismo, mujeres que utilizan los medios de comunicación para defender la causa de las personas con albinismo y mujeres que utilizan plataformas culturales como celebraciones y competiciones deportivas para crear conciencia y defender los derechos de las personas con albinismo⁷¹. Algunas mujeres con albinismo también se han convertido en modelos y figuras públicas de renombre, y utilizan su notoriedad para crear conciencia y promover las cuestiones relacionadas con el albinismo. Además de estos ejemplos, existen otras iniciativas menos específicas que tratan

⁶⁶ Comunicaciones de Colombia, Malawi, la República Unida de Tanzania, Zambia y Zimbabwe.

⁶⁷ Comunicación de Eswatini.

⁶⁸ Comunicaciones de Eswatini, Malawi, Mozambique, Nigeria, la República Unida de Tanzania y Somalia.

⁶⁹ Véanse las directrices para los Estados sobre la puesta en práctica efectiva del derecho a participar en la vida pública.

⁷⁰ Comunicación de Eswatini.

⁷¹ Comunicación de Kenya.

de lograr la inclusión y la participación verdadera de las mujeres con albinismo en los foros de decisión.

6. Acceso a un nivel de vida adecuado

60. En general, todas las organizaciones que presentaron comunicaciones, sobre todo las que se ocupan de los derechos de las personas con albinismo en algunas partes de África, Asia y América Latina, coinciden en que muchas mujeres y niños afectados por el albinismo viven en una pobreza extrema⁷². Esta circunstancia es un reflejo de la correlación general entre la discapacidad y la pobreza⁷³. También se debe a que esas mujeres deben criar solas a sus hijos y, en ocasiones, han sido objeto de estigmatización, aislamiento y ostracismo⁷⁴. El aislamiento limita su participación verdadera en actividades remuneradas, lo cual las encierra en un círculo vicioso de pobreza. Además, el abandono escolar prematuro suele traducirse en escasez económica.

61. En los países en que las personas con albinismo son víctimas de ataques, las madres de niños con albinismo tienen constantemente en cuenta la seguridad de sus hijos en su vida cotidiana. Otras se quedan en casa para cuidar de su hijo a tiempo parcial o completo, puesto que es difícil encontrar a alguien que esté dispuesto a cuidar de un niño con albinismo o sea capaz de hacerlo. Por ejemplo, algunas madres de niños con albinismo llevan a sus hijos a la escuela y de regreso a casa, y a veces esperan dentro de la propia escuela hasta que sus hijos terminan las clases para garantizar su seguridad⁷⁵.

62. El hecho de que muchas mujeres con albinismo no hayan recibido una educación adecuada reduce sus opciones de encontrar un empleo remunerado, en particular en lugares cerrados⁷⁶. Por lo tanto, muchas de ellas trabajan en el sector informal, por ejemplo en la agricultura o el comercio ambulante⁷⁷. Ello las expone al cáncer de piel, que limita aún más su capacidad para trabajar. Además, las mujeres con albinismo de África a menudo no pueden trabajar en horario nocturno por el riesgo o temor de ser atacadas⁷⁸. Muchas modifican su horario laboral para trabajar únicamente durante el día, lo que a su vez limita sus opciones de empleo. Además, los empleadores no suelen contar con medidas de seguridad para proteger a las mujeres con albinismo del acoso y la explotación sexuales, que pueden ser instigados por mitos y falsas ideas perjudiciales.

63. En casi todas las regiones, muchas mujeres con albinismo que tienen acceso al empleo no pueden trabajar en la práctica, ya que algunos empleadores no están dispuestos a costear los ajustes razonables para ellas⁷⁹. Esto ocurre aunque existan disposiciones legislativas que prohíben la discriminación por motivos de discapacidad. Además, algunos empleadores discriminan a las mujeres con albinismo a causa del prejuicio de que las personas con albinismo no pueden trabajar bien o son menos capaces de trabajar que las demás personas⁸⁰. Algunos empleadores no quieren contratar a mujeres con albinismo por temor a que ahuyenten a posibles clientes a causa de su coloración y apariencia⁸¹. En algunos casos, tanto los empleadores como los empleados se muestran reacios a trabajar con personas con albinismo debido a los prejuicios sobre la afección⁸².

⁷² Comunicaciones de África y de Colombia y el Ecuador. Véase también Samdani y Khoso, "A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan".

⁷³ Gerard Quinn y Theresia Degener, "Human rights and disability: the current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability" (Ginebra, ACNUDH, 2002). Véase también A/73/181.

⁷⁴ Comunicación del Japón.

⁷⁵ Comunicación de Eswatini.

⁷⁶ Comunicaciones de Eswatini y Uganda.

⁷⁷ Comunicaciones de Ghana y Uganda.

⁷⁸ Comunicaciones de Colombia y Eswatini.

⁷⁹ Comunicaciones del Camerún, Kenya, Mozambique y la República Unida de Tanzania.

⁸⁰ Comunicaciones de Burundi, el Camerún, Côte d'Ivoire, Ghana, Kenya, Malí, Mozambique, Nigeria, la República Unida de Tanzania, Sudáfrica, Uganda y Zimbabwe.

⁸¹ Comunicaciones de España, Ghana y Uganda.

⁸² Comunicación de Zimbabwe.

64. Muchas mujeres con albinismo que han establecido su propio negocio como empresarias son discriminadas porque los clientes potenciales se niegan a realizar transacciones con una persona con albinismo⁸³. Esto ocurre particularmente en las regiones donde el albinismo es hipervisible. Establecer un negocio propio es problemático para las mujeres con albinismo que viven en la pobreza, ya que a menudo tienen dificultades para acceder a un préstamo porque muchas no tienen educación y carecen del capital o los bienes necesarios para utilizarlos como garantía subsidiaria⁸⁴. Las mujeres con albinismo también tienen dificultades para acceder a las iniciativas extrainstitucionales de ahorro y préstamo financieros debido a la estigmatización y discriminación imperantes, así como al mito de que las personas con albinismo desaparecen y, por lo tanto, no devolverán el dinero al prestamista⁸⁵.

65. Las iniciativas de apoyo al empoderamiento económico de las mujeres con albinismo y las madres de niños con albinismo son particularmente limitadas. Las iniciativas de apoyo a las personas con albinismo siguen considerándose actos de caridad y no están diseñadas desde el punto de vista de los derechos humanos. Esta percepción limita las intervenciones estratégicas de las mujeres con albinismo y las madres de niños con albinismo que podrían transformar positivamente esas iniciativas en un verdadero acceso, permitiendo a esas mujeres beneficiarse de las oportunidades económicas disponibles. Por lo tanto, las mujeres con albinismo rara vez toman decisiones autónomas en los programas concebidos para apoyarlas y no son verdaderas dueñas del proceso.

66. Las mujeres con albinismo no se benefician de las iniciativas económicas concebidas para apoyar a las mujeres con discapacidad en general, o no las conocen. Por ejemplo, el fondo Uwezo, en Kenya, se estableció con el fin de que las mujeres con discapacidad pudieran acceder a la financiación de empresas y negocios a nivel comunitario⁸⁶. Sin embargo, en una comunicación de Kenya se indicó que no estaba claro si las mujeres con albinismo se beneficiaban plenamente del fondo.

67. Varios países han adoptado medidas de acción afirmativa para ofrecer específicamente a las personas con discapacidad oportunidades de empoderamiento económico, pero esas medidas no se aplican plenamente y a menudo no incluyen a las personas con albinismo ni a las mujeres con albinismo. Por ejemplo, en la Argentina, los organismos públicos municipales, provinciales y nacionales deben emplear a un 4 % de personas con discapacidad⁸⁷. Sin embargo, ese cupo no se cumple estrictamente. En Chile también existe una ley que obliga a todas las empresas a emplear a un 1 % de personas con discapacidad⁸⁸. Sin embargo, parece que los empleadores no consideran que el albinismo sea una discapacidad y, por lo tanto, las mujeres con albinismo suelen quedar excluidas de ese cupo.

7. Violencia sexual y prácticas nocivas

68. No se dispone de datos a nivel mundial sobre los actos de violencia sexual que se cometen específicamente contra las mujeres y niñas con albinismo. Sin embargo, en algunas de las comunicaciones recibidas se señalan casos en que la fetichización del albinismo ha dado lugar a actos de violencia sexual contra mujeres y niños⁸⁹. Además, también se señalan casos de violaciones de mujeres y niñas con albinismo cometidas a causa del mito de que tener relaciones sexuales con una mujer con albinismo puede curar el VIH. En 2016, en sus observaciones finales sobre los informes periódicos séptimo y octavo combinados de la República Unida de Tanzania, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer expresó su preocupación por las prácticas nocivas contra las mujeres con albinismo, y en particular la práctica de recetar sexo con niñas o mujeres con albinismo como cura del VIH, los asesinatos rituales y los ataques contra personas con

⁸³ Comunicaciones de Nigeria y Uganda.

⁸⁴ Comunicaciones de Eswatini y Kenya.

⁸⁵ Comunicación de Eswatini.

⁸⁶ Comunicación de Kenya (Gobierno).

⁸⁷ Comunicación de la Argentina.

⁸⁸ Comunicación de Chile.

⁸⁹ Comunicaciones de Eswatini, la República Unida de Tanzania y Zimbabwe.

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 sufrían las madres de niños con albinismo (CEDAW/C/TZA/CO/7-8, párr. 18 b)).

69. En algunos casos se considera que las mujeres con albinismo tienen menos valor que otras mujeres, por lo que su pareja las somete a humillaciones y agresiones sexuales⁹⁰. Esos casos no suelen denunciarse, especialmente cuando ocurren dentro del matrimonio. Además, con frecuencia los hombres explotan sexualmente a las mujeres y niñas con albinismo pero las rechazan como pareja o esposa, especialmente si quedan embarazadas⁹¹. Ello las sume en la indignación y reduce al mínimo sus opciones de valerse por sí mismas y de mantener a su futuro bebé.

70. En casos extremos, especialmente en África Austral, Oriental, Occidental y Central, las mujeres y los niños afectados por el albinismo son raptados o sacrificados con fines rituales. Sus órganos y partes son extraídos para preparar “amuletos con poderes mágicos y espirituales”. En otros casos, son simplemente asesinados para impedir que procreen⁹². La mayoría de las víctimas de esos crímenes son niños.

71. También se han señalado casos de madres de bebés con albinismo que han sido acusadas de brujería y agredidas físicamente por la alegación infundada de que esos bebés son una maldición o un mal augurio para la comunidad en que residen⁹³. Dar a luz a un niño con albinismo se considera una maldición en algunas sociedades, lo que conduce al ostracismo de las madres de bebés con albinismo en su comunidad por la falsa creencia de que tienen “mal de ojo”⁹⁴.

8. Datos para la toma de decisiones

72. En casi todas las comunicaciones recibidas se indicó que había pocos datos (encuestas y censos incluidos) sobre las personas con albinismo, y en particular sobre las mujeres y los niños afectados por el albinismo⁹⁵. La mayoría de los datos disponibles se limitan al número de mujeres y hombres con discapacidad en general⁹⁶.

73. Por esa razón se dispone de pocos datos para apoyar estratégicamente las iniciativas en favor de las mujeres y los niños con albinismo. Sin embargo, se están logrando avances. Namibia, la República Unida de Tanzania, Sierra Leona y, más recientemente, Kenya y Malawi han realizado censos nacionales que incluyen preguntas específicas para reunir datos sobre el número de personas con albinismo. Para ello utilizaron una versión modificada del minicuestionario sobre discapacidad del Grupo de Washington. Esos datos iniciales son un primer paso hacia la realización de análisis situacionales en profundidad que podrían abordar y proporcionar datos exhaustivos sobre los problemas específicos que enfrentan las mujeres y los niños afectados por el albinismo, más allá de la reunión de datos desglosados por sexo.

74. En algunos países, particularmente donde no se han denunciado ataques a personas con albinismo, se ha dado por supuesto que no es necesario reunir datos específicamente

⁹⁰ Comunicaciones de Eswatini, Kenya, Nigeria y el Senegal.

⁹¹ Comunicaciones del Togo, Uganda y Zimbabwe.

⁹² Aloy Ojilere y Musa Saleh, “Violation of dignity and life: challenges and prospects for women and girls with albinism in sub-Saharan Africa”, *Journal of Human Rights and Social Work*, vol. 4, núm. 2 (septiembre de 2019).

⁹³ *Ibid.* La Experta Independiente también ha recibido información no corroborada de situaciones similares en China, la India y otras partes de Asia y el Caribe.

⁹⁴ Comunicaciones de Burundi, Eswatini, Ghana, Kenya, Mozambique, la República Democrática del Congo, el Senegal y Uganda.

⁹⁵ Comunicaciones de Alemania, Angola, la Argentina, Australia, Azerbaiyán, Bélgica, Burkina Faso, Burundi, el Camerún, Chile, Colombia, el Ecuador, Eslovenia, Eswatini, Francia, Ghana, Guatemala (Gobierno), Guinea, Haití, Jordania, Kenya, Malí, México (se está preparando un censo), Mozambique, el Níger, Nigeria, Panamá, la República Democrática del Congo, la República Unida de Tanzania (aunque Lund y Roberts emplean los datos del censo realizado en el país en 2012), el Senegal, (Gobierno), Somalia, Turquía, Uganda, Venezuela (República Bolivariana de), Zambia y Zimbabwe.

⁹⁶ Véase, por ejemplo, la comunicación de un interesado de la República Unida de Tanzania.

sobre las personas con albinismo⁹⁷. Esta actitud es problemática porque el no contar con datos suficientes, o no contar en absoluto con datos, constituye una barrera para comprender el albinismo y la situación de las personas afectadas. Por ejemplo, los datos que se publicaron recientemente ponen en duda las cifras aceptadas hasta ahora sobre la prevalencia del albinismo en toda Europa. Antes se consideraba que 1 persona de cada 17.000 tenía albinismo, mientras que los nuevos datos indican una prevalencia considerablemente mayor en la región, por ejemplo en algunas partes de Irlanda del Norte y los Países Bajos (A/74/190, párr. 65).

9. Acceso a la justicia, la reparación y la rehabilitación

75. La incidencia relativamente alta de los ataques a niños con albinismo se ha atribuido al hecho de que a los atacantes les suele resultar más fácil manipular a los niños o atraerlos fuera de un entorno seguro. Los niños rara vez tienen la capacidad física de defenderse contra tales ataques. Por lo tanto, es importante velar por que las víctimas tengan acceso a la justicia y esta sea accesible. Sin embargo, en muchos países no se ha adoptado un enfoque adaptado a los niños en el sistema de justicia⁹⁸.

76. Además, dado que los ataques a mujeres y niñas con albinismo suelen incluir actos de violencia sexual, es imprescindible que el sistema de justicia tenga en cuenta las cuestiones de género al tratar con la víctima durante todo el proceso judicial. Sin embargo, esto es a menudo problemático. En una comunicación se señala que la naturaleza burocrática del sistema judicial obstaculiza el acceso a la justicia. Para las víctimas, el largo proceso es agotador, emocionalmente extenuante y embarazoso, por lo que no se muestran muy dispuestas a denunciar el delito.

77. La seguridad de las mujeres con albinismo que deciden denunciar su calvario a las autoridades es también un factor que entra en juego, porque muchas de ellas temen las represalias de los autores⁹⁹. Por ejemplo, en Kenya y la República Unida de Tanzania, las mujeres con albinismo cuyo cónyuge, pariente o amigo participó en un ataque contra ellas o contra su hijo con albinismo son objeto de amenazas de represalias después de declarar contra ellos. Las amenazas provienen a menudo de los propios familiares y de la comunidad en general¹⁰⁰. Otras mujeres se quejan de la falta de privacidad y confidencialidad en el sistema judicial, especialmente en los casos de agresión sexual. En una comunicación recibida de Mozambique se indica que cuando se denuncia un delito a la policía, los datos personales del denunciante suelen revelarse al acusado¹⁰¹. Además, las mujeres con albinismo a veces deciden no acudir a los tribunales para tratar de obtener reparación a causa de las actitudes discriminatorias de los agentes o el personal del sistema de justicia¹⁰².

78. Como se ha señalado anteriormente, las mujeres con albinismo y las madres de niños con albinismo a menudo son desterradas de su comunidad. Sin embargo, cuando ese hecho se denuncia a la policía, las autoridades rara vez consideran que el destierro es un delito o no dan prioridad a su investigación¹⁰³.

79. En varias regiones, la pobreza que sufren las mujeres con albinismo significa con frecuencia que no pueden costearse los honorarios de un abogado y, por lo tanto, dependen del sistema público de asistencia letrada gratuita, que suele estar sobrecargado con otras causas¹⁰⁴. Además, los abogados a menudo carecen de los conocimientos contextuales

⁹⁷ Comunicación de Azerbaiyán.

⁹⁸ Según las Directrices sobre la Justicia en Asuntos concernientes a los Niños Víctimas y Testigos de Delitos, por “adaptado a los niños” se entiende un enfoque en que se tenga en cuenta el derecho del niño a ser protegido, así como sus necesidades y opiniones.

⁹⁹ Comunicaciones de Burundi, Kenya, Mozambique, la República Democrática del Congo y el Senegal.

¹⁰⁰ Comunicación de Kenya.

¹⁰¹ Comunicación de Mozambique.

¹⁰² Comunicaciones de Colombia y Venezuela (República Bolivariana de).

¹⁰³ Comunicaciones del Camerún, Eswatini, Ghana, Kenya, Malawi, Malí, Mozambique, la República Democrática del Congo, la República Unida de Tanzania, el Senegal y Uganda.

¹⁰⁴ Comunicaciones de Burundi, el Camerún, Eswatini, Guinea, Kenya, Malawi, Nigeria, el Senegal y Uganda.

necesarios para ocuparse correctamente de las causas relacionadas con el albinismo¹⁰⁵. También existen otras barreras relacionadas con los costos. Por ejemplo, en Uganda la policía cobra una tarifa por hacer averiguaciones sobre una denuncia, por lo que realizar ese trámite no está al alcance de la mayoría de las personas con albinismo¹⁰⁶, en particular las mujeres, que a menudo son las más desfavorecidas económicamente. Además, la corrupción que puede existir en los departamentos de policía es costosa para los denunciantes y, en la práctica, retrasa las investigaciones¹⁰⁷.

80. En general no se presta apoyo a la rehabilitación de las mujeres y niños con albinismo que son víctimas de ataques y discriminaciones, aunque muchas organizaciones de la sociedad civil prestan apoyo esporádico¹⁰⁸. Esta falta de apoyo afecta negativamente a la sostenibilidad de las iniciativas en la materia.

V. Mejores prácticas: legislación, políticas, medidas concretas e iniciativas de desarrollo

A. Participación verdadera

81. Las organizaciones de la sociedad civil de Kenya y la República Unida de Tanzania están poniendo en marcha programas para crear foros y estructuras que permitan a las mujeres con albinismo y a las madres de niños con albinismo compartir información, acceder al apoyo social y psicosocial y realizar actividades económicas conjuntas¹⁰⁹. También existen espacios cívicos para aumentar la autonomía y la capacidad de acción de las mujeres y las niñas afectadas por el albinismo mediante el desarrollo de sus aptitudes de promoción individual y colectiva a fin de que puedan participar en la adopción de las decisiones públicas que les conciernen¹¹⁰.

82. En la República Unida de Tanzania, un grupo de madres para mujeres afectadas por el albinismo, Upendo wa Mama (“amor de madre” en swahili), empodera a sus miembros reservándoles un espacio para que realicen actividades generadoras de ingresos, fomenta la solidaridad y presta apoyo emocional, especialmente a las mujeres cuyos hijos han sido atacados o rechazados y a las madres que tienen problemas domésticos. La plataforma permite a esas mujeres reafirmar su fortaleza y ayuda a los dirigentes de la República Unida de Tanzania a luchar por construir una sociedad mejor para las personas con albinismo, en particular las madres y los niños afectados¹¹¹. En 2019, la organización Positive Exposure-Kenya creó una aplicación móvil llamada “El albinismo y yo” para desmitificar el albinismo y conectar a las personas con recursos útiles de su zona. La organización también ofrece un programa de capacitación para las mujeres afectadas por el albinismo.

83. El artículo 6 de la Constitución de 2017 del Consejo Infantil de la República Unida de Tanzania prevé medidas especiales para incluir a los niños con albinismo (entre otros grupos vulnerables) en sus procesos. El comité ejecutivo del Consejo Infantil incluye actualmente a dos niños con albinismo¹¹². Asimismo, el artículo 54, párrafo 2, de la Constitución de Kenya de 2010 dispone que al menos el 5 % de los miembros de los órganos públicos elegidos y designados deben ser personas con discapacidad¹¹³. A raíz de esa disposición, varias personas con albinismo ocupan actualmente altos cargos en el Gobierno y en otras instituciones, entre ellas el Senado y el Tribunal Superior¹¹⁴.

¹⁰⁵ Comunicación de Kenya.

¹⁰⁶ Comunicación de Uganda.

¹⁰⁷ Comunicación de Malawi.

¹⁰⁸ Comunicación de Colombia.

¹⁰⁹ Véase <https://allafrica.com/stories/201910250107.html> y <https://positiveexposure.org/our-amazing-jayne-waithera-positive-exposure-kenya>.

¹¹⁰ Comunicación de Kenya.

¹¹¹ Véase <https://standingvoice.exposure.co/upendo-wa-mama>.

¹¹² Comunicación de la República Unida de Tanzania.

¹¹³ Comunicación de Kenya (Gobierno).

¹¹⁴ *Ibid.*

B. Acceso a la salud

84. En Australia, el seguro nacional de discapacidad apoya a las madres de bebés con albinismo para que puedan acceder a intervenciones precoces que redunden en beneficio de sus hijos. En concreto se les proporciona información y servicios con respecto a la protección solar y las deficiencias visuales para ayudar al niño a aprovechar al máximo su vista y a desplazarse de manera segura e independiente¹¹⁵.

85. La Dirección de Impuestos de Uganda concede exenciones fiscales a los productos importados que son beneficiosos para la salud de las personas con albinismo, como las cremas solares¹¹⁶. Ello ha permitido a la organización no gubernamental Source of the Nile Union of Persons with Albinism importar, libres de impuestos, miles de frascos de crema solar donados para muchas personas con albinismo, incluidas mujeres y niños¹¹⁷. En la República Unida de Tanzania, con el apoyo del Gobierno, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y organizaciones no gubernamentales como KiliSun y Standing Voice, se producen localmente cremas solares que se distribuyen a las personas con albinismo, especialmente a los niños, en todo el país.

C. Rehabilitación y apoyo psicosocial

86. En la República Unida de Tanzania, las organizaciones no gubernamentales Under the Same Sun y Standing Voice han establecido servicios de rehabilitación para los supervivientes de la violencia, en particular las mujeres y los niños afectados por el albinismo. Esos servicios incluyen sesiones de terapia psicológica y programas socioeconómicos para curar a los supervivientes de la violencia y ayudarlos a convertirse de nuevo en miembros productivos de su comunidad¹¹⁸.

D. Empleo y un nivel de vida adecuado

87. El grupo Upendo wa Mama de la República Unida de Tanzania capacita a sus miembros para que puedan valerse por sí mismos y mantener a su familia mediante talleres de fabricación de joyas, producción de jabón, elaboración de productos de cera de abejas, costura y panadería. Under the Same Sun invierte también en la educación de los niños con albinismo, especialmente los de las familias más pobres y los que son víctimas de ataques y desplazamiento. La organización, junto con sus asociados, financia toda su educación, desde la enseñanza primaria hasta la superior. Gracias a su alianza con Standing Voice, también garantiza que se revise la salud y el bienestar de esos niños y que se les proporcione el material adaptativo necesario. Además, después de que se gradúen, Under the Same Sun les proporciona formación en integración laboral y los ayuda a encontrar un empleo. Hasta la fecha, cientos de niños con albinismo han recibido este apoyo y han conseguido graduarse. El programa transforma su nivel de vida y cambia la percepción de la sociedad sobre la capacidad de los niños con albinismo y de las personas con albinismo en general¹¹⁹.

88. Además, algunos Estados Miembros han aprobado las leyes y políticas de acción afirmativa en la administración pública que se han descrito anteriormente, o en el empleo en general. Estas leyes y políticas también prevén la realización de ajustes razonables en el lugar de trabajo para las personas con discapacidad. Por ejemplo, Dinamarca, Eslovenia y España, entre otros países, conceden subsidios a los empleadores que necesitan realizar ajustes razonables para sus empleados con discapacidades¹²⁰.

¹¹⁵ Comunicación de Australia.

¹¹⁶ Comunicaciones de Uganda y Zimbabwe.

¹¹⁷ Comunicación de Uganda.

¹¹⁸ Comunicaciones de Malawi y la República Unida de Tanzania.

¹¹⁹ Véase www.underthesamesun.com/content/education-support.

¹²⁰ Comunicaciones de Dinamarca, Eslovenia (Gobierno) y España.

89. Dinamarca también proporciona una ayuda económica a las familias que tienen un hijo con albinismo hasta que este cumple 18 años. En Fiji, el Estado proporciona 10.000 dólares de Fiji de ayuda a todos los hogares cuyos ingresos anuales no superan los 50.000 dólares de Fiji para la compra de una casa o un apartamento. Esa ayuda es importante para la independencia de las personas con albinismo que viven en la pobreza o las que dependen de familiares que, según se informa, las maltratan y abusan de ellas en algunos casos.

90. Además, en el marco de un programa de deducciones fiscales, el Gobierno alienta a las empresas fijianas a contratar a quienes terminan la escuela, a estudiantes universitarios y a personas con discapacidad. En Kenya, las personas con discapacidad también gozan de exenciones de derechos e impuestos. Asimismo, existe un fondo de protección social para reducir al mínimo las disparidades socioeconómicas que sufren las personas con discapacidad¹²¹.

E. Acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva

91. Population Services Zimbabwe presta servicios gratuitos de salud sexual y reproductiva a las mujeres y niñas con albinismo dos veces por semana, y se prevé que se aumente su frecuencia para que sea diaria. Esto aliviaría la carga en cuanto al costo de los servicios y la distancia que recorren las beneficiarias.

92. En el Ecuador, el Ministerio de Salud Pública ha preparado un manual sobre la atención integral de la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad¹²². Su objetivo es colmar el vacío de conocimientos de los proveedores de servicios en cuanto a la provisión de información y atención adecuadas a ese grupo, incluidas las mujeres y niñas con albinismo, y hacer frente a su estigmatización.

F. Acceso a la educación

93. En Burkina Faso, los exámenes escolares se reproducen en macrotipo y una organización de la sociedad civil que se ocupa de los derechos de las personas con albinismo está ampliando actualmente el tamaño de letra de los libros de texto de la enseñanza primaria¹²³. Dos organizaciones de la sociedad civil de otros países, Engage Now Africa y la Ghana Association of Person with Albinism, también están colaborando con el Consejo de Exámenes de África Occidental para proporcionar libros en macrotipo a los estudiantes con albinismo¹²⁴.

94. En el Senegal se ha diseñado un programa conocido como Jang Pekki para atender las necesidades de aprendizaje de los niños con albinismo proporcionándoles consultas médicas, material escolar, ropa y transporte escolar gratuito¹²⁵.

95. En Francia, cuando se reconoce que un niño tiene una discapacidad en virtud de la legislación en la materia, se le proporcionan los recursos adaptativos necesarios. Se trata, en concreto, de programas informáticos para ampliar documentos, cámaras para leer información a distancia y programas personalizados para garantizar que los alumnos tengan crema solar cuando la necesiten¹²⁶.

96. Las organizaciones que se ocupan del albinismo en Burundi —Albinos Sans Frontières y Femmes Albinos— y en Côte d'Ivoire —Bien-Être des Albinos de Côte d'Ivoire— difunden periódicamente información sobre las necesidades de los niños con albinismo al personal docente y a los demás alumnos¹²⁷. Asimismo, la Albino Foundation de Nigeria actualiza su documentación sobre el albinismo en general y las preguntas más

¹²¹ Comunicación de Kenya.

¹²² Comunicación del Ecuador (Gobierno).

¹²³ Comunicación de Burkina Faso. Se señalaron iniciativas similares en las comunicaciones del Camerún, Kenya y Uganda.

¹²⁴ Comunicación de Ghana.

¹²⁵ Comunicación del Senegal.

¹²⁶ Comunicación de Francia.

¹²⁷ Comunicaciones de Burundi y Côte d'Ivoire.

frecuentes sobre la materia y las distribuye en las escuelas para que tanto los alumnos como los docentes comprendan bien de qué se trata¹²⁸.

97. Al igual que un número considerable de otros países, Malawi¹²⁹ y la República Unida de Tanzania¹³⁰ han elaborado estrategias nacionales de educación inclusiva, y Nigeria ha introducido una política nacional en la materia¹³¹. Esas iniciativas tienen como objetivo establecer un marco normativo que permita a todos los niños, especialmente los más vulnerables, acceder en condiciones de igualdad a una educación de calidad en entornos inclusivos. Las respectivas estrategias incluyen la capacitación del personal docente sobre la forma de prestar apoyo a los alumnos con discapacidades, incluido el albinismo.

G. Acceso a la justicia

98. En Malawi se revisó el Código Penal endureciendo las penas previstas para los delitos cometidos contra personas con albinismo, lo que, según se informa, ha reducido su frecuencia¹³². Además, en la República Unida de Tanzania se da prioridad a la tramitación de las causas relativas a delitos contra personas con albinismo. Podrían emprenderse iniciativas similares para agilizar el enjuiciamiento de los delitos de violencia sexual contra mujeres con albinismo y reconocer los ataques a niños con albinismo como circunstancia agravante en la condena.

99. Los profesionales del derecho de Malawi han recibido capacitación, con el apoyo del equipo de las Naciones Unidas en el país, sobre los elementos contextuales pertinentes para el enjuiciamiento de los tipos de delitos relacionados con las personas con albinismo. Podrían emprenderse iniciativas similares para capacitar a esos profesionales del derecho sobre las cuestiones de género y los enfoques centrados en los niños en el contexto de las causas judiciales relacionadas con mujeres y niños con albinismo.

VI. Conclusiones y recomendaciones

100. Las mujeres y los niños afectados por el albinismo, es decir, las mujeres con albinismo, los niños con albinismo y las madres de niños con albinismo, soportan de manera desproporcionada la carga de la estigmatización, la discriminación y las violaciones de los derechos humanos resultantes de la exclusión social de las personas con albinismo en su conjunto. Podría decirse, realizando una extrapolación, que otros familiares de personas con albinismo soportan una carga similar. La situación de otros familiares, aunque queda fuera del alcance del presente informe, merece un estudio más profundo.

101. A juzgar por las comunicaciones recibidas por la Experta Independiente, es evidente que la situación de las mujeres y los niños afectados por el albinismo está directamente relacionada con el índice de desarrollo humano del Estado en que residen; los países con una tasa de pobreza más alta son aquellos en los que la situación es más grave para esas mujeres y niños. Como es sabido, las personas con discapacidad se encuentran entre las más pobres del mundo, y las personas con albinismo no son una excepción en ese sentido. Además, el nivel de ignorancia y de desconocimiento sobre el albinismo, la falta de educación sobre esta afección y los mitos preexistentes y estigmatizantes al respecto, así como la relativa visibilidad (hipervisibilidad) de las personas con albinismo frente al resto de su comunidad, parecen agravar las discriminaciones por motivos de “color”.

102. La situación de las mujeres y los niños afectados por el albinismo es aún más grave en las comunidades en que predominan prácticas nocivas como la violencia sexual derivada de la fetichización del albinismo y los ataques y asesinatos cometidos a causa de la

¹²⁸ Comunicación de Nigeria.

¹²⁹ Comunicación de Malawi.

¹³⁰ Comunicación de la República Unida de Tanzania.

¹³¹ Comunicación de Nigeria.

¹³² Comunicación de Malawi.

mitificación del cuerpo de las personas con albinismo. Estas formas de violencia se dirigen en particular a las mujeres y los niños con albinismo.

103. Por lo tanto, es imperativo que los Estados, con el apoyo de los asociados para el desarrollo, tengan en cuenta las siguientes recomendaciones, que tienen en cuenta las cuestiones de género y las relativas a la infancia. Estas recomendaciones se engloban en dos grupos: medidas que requieren la integración de las cuestiones planteadas en el presente informe en los sectores pertinentes, y medidas para que se preste una atención específica a las mujeres y los niños afectados por el albinismo. Si bien todas las recomendaciones se aplican a los países donde se han registrado ataques a personas con albinismo, un número considerable de ellas se dirigen también a otros países en los que tal vez no se hayan señalado ataques, pero que no parecen estar exentos de diversos niveles de discriminación.

104. La Experta Independiente recomienda a los Estados Miembros que adopten las siguientes medidas, que requieren la integración de las cuestiones planteadas en el presente informe en los sectores pertinentes.

105. Incorporar el albinismo en las iniciativas de salud pública, en particular mediante:

- a) **Políticas de apoyo a las madres y las familias;**
- b) **Políticas de prevención del cáncer;**
- c) **Políticas sobre las enfermedades raras;**
- d) **Políticas de asesoramiento genético, en particular en las comunidades con prácticas de matrimonio consanguíneo.**

106. Emprender iniciativas de apoyo a las personas con albinismo, en particular mediante:

- a) **Planes y estrategias nacionales de desarrollo para proteger a los grupos vulnerables que hagan realidad y den verdadero sentido a la promesa de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de no dejar a nadie atrás;**
- b) **La eliminación de las prácticas nocivas;**
- c) **Políticas relacionadas con la discapacidad, la educación y el acceso a la justicia;**
- d) **Políticas para erradicar la discriminación racial y por motivos de color.**

107. La Experta Independiente recomienda a los Estados Miembros que velen por que se proporcione a las mujeres y los niños con albinismo:

- a) **Acceso a la educación y al desarrollo socioeconómico;**
- b) **Actividades generadoras de ingresos;**
- c) **Material adaptativo, entre otros ajustes razonables, para mejorar su acceso al empleo y a la educación;**
- d) **Formación y capacitación en derechos humanos para las organizaciones que representan a las mujeres y los niños afectados por el albinismo;**
- e) **Acceso a la justicia, la reparación y la rehabilitación;**
- f) **Para las mujeres y los niños que han sido víctimas de ataques, servicios de rehabilitación que incluyan apoyo médico, psicológico y socioeconómico para que recuperen sus medios de vida;**
- g) **Protección para las mujeres y los niños afectados por el albinismo que deseen declarar contra miembros de su familia o su comunidad que los hayan atacado;**
- h) **Asistencia letrada de calidad y gratuita para los testigos de ataques, en particular para los sobrevivientes que declaren durante el juicio, con el fin de asegurar la equidad sustantiva y procesal en el acceso a los recursos judiciales.**

108. La Experta Independiente recomienda a los Estados Miembros que habiliten a las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo para que puedan:

a) Sensibilizar sobre el albinismo a los profesionales de la salud y la medicina, en particular en los sectores de la maternidad, la oncología y la prevención del cáncer, integrando el albinismo en los módulos de formación existentes;

b) Adoptar medidas de concienciación para informar a los hombres del origen genético del albinismo.

109. La Experta Independiente recomienda a los Estados Miembros que incluyan a las personas con albinismo en los censos nacionales, de conformidad con las mejores prácticas y la recomendación del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, y en las encuestas nacionales de salud, a fin de reunir datos desglosados, como mínimo, por sexo y edad.

110. La Experta Independiente recomienda a las organizaciones de la sociedad civil y a los asociados internacionales para el desarrollo que:

a) Velen por que las medidas que entrañen actividades específicas para las mujeres y los niños afectados por el albinismo solo se apliquen después de consultarlos verdaderamente;

b) Velen por que, en todos los programas relativos al albinismo, la perspectiva de género forme parte integrante del diseño, la puesta en práctica, la supervisión y la evaluación de todas las intervenciones.
