



# Asamblea General

Distr. general  
16 de julio de 2021  
Español  
Original: inglés

---

## Septuagésimo sexto período de sesiones

Tema 75 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**

## **Afrontar las barreras actitudinales que experimentan 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, de acuerdo con las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos [28/6](#) y [46/12](#).

---

\* [A/76/150](#).



## **Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero**

### *Resumen*

En este informe, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero, evalúa las barreras actitudinales que experimentan las personas con albinismo en todo el mundo. La investigación demuestra que las actitudes prejuiciosas y estereotipadas hacia las personas con albinismo son frecuentes y omnipresentes y en su mayor parte no se las ha desafiado ni reconocido. La Experta arroja luz sobre algunas de esas barreras actitudinales en distintos entornos de la sociedad y su impacto sobre el goce de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo. Asimismo, brinda recomendaciones sobre las medidas que se deben tomar para derribar esas barreras.

## I. Introducción

1. El siguiente documento es el informe final de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero, a la Asamblea General, ya que su mandato, que comenzó en 2015, pronto finalizará. Se presenta en virtud de las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos [28/6](#) y [46/12](#). El siguiente informe se basa en información y presentaciones obtenidas a través de la colaboración de la Experta con diversas partes interesadas durante su mandato como, por ejemplo, representantes de las Naciones Unidas, organizaciones regionales, gobiernos, organizaciones de la sociedad civil, académicos y personas con albinismo y sus familias. Su foco se centra en las barreras actitudinales que agravan aún más las dificultades actuales que experimentan las personas con albinismo.

2. Las barreras actitudinales son percepciones negativas y dominantes, y sistemas de valor centrados en aquello que hace a una persona diferente de otra, más que en la dignidad inherente de la persona, sus habilidades y otras características valiosas. Las barreras actitudinales pueden estar presentes en sociedades, comunidades o en personas específicas<sup>1</sup>. La actitud de la sociedad o la forma en la cual la sociedad piensa, siente o actúa hacia las personas con albinismo tiene un efecto enorme no solo sobre la inclusión y participación de las personas con albinismo, sino también sobre su capacidad para ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con los demás.

3. Los estereotipos y prejuicios arraigados sobre las personas con albinismo tienden a empeorar las violaciones de los derechos humanos que experimentan. Muchos contradicen de manera implícita y explícita la humanidad esencial de las personas con albinismo. Estas actitudes negativas suelen surgir de la falta de conocimiento y comprensión sobre qué es el albinismo y cuáles son sus dificultades.

4. El albinismo se malinterpreta en todo el mundo<sup>2</sup>. La ignorancia continua y generalizada con respecto al albinismo conlleva numerosas creencias erróneas en distintas regiones del mundo, principalmente sobre qué es la afección y qué la causa<sup>3</sup>. Estas creencias han alimentado y perpetuado las percepciones negativas y las prácticas dañinas hacia las personas con albinismo. Los medios de comunicación han desempeñado un doble papel, al perpetuar y consolidar los conceptos erróneos sobre el albinismo y, al mismo tiempo, ayudar a romper estos prejuicios.

5. Parece existir una correlación positiva entre la visibilidad física de las personas con albinismo en su comunidad y la profundidad de la discriminación actitudinal que sufren<sup>4</sup>. Cuanto más visibles son, más probable es que sufran exclusión social y discriminación. Paradójicamente, esta visibilidad o hipervisibilidad de las personas con albinismo ha llevado aparejada una invisibilidad en todos los ámbitos del discurso social. Esto hace que las personas con albinismo se encuentren “en tierra de nadie”<sup>5</sup>. Esa expresión hace referencia al hecho de que a menudo se considera que las personas con albinismo no son suficientemente negras o pigmentadas, no son suficientemente blancas, son demasiado blancas, son demasiado ciegas, no son suficientemente ciegas, se ven afectadas por varias discapacidades, no tienen discapacidades o no tienen un grado suficiente de discapacidad<sup>6</sup>.

<sup>1</sup> Preedy V.R., Watson R.R. (editores), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures* (Nueva York, Springer, 2010).

<sup>2</sup> [A/74/190](#).

<sup>3</sup> [A/71/255](#), párr. 4.

<sup>4</sup> *Ibid.*

<sup>5</sup> [A/74/190](#), párr. 134.

<sup>6</sup> Ikponwosa Ero y otros, “People with albinism worldwide: A human rights perspective”, 2021.

## II. El papel de los medios de comunicación para moldear actitudes sobre el albinismo en la cultura popular

6. La representación del albinismo en la cultura popular es sumamente negativa. Es preocupante porque consolida, o incluso genera, prejuicios sociales y discriminación contra el grupo<sup>7</sup>. La descripción de las personas con albinismo en películas o en la ficción es particularmente dañina. Los personajes con albinismo son representados como pervertidos, trastornados, sádicos, malignos o supernaturales<sup>8</sup>. No es frecuente la representación positiva, como personajes compasivos y heroicos, de las personas con albinismo en la cultura popular.

7. Las organizaciones de albinismo han criticado a una serie de películas, libros y otras obras por perpetuar el estereotipo del “albino maligno”<sup>9</sup>. Estas obras incluyen *El código Da Vinci*, que representa los personajes con características albinas como peligrosos, terroríficos o criminales. La National Organization for Albinism and Hypopigmentation, un grupo de promoción sin fines de lucro para personas con albinismo con base en los Estados Unidos de América, afirma que, desde 1960, se han estrenado 68 películas de Hollywood que muestran una representación negativa de las personas con albinismo<sup>10</sup>. En su investigación, el dermatólogo Dr. Vail Reese encontró 12 películas que muestran un “albino maligno” en la década de 1980, 20 en la década de 1990 y 24 después de 2000<sup>11</sup>.

8. Aun cuando se representa al albinismo con una imagen positiva, como en la película *Pura energía*, el personaje es generalmente místico<sup>12</sup>. La representación dominante de las personas con albinismo como malignas o sobrenaturales, a la luz de mitos, supersticiones y creencias culturales negativos sobre el albinismo, consolida las nociones falsas y estereotipos dañinos preexistentes sobre este grupo de personas<sup>13</sup>. Esto, además, repercute de forma negativa en cómo trata a este grupo la sociedad. Últimamente, a raíz de los ataques contra las personas con albinismo en algunas partes de África, los medios de comunicación, en un intento de sensibilizar sobre los problemas sociales que afectan a las personas con albinismo centrándose en estas narrativas, han representado sin saberlo a las personas con albinismo en la región como víctimas vulnerables y dependientes<sup>14</sup>.

9. Sin embargo, en las últimas décadas, ha habido un intento cada vez mayor de los medios de comunicación para representar a las personas con albinismo de forma positiva o, por lo menos, de forma precisa, resaltando las implicancias médicas y sociales de la afección como una forma de contrarrestar el prejuicio que sufren las

<sup>7</sup> The National Organization for Albinism and Hypopigmentation, “‘Evil Albino’ missing from 2004 movies. Will ‘The Da Vinci Code’ revive the cliché?”, disponible en <https://web.archive.org/web/20061202081326/http://www.albinism.org/pressRelease/pressRelease2005-01-06.html>.

<sup>8</sup> Dr. Vail Reese, “Hollywood's unwritten rules for characters with albinism”, disponible en [www.skinema.com/albinism/](http://www.skinema.com/albinism/).

<sup>9</sup> Lauren Clark, “Probing question: why are albinos always cast as villains?”, disponible en <https://phys.org/news/2006-06-probing-albinos-villains.html>.

<sup>10</sup> Edward Schiappa, *Beyond Representational Correctness: Rethinking Criticism of Popular Media* (Illinois, Southern Illinois University, 2008).

<sup>11</sup> Los resultados de esta investigación se encuentran disponibles en [www.skinema.com/](http://www.skinema.com/).

<sup>12</sup> Simmons B.J. y otros, “The portrayal of albinism in pop culture: a 360° change from previous ideology”, *JAMA Dermatology*, 2015, págs. 151 a 258.

<sup>13</sup> Maureen Mswela, “Evil albino stereotype: an impediment to the right to equality”, *Medicine and law* vol. 32, núm. 1 (2013), pág. 90.

<sup>14</sup> Jean Burke, “Media framing of violence against Tanzanians with albinism in the Great Lakes region: a matter of culture, crime, poverty and human rights”, *The Australasian Review of African Studies*, 2013, págs. 34 y 57 a 77.

personas con albinismo. Por ejemplo, en el mundo de la moda, cada vez se ven más modelos con albinismo<sup>15</sup>.

### III. Barreras actitudinales que sufren aquellos relacionados con personas con albinismo

10. La actitud negativa hacia las personas con albinismo a menudo se extiende a aquellos relacionados con ellas, en especial sus familiares directos. La Experta Independiente, en su informe sobre las mujeres y los niños afectados por el albinismo, destacó que a menudo se culpaba a las madres de niños con albinismo por ser la “causa” de esta afección de sus hijos<sup>16</sup>.

11. En muchas partes del mundo, se acusa de infidelidad a las mujeres que dan a luz a niños con albinismo, mientras que en África se cree que están malditas, son impuras, son brujas o sus ancestros o los dioses las castigan por algún pecado. El resultado es la estigmatización o el repudio de las madres de niños con albinismo<sup>17</sup>.

12. Las madres de los niños con albinismo cuyas parejas no entienden por completo cómo tuvieron un niño con albinismo pueden sufrir violencia doméstica y, en muchos casos, abandono forzado por parte de sus parejas. En esta situación, las madres pueden sentir la presión de abandonar a sus hijos o cometer infanticidio<sup>18</sup>. Esto explica, en parte, por qué los progenitores a veces atacan o matan a sus hijos con albinismo.

### IV. Efectos de las barreras actitudinales sobre el bienestar mental de las personas con albinismo

13. En la información recibida por la Experta Independiente se resaltó de manera regular el efecto acumulado de las actitudes negativas sobre la salud mental de las personas con albinismo. El estigma, los estereotipos, los prejuicios y la exclusión social sufridos por las personas con albinismo en sus familias y en su comunidad cercana y a manos de la sociedad pueden acumular un efecto perjudicial en su bienestar psicosocial<sup>19</sup>. Esto puede causar problemas en la salud mental, como ansiedad, ataques de pánico, depresión e ideas suicidas.

14. En un estudio que se llevó a cabo en el Pakistán se descubrió que todas las personas con albinismo entrevistadas tuvieron que enfrentar dificultades psicológicas debido a la humillación y rechazo constante que sufrieron en su comunidad. Se sentían constantemente excluidas e indefensas para cambiar sus situaciones<sup>20</sup>.

15. Se observaron resultados similares en un estudio que se llevó a cabo en el Brasil, en el cual se concluyó que el 70 % de las personas con albinismo tenían problemas psicológicos, posiblemente debido a años de sufrir discriminación<sup>21</sup>. En Malí, una cantidad de personas con albinismo informaron de que sufrían de depresión y

<sup>15</sup> David Smith, “South African model with albinism challenges prejudices”, *The Guardian*, disponible en [www.theguardian.com/world/2012/nov/02/south-africa-model-albinism-prejudice](http://www.theguardian.com/world/2012/nov/02/south-africa-model-albinism-prejudice).

<sup>16</sup> A/HRC/43/42, párr. 19.

<sup>17</sup> Reimer-Kirkham, S. y otros, “Mothering, albinism and human rights: the disproportionate impact of health-related stigma in Tanzania”, *Found Sci*, 2020.

<sup>18</sup> A/HRC/43/42.

<sup>19</sup> A/74/184.

<sup>20</sup> Samdani, A. J. y Khoso, B. K., “A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sind, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: An epidemiological study”, *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, 2009, págs. 42 a 46.

<sup>21</sup> Ikponwosa Ero y otros, “People with albinism worldwide: A human rights perspective”, 2021, pág. 29.

alcoholismo debido a la marginación continua<sup>22</sup>. En Sudáfrica, la discriminación y la humillación frecuentes, junto con las dificultades para tener relaciones románticas y personales normales, saludables y sostenidas, causaron dificultades psicosociales a las personas con albinismo<sup>23</sup>.

16. En algunos casos, las actitudes negativas hacia las personas con albinismo han afectado la manera en que esas personas se perciben a sí mismas, su autoestima y su confianza, lo cual las lleva a sentir vergüenza, culparse a sí mismas y considerarse inútiles. Los estudios demuestran que los niños y adultos con albinismo tienen peor imagen de sí mismos y más ansiedad que sus pares<sup>24</sup>. En Uganda, los niños con albinismo, según se informa, tienen una baja autoestima porque han crecido en un hogar donde se les hizo sentir que no se los quería y se los escondía cuando se recibían visitas<sup>25</sup>. La Experta Independiente también recibió informes de mujeres con albinismo en el Brasil que soportan relaciones abusivas debido a su baja autoestima, que las lleva a tener miedo a no poder encontrar un nuevo esposo o pareja<sup>26</sup>.

17. En ciertos países donde las propias personas con albinismo tienen una comprensión biomédica limitada del albinismo, existe una tendencia a internalizar y creer algunos de los prejuicios y estereotipos sobre ellas. En un estudio que se llevó a cabo en la India, los participantes con albinismo que no comprendían su afección creían que eran raros y feos, y por eso se autoaislaban<sup>27</sup>.

18. Algunas personas con albinismo informaron de que tenían temor a salir en público por miedo a burlas, rechazo y discriminación<sup>28</sup>. En algunos países, este temor se agrava además por problemas personales continuos de seguridad. En muchos países, las personas con albinismo a menudo no tienen acceso a servicios de apoyo psicosocial estatales para ayudarlas a lidiar con los efectos en la salud mental que traen aparejadas las actitudes negativas que sufren<sup>29</sup>.

## V. Interseccionalidad y marco normativo

19. Las personas con albinismo comúnmente sufren el estigma y el prejuicio por su color, deficiencia visual o ambos, y así se agravan sus experiencias. La Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, juntas, brindan un marco integral para hacer frente a las múltiples barreras actitudinales interrelacionadas que experimentan las personas con albinismo.

20. En la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial se reconoce que las personas con albinismo, a las que se discrimina por su color, enfrentan una manifestación de la discriminación racial, a

<sup>22</sup> *Ibid.*, pág. 85.

<sup>23</sup> *Ibid.*, pág. 85.

<sup>24</sup> Gavron, I., Katz, S. y Galatzer, A., “Self-concept and anxiety among children and adolescents with albinism in Israel as a function of syndrome characteristics, age and sex”, *International Journal of Adolescent Medicine and Health* vol. 8, 1995, págs. 167 a 180.

<sup>25</sup> Kelly Allen, “Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda”, Beloit College, Beloit, Wisconsin, Estados Unidos de América, pág. 11.

<sup>26</sup> [A/HRC/46/32/Add.1](#), párr. 50.

<sup>27</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, “Albinism in India: a situation analysis”, Bihar, India, 2019, pág. 11.

<sup>28</sup> Mwajabu K. y otros, “Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion”, *Journal of Advocacy, Research and Education*, vol. 2, núm. 5 (2018), págs. 81 a 92.

<sup>29</sup> [A/HRC/34/59/Add.2](#), [A/HRC/34/59/Add.1](#), [A/HRC/37/57/Add.1](#), [A/HRC/40/62/Add.3](#), [A/HRC/40/62/Add.1](#) y [A/HRC/43/42/Add.1](#).

pesar de que a menudo aquellos que las persiguen son de la misma raza, descendencia, nacionalidad u origen étnico. El Comité ha expresado su preocupación por la discriminación y estigmatización que sufren las personas con albinismo por su color.

21. Estas dos convenciones promueven el respeto a los derechos y la dignidad de las personas con albinismo. El artículo 8 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuando se lee junto con el artículo 5, establece la obligación de los Estados a:

- a) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con albinismo;
- b) Promover la conciencia de las capacidades y contribuciones de las personas con albinismo en la sociedad, en especial el reconocimiento de sus aptitudes, méritos y habilidades;
- c) Combatir los estereotipos y las prácticas nocivas que afectan a las personas con albinismo;
- d) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, desde una edad temprana, una actitud de respeto por los derechos de las personas con albinismo;
- e) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a representar a las personas con albinismo de una manera que promueva la dignidad y el respeto hacia este grupo;
- f) Desarrollar programas de capacitación para la sensibilización, en especial de los funcionarios del gobierno, con respecto a las personas con albinismo y sus derechos.

## VI. Desglose por región de las barreras actitudinales que experimentan las personas con albinismo

### A. África Oriental, Meridional, Central y Occidental<sup>30</sup>

22. Mitos y creencias erróneas se han enraizado en muchos países en la región que abarcan África Oriental, Meridional, Central y Occidental, y han alimentado y perpetuado la percepción negativa de las personas con albinismo<sup>31</sup>. Estas ideas erróneas han dado lugar a la normalización del acoso, burlas, apodos, provocaciones y abucheos hacia las personas con albinismo en situaciones cotidianas, incluso al caminar por la calle. En algunos casos han llevado a que las personas con albinismo sean rechazadas o abandonadas por su familia, sufran aislamiento, discriminación colectiva y destierro habitual por parte de las comunidades y sean vulnerables a ataques físicos y al infanticidio<sup>32</sup>.

23. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en las observaciones finales sobre los informes iniciales de Etiopía, Uganda y Sudáfrica y en *X c. la República Unida de Tanzania*, expresó su preocupación sobre los

<sup>30</sup> Los hallazgos analizados se recibieron principalmente de un total de 62 presentaciones de Angola, Benin, Burkina Faso, Burundi, el Camerún, Côte d'Ivoire, Eswatini, Ghana, Guinea, Kenya, Malawi, Malí, Mozambique, Namibia, el Níger, Nigeria, la República Democrática del Congo, la República Unida de Tanzania, el Senegal, Sierra Leona, Somalia, Sudáfrica, el Togo, Uganda, Zambia y Zimbabwe.

<sup>31</sup> A/74/190, párrs. 6 a 30.

<sup>32</sup> *Ibid.*, párr. 13.

estereotipos y la discriminación que sufren las personas con albinismo en estos países<sup>33</sup>.

24. En esta región, las creencias socioculturales y tradicionales influyen la idea predominante sobre el albinismo a pesar de la evidencia científica. Así, se suele llegar a la interpretación del albinismo como un fenómeno sobrenatural: una forma de mal, una “maldición” o “castigo” impuesto por seres sobrenaturales. Algunos consideran a las personas con albinismo como poseedoras de poderes místicos, portadoras de buena suerte, subhumanas o no humanas<sup>34</sup>. Por ejemplo, en Burundi, se considera a las personas con albinismo como monstruos o fantasmas. Además, también se cree que el albinismo es contagioso, y cualquier cosa que toque una persona con albinismo se considera contaminada. Se ve a las personas con albinismo como extranjeras.

## 1. Impacto de las barreras actitudinales en la inclusión social

25. El impacto que han tenido estas creencias erróneas sobre el albinismo en las actitudes de la sociedad ha sido inmenso. En las sociedades donde existen estas creencias, hay una enorme barrera frente a la inclusión y la participación efectiva de las personas con albinismo porque estas actitudes cuestionan la humanidad de este grupo desde el principio.

26. Esta opinión negativa de las personas con albinismo es evidente en los nombres despectivos utilizados en esta región para referirse a ellas. En Malawi se las llama *napwere* (tomates amarillos); en Kenya, *zeruzeru* (fantasma); en Ghana, *gesoshi* (ser extraño); en Nigeria, *jambiri* (mono blanco); en Côte d’Ivoire, *gombêlê* (falso hombre blanco); y en la República Unida de Tanzania, *mbilimelo* (cabra blanca). En Sudáfrica, se utilizan habitualmente nombres como *isishawa*, que significa “maldición”, e *inkawu*, que significa “mono”, para referirse a las personas con albinismo<sup>35</sup>. En Zambia, es común que se haga referencia a las personas con albinismo como *ndalama*, que significa “dinero”. Eso guarda relación con el dinero que se puede pagar por las partes del cuerpo de las personas con albinismo.

27. El hecho de que muchas personas utilicen estos términos con una segunda intención y se lo tomen como normal habla por sí mismo. Un estudio en Sierra Leona descubrió que se utilizaban términos despectivos para referirse al 80 % de las personas con albinismo<sup>36</sup>. Estos nombres, que describen a las personas con albinismo como plantas, animales, seres y objetos sobrenaturales, allanaron el camino para la exclusión social y los ataques contra las personas con albinismo.

28. Estos conceptos erróneos sobre el albinismo han llevado a una “otredad” sociocultural profundamente afianzada hacia las personas con albinismo. Según la teoría de la otredad, es un proceso a través del cual se define a algunos individuos o grupos como que no encajan dentro de las normas de un grupo social y por eso se los percibe como “otros”<sup>37</sup>.

29. En muchas sociedades de la región, las propias comunidades de las personas con albinismo las perciben y tratan como forasteras. El distanciamiento, la enajenación y la marginalización del resto de la sociedad ha hecho que no se consideren las opiniones, puntos de vista y necesidades de las personas con albinismo al tomar decisiones con respecto a la comunidad. A excepción de algunos países, entre

<sup>33</sup> CRPD/C/UGA/CO/1, CRPD/C/ZAF/CO/1 y CRPD/C/ETH/CO/1; y X c. la República Unida de Tanzania (CRPD/C/18/D/22/2014).

<sup>34</sup> A/74/190, párrs. 6 a 30.

<sup>35</sup> A/HRC/43/42/Add.1.

<sup>36</sup> A/74/190, párrs. 6 a 30.

<sup>37</sup> Deacon, H., Prosalendis, S. y Stephney, I., *Understanding HIV/AIDS Stigma: A Theoretical and Methodological Analysis* (Pretoria, HSRC Press, 2005).



ellos Kenya y la República Unida de Tanzania, y más recientemente Malawi y Guinea, no hay presencia de personas con albinismo en puestos gubernamentales destacados y muchas no participan en la vida y la representación cívicas y políticas<sup>38</sup>. Se considera a las personas con albinismo inferiores al resto de la sociedad y ciudadanos de segunda clase.

30. El estigma social sobre las personas con albinismo determina la percepción de las personas sobre contraer matrimonio con ellas. En muchos países de la región, se considera a las personas con albinismo indeseables para el matrimonio y la vida en pareja y, a menudo, las familias de sus parejas las rechazan<sup>39</sup>. La incapacidad para contraer matrimonio puede llevar a la exclusión social, en especial en países donde la posición social y los privilegios están intrínsecamente ligados a la institución del matrimonio. Es sumamente común en sociedades patriarcales, donde el bienestar socioeconómico de las mujeres suele mejorar a través del matrimonio o por el estatus de la persona con quien se casan.

31. En un estudio que se llevó a cabo en la República Unida de Tanzania, los encuestados afirmaron que no se casarían con una persona con albinismo porque serían estigmatizados, segregados y serían el blanco de burlas. Tampoco querían hijos con albinismo, ya que lo consideraría algo muy negativo<sup>40</sup>. Otros encuestados respondieron que solo se casarían con una persona con albinismo como último recurso. Esta exclusión social debida al albinismo también afecta las perspectivas de matrimonio de las personas sin albinismo pero emparentadas con una persona con albinismo.

32. Un estudio que se llevó a cabo en la República Democrática del Congo reveló que el 22 % de las personas con albinismo enfrenta discriminación dentro de sus familias. A menudo se considera a los niños con albinismo una vergüenza que puede llevar a abandonar o matar a los niños, o al divorcio de los cónyuges por el nacimiento de un niño con albinismo. Tener un miembro de la familia con albinismo puede tener un impacto negativo en toda la familia. En Uganda, debido al mito de que la unión traerá mala suerte a su comunidad, los miembros de la tribu alientan a los hombres a abandonar a las esposas que dan a luz a niños con albinismo<sup>41</sup>. En Ghana, comunidades enteras tienen en vigor un reglamento o prohibición contra el ingreso de una persona con albinismo, a pesar de que la Constitución de Ghana garantiza la libertad de circulación de todos los ghaneses sin excepción<sup>42</sup>.

## **2. Impacto de las barreras actitudinales en el acceso al empleo y a las oportunidades de ingresos**

33. El acceso al empleo en la región supone una dificultad para las personas con albinismo por la actitud de los empleadores. Con frecuencia, los empleadores o posibles empleadores en la región discriminan a las personas con albinismo al estigmatizarlas como inferiores o incompetentes<sup>43</sup>. Los empleadores suelen subestimar las capacidades y habilidades de las personas con albinismo. Algunos las consideran incapaces de muchas tareas mentales o físicas que realizan las personas sin albinismo. Eso se ve reflejado en las bajas tasas de empleo entre las personas con

<sup>38</sup> A/74/190, párr. 14.

<sup>39</sup> Kelly Allen, "Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda", Beloit College, Beloit, Wisconsin, Estados Unidos de América, pág. 12.

<sup>40</sup> Mwajabu K. y otros, "Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion", *Journal of Advocacy, Research and Education*, vol. 2, núm. 5 (2018), pág. 85.

<sup>41</sup> Bradbury-Jones C. y otros, "Beliefs about people with albinism in Uganda: a qualitative study using the Common-Sense Model", *PLoS One*, vol. 13, octubre de 2018.

<sup>42</sup> Art. 21 g) de la Constitución de Ghana (1992).

<sup>43</sup> A/74/190, párr. 26.

albinismo. Aquellas que logran acceder a un empleo suelen enfrentar condiciones laborales injustas y desfavorables y acaban percibiendo una paga baja o el salario mínimo. En algunos casos en los cuales los empleadores contratan a alguien con albinismo, lo ven como un acto benévolo de caridad y pueden explotar a la persona.

34. Muchos empleadores temen que emplear a una persona con albinismo sea perjudicial para el negocio. Temen que la presencia física de la persona, en especial en los casos en los cuales las personas tienen lesiones en la piel, pueda alejar a posibles clientes<sup>44</sup>. En otros casos, en especial en las empresas privadas, las trabajadoras (y los trabajadores varones en menor medida) con albinismo son vulnerables al acoso sexual y la violación ritual por parte de los empleadores, por la creencia de que estos actos traerán riqueza y buena suerte al negocio<sup>45</sup>. Investigaciones realizadas en Uganda demuestran que es común escuchar a mujeres profesionales con albinismo quejarse del acoso sexual y la explotación en sus trabajos por parte de sus superiores y colegas<sup>46</sup>.

35. Es típico que la mayoría de los mitos y supersticiones sobre el albinismo fomenten que se tema o evite a colegas con albinismo en el lugar de trabajo. El 45 % de los participantes del estudio en la República Unida de Tanzania afirmó que su reacción al conocer a personas con albinismo era una mezcla de pena y temor<sup>47</sup>.

36. Las personas con albinismo que han creado su propia empresa también sufren discriminación por parte de posibles clientes que no quieren comprar nada a alguien con albinismo por temor a que la afección sea contagiosa. Se considera a las mercaderías que venden como contagiosas. Las personas con albinismo han informado que se vieron forzadas a cerrar sus empresas por este motivo<sup>48</sup>.

37. Estas barreras actitudinales conllevan al empobrecimiento de las personas con albinismo y a su dependencia de la seguridad social del estado. Así se refuerza la presunción de que las personas con albinismo son económicamente menos productivas y socialmente desamparadas, y se agrava aún más el cuestionamiento de su capacidad personal y su valor humano.

### 3. Impacto de las barreras actitudinales en el acceso a la salud

38. Las actitudes de los profesionales sanitarios tienden a limitar el acceso a la salud de las personas con albinismo en la región. En algunos casos, los profesionales sanitarios muestran actitudes hostiles hacia las personas con albinismo que solicitan atención médica debido a los prejuicios y estereotipos enraizados acerca de las personas con albinismo y el escaso conocimiento biomédico de esta afección.

39. En algunos países, las personas con albinismo han informado que los profesionales sanitarios las tratan de forma deshumanizada, las ignoran o temen atenderlas<sup>49</sup>. En ciertos casos, los profesionales de la atención médica llegan hasta a negar sus servicios a personas con albinismo. Suelen rechazarlas porque temen el contagio o la mala suerte, o porque las consideran repugnantes o no merecedoras de tratamiento<sup>50</sup>.

<sup>44</sup> *Ibid.*, párr. 68.

<sup>45</sup> [A/HRC/40/62/Add.3](#) y [A/74/190](#), párr. 70.

<sup>46</sup> Kelly Allen, "Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda", Beloit College, Beloit, Wisconsin, Estados Unidos de América, pág. 12.

<sup>47</sup> Mwajabu K. y otros, "Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion", *Journal of Advocacy, Research and Education*, vol. 2, núm. 5 (2018), pág. 86.

<sup>48</sup> [A/74/190](#), párr. 69.

<sup>49</sup> Ikponwosa Ero y otros, "People with albinism worldwide: A human rights perspective", 2021, pág. 78.

<sup>50</sup> *Ibid.*

40. Se debe prestar especial atención al problema de la salud sexual y reproductiva de las personas con albinismo. El derecho a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con albinismo se suele dejar de lado por la creencia de que las mujeres con albinismo deben ser célibes para evitar la procreación de más personas con albinismo. A veces, los médicos se niegan a prescribir anticonceptivos a las mujeres con albinismo debido al color de su piel. Además, las mujeres con albinismo que se oponen al celibato prescrito y quedan embarazadas suelen ser maltratadas cuando van al hospital para atención prenatal.

41. Asimismo, la creencia en varios países de la región de que los hombres seropositivos para el VIH se pueden curar si tienen relaciones sexuales con una mujer con albinismo expone a las mujeres con albinismo a un riesgo más alto de violencia sexual e infecciones de transmisión sexual. En un estudio que se llevó a cabo en un hospital terciario de Abuya (Nigeria), el 20,2 % de los pacientes con albinismos resultaron ser seropositivos para el VIH<sup>51</sup>. Es un porcentaje inusualmente alto, dado que la prevalencia nacional más alta calculada durante el estudio fue del 4,6 %<sup>52</sup>. Según este estudio, se concluyó que la sociedad ha tomado a este grupo como un “depósito de virus”<sup>53</sup>. Las personas con albinismo, según se informa, tienen dificultades para acceder a un tratamiento gratuito con un medicamento antirretrovírico por el estigma vinculado a su afección.

42. Existe una peligrosa relajación sobre las lesiones de la piel en muchas partes de la región. La creencia común entre las personas con albinismo, enraizada en la ignorancia sobre la afección, en especial en zonas rurales donde hay falta de especialistas o profesionales sanitarios, es que las lesiones precancerosas son parte común del albinismo o son el resultado de alergias a alimentos. Como consecuencia, muchas personas con albinismo no buscan atención médica hasta que se encuentran en una etapa avanzada de cáncer de piel.

43. Durante la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) se informó de personas con albinismo a las cuales en algunos países se tildaba de “corona” y “COVID-19”, de modo que se las trataba como chivo expiatorio de la pandemia. Por su color de piel, se las considera portadoras de la enfermedad del hombre “blanco”, y así se las margina aún más en las comunidades<sup>54</sup>.

## B. Asia y el Pacífico<sup>55</sup>

44. La información disponible acerca de las barreras actitudinales que sufren las personas con albinismo en la región de Asia y el Pacífico es limitada. Sin embargo, según el informe de la Experta Independiente sobre su visita a Fiji en 2017<sup>56</sup>, la investigación y la literatura actual (a pesar de ser limitada) sugieren que la discriminación contra las personas con albinismo en la región tiene una fuerte dimensión actitudinal. Varía desde un trato como seres invisibles a ser consideradas poco gratas y puede surgir de la falta de conocimiento y la divulgación de conceptos

<sup>51</sup> Bayo Aluko-Olokun y otros, “Is there an association between African national HIV prevalence values and socio-economic status of their albino populations? *HIV & AIDS Review*, vol. 15, núm. 2 (2016), págs. 73 a 79.

<sup>52</sup> *Ibid.*, pág. 73.

<sup>53</sup> *Ibid.*, pág. 77.

<sup>54</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, “The COVID-19 pandemic and harmful practices impacting persons with albinism: accusations of witchcraft and ritual attacks (“HPAWR”)”, julio de 2020, disponible en [www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/COVID-19\\_and\\_Harmful\\_Practices.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/COVID-19_and_Harmful_Practices.pdf).

<sup>55</sup> Los hallazgos que se analizan los brindan las presentaciones de los siguientes países: Australia, Fiji, la India, el Japón, Malasia, Nepal, Nueva Zelandia y el Pakistán.

<sup>56</sup> [A/HRC/40/62/Add.1](http://A/HRC/40/62/Add.1).

erróneos sobre el albinismo y los problemas que enfrentan las personas con albinismo, incluso la creencia de que es una enfermedad infecciosa<sup>57</sup>.

45. En China, algunos consideran al albinismo como una maldición y las familias se sienten sumamente desafortunadas al tener un hijo con albinismo, lo cual tiene como resultado el abandono o encierro de los niños con albinismo por parte de sus familias. La historia de la modelo china Xue Li Abbing resalta este ejemplo: sus padres la abandonan afuera de un orfanato en China cuando nació<sup>58</sup>. En el Japón, las personas con albinismo se suelen considerar como punks y extranjeras, lo cual hace que se sientan obligadas a teñirse el pelo de negro para encajar en la noción popular de cómo se debe ver un japonés. En la India, se considera al albinismo una enfermedad infecciosa y una maldición que se puede pasar a aquellos que están en contacto con personas con albinismo. Las personas con albinismo, en muchos casos, se consideran intocables y, por ello, excluidas<sup>59</sup>. En Malasia, a menudo se considera a las personas con albinismo como precursoras de mala suerte, extranjeras o forasteras. En general, el diagnóstico del albinismo puede llevar aparejado un círculo de vergüenza y culpa.

## 1. Inclusión social

46. Durante la visita a Fiji de la Experta Independiente, ella notó que la sociedad no incluía plenamente a las personas con albinismo. Observó que los actos ordinarios como caminar por la comunidad o participar de actividades sociales eran difíciles, debido a las bromas y burlas comúnmente aceptadas. Para algunas que viven en zonas o pueblos rurales, el uso de sombreros o anteojos de sol como protección contra el sol se consideraba una conducta social inadecuada. Por consiguiente, las personas con albinismo solían aislarse, y así arraigar aún más su invisibilidad y crear una falsa impresión que se distanciaban a propósito del resto de la sociedad<sup>60</sup>.

47. Según se informa, en la India, las personas con albinismo, sin importar su clase, se enfrentan a actitudes de exclusión de sus propias familias y también de la sociedad por su apariencia diferente. En un análisis de la situación que se llevó a cabo en la India en 2019, el 59 % de los encuestados con albinismo dijeron que, cuando estaban en público, tendían a ser maltratados o evitados y víctimas de abuso emocional y las otras personas no querían tocarlos ni ser tocadas por ellos<sup>61</sup>. Estas reiteradas malas experiencias han creado entre las personas con albinismo un sentimiento de vergüenza, temor y ansiedad cuando están en público<sup>62</sup>.

48. En el Pakistán, se suele considerar a los adultos con albinismo como indeseables para el matrimonio y eso se evidencia en el hecho que en el estudio ningún hombre adulto con albinismo estaba casado<sup>63</sup>. En el Japón, las personas con albinismo deben esforzarse aún más para ser aceptadas y tener éxito, incluso cambian su apariencia<sup>64</sup>. En Australia, el albinismo tiene una percepción relativamente positiva, puesto que las personas tienden a sentir curiosidad y quieren saber más sobre la afección<sup>65</sup>.

<sup>57</sup> *Ibid.*, párr. 33.

<sup>58</sup> Jennifer Meierhans, “La joven albina abandonada en China de bebé que se convirtió en modelo de Vogue”, BBC News, disponible en <https://www.bbc.com/mundo/noticias-56943315>.

<sup>59</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, “Albinism in India: a situation analysis”, Bihar, India, 2019.

<sup>60</sup> A/HRC/40/62/Add.1, párr. 34.

<sup>61</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, “Albinism in India: a situation analysis”, Bihar, India, 2019, pág. 16.

<sup>62</sup> *Ibid.*, pág. 20.

<sup>63</sup> Samdani, A. J. y Khoso, B. K., “A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sind, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: An epidemiological study”, *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, 2009, pág. 44.

<sup>64</sup> Ikponwosa Ero y otros, “People with albinism worldwide: A human rights perspective”, 2021.

<sup>65</sup> A/74/190, párr. 46.

## 2. Acceso a una educación inclusiva

49. La percepción infundada de que la deficiencia visual de las personas con albinismo puede llevar a la ceguera ha llevado a que se ubique a los estudiantes con albinismo de Fiji en escuelas especiales donde se enseña braille<sup>66</sup>, incluso cuando esta deficiencia se puede resolver fácilmente con dispositivos ópticos adecuados.

50. En la India, a pesar de que en estudios recientes pocos encuestados con albinismo informaron del abandono de la escuela por la afección, cerca de la mitad de los que asistieron a la escuela enfrentaron problemas menores por las actitudes tanto de maestros como de pares<sup>67</sup>. Se imponía una disposición de los pupitres que los aislaba de los otros estudiantes dentro del aula. Eso se atribuyó a un miedo erróneo a contagiarse de albinismo. Se informó de que tanto maestros como pares tenían una conducta grosera, como comentarios sobre su baja visión y apariencia. Muchos encuestados dijeron que los padres de los otros estudiantes se opusieron a su admisión por temor a que el albinismo sea contagioso<sup>68</sup>. Algunos maestros también se opusieron a su admisión por las mismas creencias. Como consecuencia, los procesos de admisión solían retrasarse.

51. Un estudio que se llevó a cabo entre los miembros de la tribu bhatti en el Pakistán demostró una asistencia escolar baja entre las personas con albinismo<sup>69</sup>. Solo 10 de las 40 personas entrevistadas asistían a la escuela o habían asistido. Este estudio demuestra que las autoridades escolares solían desalentar a los estudiantes con albinismo de que asistieran a la escuela. Las autoridades escolares sufrían una gran presión por parte de los padres de los niños sin albinismo para no admitir a niños con albinismo por temor a que la afección sea contagiosa o por temor a que sea una maldición de Dios<sup>70</sup>. En algunas partes de Asia, las familias eligen no enviar a sus niños con albinismo a la escuela porque se los considera una carga<sup>71</sup>.

52. Incluso en Australia, donde las actitudes hacia las personas con albinismo son relativamente positivas, los niños con albinismo sufren acoso escolar por su apariencia física y se los excluye de las actividades sociales, como los deportes, por su baja visión<sup>72</sup>.

53. En las escuelas públicas japonesas, el requisito de que todos los alumnos deben tener el cabello negro significa que las escuelas suelen presionar a los estudiantes para que se tiñan de negro su cabello rubio o blanco.

## 3. Acceso al empleo y a las oportunidades de generación de ingresos

54. La mayor parte de la información recibida por la Experta Independiente indica que las personas con albinismo sufren discriminación laboral en sus lugares de trabajo. En el Japón, las personas con albinismo no han superado entrevistas de trabajo debido a su color y el empleador a menudo las obliga a teñirse el pelo de negro<sup>73</sup>.

<sup>66</sup> [A/HRC/40/62/Add.1](#), párr. 43.

<sup>67</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, “Albinism in India: a situation analysis”, Bihar, India, 2019, pág. 14.

<sup>68</sup> *Ibid.*

<sup>69</sup> Samdani, A. J. y Khoso, B. K., “A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sind, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: An epidemiological study”, *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, 2009.

<sup>70</sup> *Ibid.*

<sup>71</sup> [A/74/190](#), párr. 55.

<sup>72</sup> [A/74/190](#).

<sup>73</sup> *Ibid.*

55. En Fiji, las personas con albinismo sufren discriminación a la hora de acceder al empleo y conservarlo debido a los prejuicios existentes. En la India, el desempleo es más alto entre las personas con albinismo en comparación con las personas sin esta afección. En los casos donde se contrata a personas con albinismo, a menudo no tienen un empleo a largo plazo<sup>74</sup>. Se las emplea a tiempo parcial, como trabajadores jornaleros, contractuales o estacionales. Los empleados con albinismo sufren falta de cooperación y aislamiento en el trabajo.

#### 4. Acceso a los servicios de salud

56. Se tiene poca documentación sobre las barreras actitudinales que sufren las personas con albinismo en la región para acceder a los servicios de atención de la salud. Aparentemente, las personas con albinismo en países con un buen sistema de salud, como Australia o Nueva Zelandia, por lo general tienen una experiencia positiva en comparación con lo que ocurre en países con un sistema de atención de la salud con limitaciones financieras. Por ejemplo, durante su visita a Fiji, la Experta Independiente observó que no se priorizaban las necesidades de atención de la salud de las personas con albinismo. La información sobre la oferta de servicios ofrecidos por la clínica de dermatología del Hospital PJ Twomey de Tamavua no había alcanzado a un gran número de personas con albinismo en varias regiones de Fiji.

57. La mayoría de las personas con albinismo a quien la Experta Independiente conoció en Nadi y Rakiraki no conocían la clínica de dermatología y a menudo no tenían ninguna opción, salvo comprar de forma particular los productos para el cuidado de la piel (particularmente costosos). Aquellas que sabían sobre la clínica, se enteraron a través de derivaciones de sus médicos o de casualidad porque lo escucharon en un programa de radio o por actividades de divulgación de la comunidad realizadas por el Proyecto de Albinismo de Fiji.

58. En la India, cuando visitaban las instalaciones sanitarias, algunas personas con albinismo sufrían un trato negativo por el personal de apoyo y una conducta grosera de parte del médico y otros pacientes. La vergüenza y el estigma asociados con el albinismo también impiden a las personas afectadas y a sus familias solicitar atención médica o rehabilitación.

### C. América Latina, América del Norte y el Caribe<sup>75</sup>

59. La Experta Independiente obtuvo información a través de presentaciones recibidas de 22 partes interesadas de 13 países de las regiones de América Latina, América del Norte y el Caribe. Se complementó esta información con entrevistas de seguimiento con organizaciones que trabajan con el albinismo en la región.

60. El desconocimiento del albinismo en esta región a menudo da lugar a la discriminación alimentada por mitos e ideas erróneas. Las personas con albinismo sufren discriminación como consecuencia de su apariencia física en la Argentina, Chile, Colombia, el Ecuador, Guatemala, Haití, México, Panamá y el Paraguay. Las reacciones hacia las personas con albinismo varían desde la admiración y la curiosidad al rechazo y el acoso. Algunas han sufrido discriminación por la creencia de que el albinismo es contagioso.

<sup>74</sup> White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, "Albinism in India: a situation analysis", Bihar, India, 2019, pág. 11.

<sup>75</sup> Los hallazgos analizados provienen de nueve presentaciones de los siguientes países: Argentina, Bolivia (Estado Plurinacional de), Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, Estados Unidos de América, Guatemala, Haití, México, Panamá, Paraguay y Venezuela (República Bolivariana de).

61. En Colombia, aparentemente se ha insultado a algunas personas con albinismo por no cumplir los cánones de “belleza” imperantes y otras han sido acosadas debido a su piel clara o porque parecen encajar en un ideal de “belleza” extranjero. Las mujeres con albinismo en México sufren acoso sexual porque existe una percepción de que supuestamente las mujeres blancas rubias son más atractivas. El vínculo que se hace entre albinismo y relaciones consanguíneas ha hecho del albinismo algo de que avergonzarse en algunas partes de la región.

## 1. Inclusión social

62. La exclusión de las personas con albinismo es una realidad común en América Latina y en partes del Caribe, especialmente para las mujeres, en particular aquellas que viven en las zonas rurales.

63. Progenitores y familiares a veces rechazan a las personas con albinismo en el momento del nacimiento porque no se parecen a los miembros de su familia. Una organización de la sociedad civil de la Argentina informó que a veces las enfermeras no reconocen que un recién nacido tiene albinismo e informan erróneamente a los padres que el niño es rubio. Esto lleva a conflictos en las parejas por acusaciones de infidelidad y porque el padre rechaza al niño. La información obtenida indica que el éxito de las personas con albinismo a menudo depende del nivel de apoyo familiar que reciben en el hogar y en la comunidad, así como del nivel de información pública precisa sobre el albinismo. Se citaron discriminación y humillación frecuente dentro de la familia, la comunidad cercana y la sociedad en su conjunto y particularmente en las escuelas.

64. Se ha informado de que, en el Brasil, el estigma contra las personas con albinismo ha disminuido en las últimas décadas. Sin embargo, aún se dan insultos tales como “gringo”, “rata blanca”, “mono”, “camarón”, “panda” o “cucaracha pelada”, en especial en las partes más rurales del país<sup>76</sup>. Las personas le temen al color y la apariencia de las personas con albinismo, en especial cuando tienen algún daño visible por el sol, como lesiones en la piel<sup>77</sup>. Durante su visita al Brasil, la Experta Independiente recibió informes de mujeres con albinismo que soportan relaciones abusivas debido a su baja autoestima, que las lleva a tener miedo a no poder encontrar un nuevo esposo o pareja<sup>78</sup>.

65. En la Argentina, aunque aún existen actitudes negativas hacia las personas con albinismo, estas son menos evidentes.

## 2. Acceso a una educación inclusiva

66. Algunos padres de la región privan a sus hijos con albinismo de la escuela por la creencia de que su visión reducida y su afección los incapacitan para aprender. En Haití, algunos padres no envían a sus hijos con albinismo a la escuela debido a la vida más corta asociada a la afección y la creencia de que la educación no es una inversión que merezca la pena. En Colombia, algunos niños con albinismo son sacados de la escuela a edad temprana, confinados en el hogar u obligados a mantener a la familia<sup>79</sup>. En Guatemala, algunos niños sufren violencia física en la escuela.

67. Muchas respuestas exhortan a la capacitación de los profesionales de la educación para que atiendan a los estudiantes con albinismo, e incluso les brinden protección contra el acoso escolar. Algunos docentes en el Brasil parecían

<sup>76</sup> A/HRC/46/32/Add.1, párr. 47.

<sup>77</sup> *Ibid.*, párr. 48.

<sup>78</sup> *Ibid.*, párr. 50.

<sup>79</sup> A/74/190, párr. 110.



desinformados sobre la afección, lo cual indica una necesidad de brindarles información y capacitación.

### 3. Acceso al empleo y a las oportunidades de generación de ingresos

68. El hecho de no haber cursado educación formal o no haberla terminado se convierte en una barrera de acceso al empleo para las personas con albinismo en la región. El estigma es una barrera más que evita que tengan acceso al mercado laboral. Los empleadores suelen subestimar las capacidades y habilidades de las personas con albinismo. Algunos empleadores no están dispuestos a contratar a personas con albinismo porque no quieren responsabilizarse si sufren quemaduras u otras lesiones en el trabajo relacionadas con la visión reducida<sup>80</sup>. También son reacios a incurrir en gastos adicionales para adaptarse a las necesidades de la persona.

69. En su visita al Brasil, se informó a la Experta Independiente que, debido al estigma y prejuicio preponderante, solo el 10 % de las personas con albinismo estaban empleadas en el sector formal y el 18 % en la economía informal. Esta situación es aún peor para aquellas que viven en zonas rurales y “quilombos” (comunidades históricas fundadas por esclavos liberados). Cuando se contrata a personas con discapacidad, incluidas las personas con albinismo, existe una tendencia a relegarlos a empleos de bajo rango, a menudo en un espacio exterior<sup>81</sup>.

70. Los préstamos financieros para crear empresas a menudo son inaccesibles para las personas con albinismo debido a la falta de garantías suficientes, ya que con frecuencia provienen de un entorno económicamente desfavorecido, y existen suposiciones prejuiciosas sobre la capacidad de devolver los préstamos. En el Paraguay, el 20 % del total de la población con albinismo vive en la pobreza.

### 4. Acceso a la salud

71. La falta de conocimiento acerca del albinismo suele llevar a un error de diagnóstico, a un tratamiento incorrecto y también a dar información equivocada con consecuencias de largo alcance. En el Brasil, algunos médicos informan erróneamente a los progenitores que su hijo morirá inevitablemente de cáncer de piel y quedará ciego. Algunos médicos rehúsan tratar a personas con albinismo debido a los estereotipos. En Colombia, los profesionales de la atención médica a veces rehúsan comunicarse con una persona con albinismo de forma directa y, en vez de eso, se dirigen a la persona que la acompaña porque creen que la persona con albinismo es extranjera por el color de su piel<sup>82</sup>.

## D. Europa

72. Las barreras actitudinales que sufren las personas con albinismo varían en toda Europa. Las presentaciones que recibió la Experta Independiente de Bélgica, Finlandia, Francia y Noruega dan la impresión de que el albinismo no es tan evidente en ciertos países europeos, en especial en los países del norte de Europa porque la población tiene la piel, el cabello y los ojos claros. En Finlandia, es común que se diagnostique el albinismo a una edad adulta. A muchas personas con albinismo ocular o albinismo que afecta solo los ojos nunca se las diagnostica. En Dinamarca, los rasgos de albinismo en el color de la piel o el pelo no suelen ser distintos a la mayor parte de la población. Por ello, muchos individuos con albinismo no sobresalen

<sup>80</sup> A/74/190, párr. 114.

<sup>81</sup> A/HRC/46/32/Add.1, párr. 95.

<sup>82</sup> Ikponwosa Ero y otros, “People with albinism worldwide: A human rights perspective”, 2021, pág. 78.



físicamente en la vida cotidiana. Como consecuencia, el estigma que sufren las personas con albinismo en estos países suele estar relacionado con la deficiencia visual más que con su color. Sin embargo, esto no quiere decir que el estigma por el color de la piel no se dé en absoluto.

73. En los países del sur de Europa, donde la pigmentación de la población es por lo general más oscura que en el norte, la apariencia de una persona con albinismo puede ser más evidente, y el estigma es más probable que se base tanto en la deficiencia visual como en el color. En estos países se suele creer erróneamente que las personas con albinismo son extranjeras. Las campañas de sensibilización en estas regiones han reforzado la idea de que el albinismo es un problema africano y afecta solo a las personas negras.

## 1. Inclusión social

74. Según las presentaciones recibidas, la estigmatización se da en parte como consecuencia de los mitos, como el mito de que el albinismo causa enfermedades mentales. En los Países Bajos, muchas personas asumen que las personas con albinismo tienen los ojos rojos y el pelo blanco. Estas imágenes encajan en el estereotipo del “albino maligno” que se mantiene en la cultura popular.

75. En Noruega y España, los adultos y los niños con albinismo sufren estigmatización y exclusión en la comunidad debido a su visión reducida. En Turquía, algunas personas piensan que el albinismo es una enfermedad infecciosa. Como consecuencia, algunos padres no dejan a sus hijos jugar con niños con albinismo. En algunos países, se informó de que las mujeres y las niñas se tiñen el pelo para evitar la discriminación o la exclusión social<sup>83</sup>.

76. En algunos casos en Francia, al parecer, se abandonó a niños con albinismo durante sus primeros meses de vida y se los envió a hogares de guarda<sup>84</sup>. En Alemania es común el uso de términos despectivos sobre el albinismo. En el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte se dan incidentes de acoso escolar. En Noruega, las personas con albinismo sufren el distanciamiento de otros miembros de la comunidad por su apariencia. En España, se dice que la exclusión social es una de las principales barreras para las personas con albinismo porque la afección tiende a llamar mucho la atención y se burlan de la persona.

77. Algunas presentaciones sugieren que hay mayor aceptación e inclusión de las personas con albinismo en los países europeos donde el enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos se ha incorporado en las regulaciones y prácticas nacionales, y el nivel de sensibilización pública y la cantidad de información precisa sobre la afección son bastantes altos.

## 2. Educación inclusiva

78. Varias asociaciones europeas han resaltado en las sesiones bienales, que se dan junto con el evento internacional de los Días Europeos del Albinismo, que el acoso escolar es una de las dificultades continuas de los jóvenes europeos con albinismo. Varias presentaciones incluyen informes de acoso de niños con albinismo en la escuela. En Alemania, se informó de que el acoso escolar es un fenómeno tan común que la mayoría de los adultos con albinismo afirman haber sufrido acoso de origen múltiple en la niñez. Según un grupo de la sociedad civil de los Países Bajos, el acoso escolar es el tema más comentado por los padres de niños con albinismo.

<sup>83</sup> A/74/190, párr. 71.

<sup>84</sup> *Ibid.*, párr. 46.

79. El acoso escolar iba desde incidentes esporádicos hasta situaciones habituales y tomaba la forma de insultos, hostigamiento, burlas, intimidación y, en algunos casos, agresión física. El acoso escolar se atribuye principalmente a la falta de conocimiento y comprensión de la afección por docentes, compañeros de clase y padres y madres.

80. En algunos casos, los niños sufren aislamiento social en las escuelas. Se suele dejar fuera de los eventos deportivos a los niños con albinismo porque no se los considera buenos para los deportes por la vista. También se los excluye de las actividades grupales. Los insultos son un especial problema.

### **3. Acceso al empleo y a las oportunidades de generación de ingresos**

81. Al igual que en otras regiones, los empleadores en Europa a menudo dudan en contratar a personas con albinismo. Esto se debe a la impresión de que tendrán dificultades para desempeñar sus tareas a causa de su deficiencia visual, los costos de realizar ajustes razonables y el miedo a la posible repercusión negativa de su apariencia física en algunos puestos de atención al cliente<sup>85</sup>. En Alemania, las personas con albinismo solían tener una menor opción de profesiones. A pesar de que en Bélgica existen cuotas para alentar el empleo de las personas con discapacidad, incluidas las personas con albinismo, no siempre se respetan.

82. En Dinamarca, algunos empleadores tienen una predisposición negativa para contratar a una persona con albinismo porque creen que es difícil trabajar con esas personas por su deficiencia visual. Las políticas de inclusión y ajustes razonables en algunos países de la región han ayudado a contrarrestar algunos de estos problemas.

### **4. Acceso a la salud**

83. En Europa, donde los servicios de atención médica son, en gran parte, de fácil acceso para las personas con albinismo, las experiencias son en su mayoría positivas. En algunos países, los profesionales médicos tienen un escaso conocimiento del albinismo para ayudar efectivamente a las personas con albinismo a entender mejor su afección. A menudo esto da lugar a un diagnóstico tardío, en especial entre personas con alta agudeza visual y cuyo color no lo distingue tanto de otras en la sociedad<sup>86</sup>.

84. Los encuestados de Italia han indicado que la información brindada sobre albinismo es a menudo muy científica y no incluye información sobre el impacto de la afección y las implicancias en la vida social y el bienestar de una persona con albinismo.

## **E. Oriente Medio y Norte de África**

85. La Experta Independiente observó una falta de datos considerable sobre las personas con albinismo en la región de Oriente Medio y el Norte de África<sup>87</sup>. La escasa información disponible sugiere que las personas con albinismo padecen estigmatización, incluso humillación pública, y obstáculos sociales para contraer matrimonio (que impactan de forma negativa en sus derechos y privilegios socioeconómicos)<sup>88</sup>.

86. Además, las personas con albinismo sufren exclusión social, estigmatización y discriminación por el color, a tal punto que los insultos y las burlas son algo habitual.

<sup>85</sup> A/74/190, párr. 79.

<sup>86</sup> *Ibid.*, párr. 72.

<sup>87</sup> Se recibió un total de tres respuestas, de Jordania, Irán (República Islámica del) e Israel.

<sup>88</sup> *Ibid.*, párr. 132.

Existe una falta de aceptación en la sociedad en términos de relaciones sociales y matrimonio, en particular, que afecta a las personas con albinismo, independientemente del género<sup>89</sup>. Existe una falta de apoyo social para las madres de niños con albinismo en el momento del nacimiento.

87. Un estudio que investiga el impacto del albinismo en la autopercepción y en el nivel de ansiedad de niños y adolescentes con albinismo en Israel, y el grado en que la edad y el sexo influyen en ellos, descubrió que los varones jóvenes con albinismo experimentaban los niveles más altos de ansiedad a causa de las actitudes estigmatizantes que padecían<sup>90</sup>.

## VII. Dificultades al afrontar las barreras actitudinales

### A. Barreras actitudinales ligadas a las prácticas nocivas

88. Algunas barreras actitudinales parecen ser particularmente difíciles de enfrentar porque surgen de creencias y prácticas tradicionales, en especial en sistemas afianzados socioculturalmente donde existen la ignorancia y las carencias. Esta situación fomenta las barreras actitudinales y las justifica por medio de sistemas de creencias sobrenaturales y otros sistemas de creencias metafísicos que llevan a violaciones de los derechos humanos que incluyen la explotación, la tortura y el asesinato de personas con albinismo, así como también otras prácticas nocivas.

89. Un estudio etnográfico reciente llevado a cabo en la República Unida de Tanzania y Sudáfrica confirmó que las barreras actitudinales que sufrían las personas con albinismo y sus familiares se consideraban legítimas de acuerdo con creencias y prácticas antiguas<sup>91</sup>. Por ejemplo, se creía que los niños nacían con albinismo por un pecado de la madre o por un castigo espiritual impuesto sobre la madre. Eran más que simples leyendas: eran racionalizaciones aceptadas culturalmente que solían justificar que el esposo abandonara a su cónyuge, así como la violencia contra la mujer, en especial si esta tenía más de un hijo con albinismo.

90. El Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos relativo a los Derechos de las Personas con Discapacidad en África, aunque todavía no se ha puesto en vigencia, aborda algunas de estas prácticas nocivas complejas. Define, a grandes rasgos, las prácticas nocivas como aquellas que incluyen conductas, actitudes y prácticas basadas en tradiciones, la cultura, la religión, la superstición u otros motivos que afectan a los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad de forma negativa o que perpetúan la discriminación (art. 1). El Protocolo también aborda el problema en varias otras disposiciones, incluida una sección del preámbulo que hace referencia a las personas con albinismo. El artículo 11 califica al uso del lenguaje despectivo como una práctica nociva y el artículo 9 2) c) prohíbe la explotación, la violencia y el abuso dentro y fuera del hogar.

91. El enfoque abierto de las prácticas nocivas en todo el Protocolo indica la intención de incluir formas contemporáneas y emergentes de estas prácticas. Es de suma importancia que los Estados miembros de la Unión Africana firmen y ratifiquen el Protocolo lo antes posible para establecer medidas de protección contra estas

<sup>89</sup> *Ibid.*, párr. 127.

<sup>90</sup> Gavron, I., Katz, S. y Galatzer, A., "Self-concept and anxiety among children and adolescents with albinism in Israel as a function of syndrome characteristics, age and sex", *International Journal of Adolescent Medicine and Health* vol. 8, 1995, págs. 167 a 180.

<sup>91</sup> Reimer-Kirkham, S. y otros, "Mothering, albinism and human rights: the disproportionate impact of health-related stigma in Tanzania", *Found Sci*, 2020.

barreras actitudinales que provienen de prácticas nocivas para las personas con discapacidad, entre ellas las personas con albinismo y dan lugar a ellas.

92. Del mismo modo, el requisito de que los estudiantes o empleados se tiñan el cabello en partes de Asia es sumamente discriminatorio y, junto con el acoso y las burlas, se puede considerar una práctica nociva. Tales prácticas se pueden afrontar con esfuerzos de sensibilización orientados al sector educativo, al sector público en su totalidad y al sector privado.

## **B. Falta de voluntad y compromiso políticos**

93. Suele existir reticencia de parte de los Estados Miembros para comprometerse a solucionar el problema de las personas con albinismo. Se debe a varios factores, como el tamaño de la población. Las personas con albinismo representan un segmento pequeño de la población. Además, como algunos gobiernos han abordado problemas que afectan a las personas con albinismo de forma general o han invertido en cuestiones relacionadas con las discapacidades en general, prefieren que las personas con albinismo se beneficien de estos programas ya existentes.

94. En varios países se realizan esfuerzos para integrar a las personas con albinismo dentro de programas de financiación u otros programas de apoyo ya existentes para ciudadanos con discapacidad<sup>92</sup>. En otros países, el proceso es más lento por diversos motivos: la falta de coordinación entre los grupos de personas con albinismo o la falta de coordinación entre las organismos que se ocupan de la discapacidad y esos grupos.

95. Además, se suele dar una falta de conocimiento sobre las personas con albinismo como subgrupo de las personas con discapacidad. Respecto al tamaño del subgrupo y la falta de voluntad política para tomar medidas en los casos donde tal acción no tenga un impacto obvio sobre el resultado, es crucial que los Estados Miembros recuerden que la importancia del efecto agregado fue una de las cuestiones abordadas al adoptar los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

96. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible apoyan la necesidad de medidas específicas para mejorar el disfrute de los derechos humanos de los grupos marginados, sin importar el tamaño del grupo. Fue una de las lecciones aprendidas a través de la implementación de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Muchos de los objetivos estaban orientados solo al porcentaje de la población mayoritaria y se medía el progreso con promedios en vez de evaluar los indicadores desglosados. Como consecuencia, las inequidades que afectan a grupos específicos o subgrupos no se medían o abordaban, a pesar de que la situación de muchos grupos se deterioraba según la Asamblea General. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible, que pretenden continuar los Objetivos de Desarrollo del Milenio, incluyen una promesa de contribución “para no dejar a nadie atrás”. Por lo tanto, en países con registros de ataques, es importante que los Estados Miembros reconozcan que en verdad hay una “crisis humanitaria a pequeña escala”<sup>93</sup> compuesta por “delitos de odio”<sup>94</sup> que afectan a este grupo de personas. Para poner en perspectiva esta cuestión, cuando se mata o ataca a una persona con albinismo en un pueblo con tres personas con albinismo, se puede deducir que se ha atacado o eliminado a un 30 % de la población con albinismo. Dada la hipervisibilidad de las personas con albinismo, no se puede subestimar la

<sup>92</sup> A/HRC/40/62/Add.1 y, A/HRC/40/62/Add.3.

<sup>93</sup> Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, “Through albino eyes: the plight of albino people in Africa's Great Lakes region and a Red Cross response”, pág. 6, disponible en [https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full\\_Report.pdf](https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full_Report.pdf).

<sup>94</sup> A/HRC/46/32, párr. 75.

inseguridad que recae sobre los familiares sobrevivientes de la víctima y sobre otras personas con albinismo.

97. Es necesario combatir las barreras actitudinales con una inversión intensa en programas de sensibilización que se centren en historias positivas que resalten las capacidades de las personas con albinismo. Estas campañas no pueden ser simplemente *ad hoc*, sino que se deben establecer de mediano a largo plazo. Pueden incluir programas de consumo masivo por el público y programas orientados a sectores específicos, como el de la educación o el de la salud.

98. Los informes recibidos por la Experta Independiente sugieren que la sensibilización que se mantiene por al menos dos años<sup>95</sup> puede reproducir la frecuencia del albinismo y así normalizar la afección relativamente rápido en la conciencia social<sup>96</sup>. Cuando se apoyan los esfuerzos de sensibilización, se debe consultar e involucrar a las organizaciones que representan a las personas con albinismo para el diseño, la implementación y la evaluación de dichas actividades.

### C. Enfoque médico predominante de la discapacidad

99. En algunas partes del mundo, el conocimiento sobre el enfoque de los derechos humanos en general y en lo que se refiere a la discapacidad en particular es escaso. Un estudio del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en Malawi halló que los funcionarios del gobierno no podían formular el modelo basado en derechos humanos de discapacidad<sup>97</sup>. En los países en desarrollo, también existe una opinión predominante de la discapacidad como una cuestión médica o una causa de lástima o caridad. El enfoque médico de la discapacidad a menudo deja de lado a las personas con albinismo porque su nivel total de funcionamiento es satisfactorio. El problema con el empeño del enfoque médico es que, sin conocimiento acerca del albinismo, no solo se convierte en una barrera para que las personas con discapacidad accedan a los servicios sociales, sino que también ofrece un fundamento para mistificar al albinismo como “de otro mundo”. Es decir que, si no se considera a las personas con albinismo como personas con discapacidad, se tornan muy vulnerables para el ridículo. Esta situación del albinismo de encontrarse en un estado “intermedio” lleva a instancias en las cuales el enfoque de la afección es asistemático, todo lo contrario al enfoque basado en los derechos humanos, que asegura que se aborden todas las cuestiones de derechos humanos que enfrentan aquellos con albinismo<sup>98</sup>.

### D. Buenas prácticas y evolución positiva<sup>99</sup>

#### 1. En el plano internacional

100. Desde 2014, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) tiene y actualiza un sitio web que ha dado buenos resultados para hacer una campaña en favor de las personas con albinismo: [albinism.ohchr.org](http://albinism.ohchr.org). El sitio web destaca historias positivas de personas con albinismo

<sup>95</sup> [A/HRC/37/57/Add.3](#).

<sup>96</sup> Kelly Allen, una investigadora que llevó a cabo un análisis comparativo de la situación de las personas con albinismo en Panamá con aquellas de Uganda, halló que la razón por la cual en Panamá se sufría menos discriminación se debía, en parte, al mayor número de personas con albinismo en ese país.

<sup>97</sup> UNICEF, “A situation analysis of children with disabilities in Malawi”, julio de 2020.

<sup>98</sup> Emily Urquhart, “The meaning of white”, *The Walrus*, 20 de marzo de 2013, disponible en <https://thewalrus.ca/the-meaning-of-white/>.

<sup>99</sup> Ikponwosa Ero, “Best practices in the protection of human rights of persons with albinism”, disponible en [www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf).

en todo el mundo a través de varios medios. Incluye relatos, fotografías, mejores prácticas y recursos, como, por ejemplo, un cuestionario sobre los conocimientos sobre el albinismo para desmitificar la afección. Además, el hecho de que la plataforma sea un subdominio del sitio web del ACNUDH ha contribuido en gran medida a las respuestas dignas que las personas con albinismo han estado recibiendo en diversos foros internacionales.

101. En 2019 se llevó a cabo un simposio internacional en el Japón con la presencia de personas con albinismo de Asia y África. En el simposio, organizado por The Nippon Foundation en colaboración con la Experta Independiente, participaron agentes gubernamentales y no gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil y medios de comunicación. El evento sensibilizó no solo sobre las personas con albinismo de la región de África, sino también sobre las personas con albinismo del Japón, quienes hasta entonces eran, al parecer, desconocidas para muchos de los participantes del simposio.

102. En 2020, aprovechando la oportunidad que ofreció el confinamiento debido a la pandemia de COVID-19, la Experta Independiente, junto con la Global Albinism Alliance, el ACNUDH y otros socios, organizó un concierto en línea para conmemorar el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo<sup>100</sup>. Participaron en el concierto personas con albinismo de seis continentes y sus familiares, músicos con albinismo, familiares de personas con albinismo, investigadores y otras partes interesadas. El concierto, visto más de 20.000 veces, fue parte de una campaña mayor del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo que llegó a más de un millón de personas. Se debe replicar este tipo de enfoque de múltiples interesados para celebrar el Día con el fin de aumentar el alcance y el impacto.

## 2. En el plano regional

103. En la región de Europa se celebran los Días Europeos del Albinismo. Es una conferencia bienal sobre albinismo en la cual profesionales de diversos sectores, en especial profesionales de la atención médica, intercambian conocimientos sobre el albinismo para mejorar la calidad de los servicios sanitarios y educativos y el acceso a ellos de las personas con albinismo y sus familiares. En América del Norte, la National Organization for Albinism and Hypopigmentation organiza una conferencia bienal similar, una de las más grandes a nivel mundial.

104. Se están comenzando a formar órganos y coaliciones regionales y subregionales con el objetivo de sensibilizar sobre el albinismo. Por ejemplo, hay un grupo regional de América del Sur que publica una revista regional y la Africa Albinism Alliance está floreciendo.

105. El Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos relativo a los Derechos de las Personas con Discapacidad en África incluye barreras actitudinales en su marco de protección bajo el tema de las prácticas nocivas. Asimismo, en 2019, la Unión Africana adoptó un plan de acción para poner fin a los ataques y otras violaciones de los derechos humanos contra las personas con albinismo en África (2021-2031), que incluye medidas para evitar las violaciones de los derechos humanos, como la sensibilización y medidas en la educación pública.

<sup>100</sup> Open Society Foundations y el Fondo para los Derechos de la Discapacidad.

106. El Parlamento Panafricano está redactando unas directrices para eliminar las prácticas nocivas y otras violaciones de los derechos humanos contra las personas con albinismo. El borrador, elaborado con el apoyo de la Experta Independiente y el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria, se encuentra en su etapa final. Una vez que se adopte, será el primero de su tipo en la región y un indicador crucial de la voluntad colectiva de implementar el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos relativo a los Derechos de las Personas con Discapacidad de África.

### **3. En el plano nacional**

107. El nombramiento de personas con albinismo para ocupar altos cargos del gobierno, incluso en la Cámara de Representantes en Kenya y la de la República Unida de Tanzania y en las instituciones nacionales de promoción y protección de los derechos humanos de Guinea y Malawi, ayudó a contrarrestar los estereotipos negativos sobre las personas con albinismo. Se logró un efecto similar a través de una imagen positiva de las personas con albinismo en los medios de comunicación de Sudáfrica.

108. En Guinea y Panamá se han promulgado nuevas legislaciones centradas específicamente en los derechos de las personas con albinismo. En julio de 2019, el Consejo Ejecutivo de la Unión Africana adoptó un plan de acción para poner fin a los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo durante el período 2021-2031 como una estrategia que abarca todo el continente.

109. En Fiji, Kenya, Malawi y Nigeria, por ejemplo, las asociaciones de personas con albinismo han trabajado con las autoridades en la elaboración de planes de acción nacionales y políticas sobre el albinismo, y se las ha habilitado para brindar servicios a las comunidades, por ejemplo, a través de la implementación de programas de sensibilización.

110. En algunos países, las instituciones nacionales de derechos humanos y las comisiones parlamentarias de derechos humanos responden a los casos de intimidación y ataques contra los defensores de derechos humanos, entre otras cosas, a través de investigaciones y de recomendaciones destinadas a las instituciones pertinentes para que se tomen las medidas adecuadas.

## **VII. Conclusiones y recomendaciones**

111. Las barreras actitudinales impiden en forma significativa lograr la igualdad y el goce efectivo de los derechos humanos de las personas con albinismo. Estas barreras dan lugar a formas interseccionales de discriminación que se exacerban por la falta de comprensión de la afección del albinismo y de sensibilización al respecto. La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y su promesa central de no dejar a nadie atrás garantiza un enfoque integral del problema que asegure que las personas con albinismo puedan ejercer los derechos pertinentes, como los relacionados con la discapacidad, la salud y la educación, pero también asegura que se tomen medidas específicas para hacer frente a ciertas barreras actitudinales que tal vez no se afronten si se integra a esas personas en grandes sectores.

112. Así pues, la Experta Independiente llama a todos los Estados Miembros, en especial a aquellos donde las personas con albinismo enfrentan barreras actitudinales significativas, a conceptualizar y llevar a cabo las siguientes recomendaciones, consultando realmente a las personas con albinismo y sus

representantes, y con el apoyo de los asociados internacionales y nacionales pertinentes:

a) Invertir montos significativos en sensibilización dirigida a determinados sectores, como el sector de la salud, el de la educación, y el de los custodios de tradiciones (como los jefes tradicionales en partes de África);

b) Desmitificar y abordar creencias erróneas de forma continua y no *ad hoc* por al menos dos años, con diversas campañas y estrategias, como los días internacionales pertinentes: el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, el Día Internacional de la Mujer, el Día Internacional de las Personas con Discapacidad y el Día Internacional de la Eliminación de la Discriminación Racial, entre otros;

c) Combatir el discurso de odio contra las personas con albinismo a través de la colaboración con múltiples partes interesadas (organizaciones de la sociedad civil, organizaciones confesionales y los medios de comunicación);

d) Combatir las prácticas nocivas generales dirigidas contra las personas con albinismo;

e) Asegurar que se dé prioridad al acceso a la salud de las personas con albinismo y sus familiares, en especial las mujeres que sufren el impacto del albinismo, en leyes, políticas o planes de acción específicos; por ejemplo, medidas de intervención temprana cuando nazca un niño con albinismo;

f) Asegurar el acceso a ajustes razonables, como dispositivos para la visión baja y apoyo en los sectores de la educación y el empleo; materiales de protección solar, como loción protectora solar; y acceso a terapias y marcos sociales para abordar los problemas psicológicos y psicosociales que causa esta afección;

g) Combatir los estereotipos y representaciones negativos de las personas con albinismo a través de medidas específicas, así como también integrando su situación a los esfuerzos más amplios para combatir los estereotipos de género, como, por ejemplo, consultando en mayor medida a las mujeres durante el proceso;

h) Realizar esfuerzos conjuntos para asegurar una consulta genuina y la participación efectiva de las personas con albinismo con respecto a las decisiones que las afectan;

i) Replicar las buenas prácticas, como las que se brindan en este documento y en la compilación de mejores prácticas de la Experta Independiente<sup>101</sup>.

113. En la región africana, los Estados Miembros de la Unión Africana deben:

a) Adoptar el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos relativo a los Derechos de las Personas con Discapacidad en África, que integra regulaciones, normas y obligaciones para afrontar diversas prácticas nocivas, como actitudes propias de la región tales como los ataques rituales;

b) Adoptar e implementar las Directrices para Parlamentarios sobre las Acusaciones de Brujería y los Ataques Rituales: Eliminación de las Prácticas Nocivas u otras Violaciones de los Derechos Humanos, una vez que el Parlamento Panafricano las haya adoptado;

<sup>101</sup> Ikponwosa Ero, “Best practices in the protection of human rights of persons with albinism”, disponible en [www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf).



**c) Adoptar e implementar planes de acción nacionales, políticas y otras medidas para hacer frente a las dificultades en los sectores de la salud, el empleo y la educación, y mejorar la inclusión social de las personas con albinismo;**

**d) Priorizar las asignaciones presupuestarias por múltiples años con el fin de lograr la implementación de dichos planes de acción y medidas de política, y financiar a las organizaciones locales que representan a las personas con albinismo.**

---