

PROMOVER E PROTEGER OS DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO UM MANUAL PARA INSTITUIÇÕES NACIONAIS DE DIREITOS HUMANOS



© Amnistia Internacional 2021
Exceto quando disposto em contrário, o conteúdo deste documento
está licenciado sob uma licença Creative Commons (atribuição, uso
não comercial, proibição de obras derivadas, internacional 4.0).
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>
Para mais informação, por favor visite a página de autorizações
no nosso website: www.amnesty.org
O material atribuído a outro titular de copyright que não a Amnistia
Internacional não está sujeito
à licença Creative Commons.

Publicado pela primeira vez em 2021
por Amnesty International Ltd
Peter Benenson House, 1 Easton Street
London WC1X 0DW, Reino Unido

Índice: AFR 03/3879/2021
Língua original: Inglês

amnesty.org

*Foto da capa: Violência e discriminação contra pessoas com
albinismo no Malawi, © LAWILINK/Amnesty International*

**AMNESTY
INTERNATIONAL**



A Amnistia Internacional é um movimento de 10 milhões de pessoas que mobiliza a humanismo em cada um de nós e realiza campanhas pela mudança, para que todos possamos usufruir dos nossos direitos humanos.

A nossa visão é a de um mundo onde os detentores do poder cumprem as suas promessas, respeitam o direito internacional e prestam contas dos seus atos.

Somos independentes de qualquer governo, ideologia política, interesses económicos ou religião e somos financiados principalmente pelos nossos membros e por doações individuais.

Acreditamos que a ação inspirada na solidariedade e compaixão com pessoas de qualquer ponto do globo pode mudar as nossas sociedades para melhor.

AGRADECIMENTOS

Em junho de 2019, a Amnistia Internacional associou-se à Comissão Sul Africana dos Direitos Humanos para convocar um Encontro Regional de Instituições Nacionais de Direitos Humanos da SADC sobre a Promoção e Proteção dos Direitos das Pessoas com Albinismo na África Austral, em Joanesburgo. Os participantes na reunião apelaram para instrumentos práticos, destinados a aumentar a capacidade das INDH no sentido de promover e proteger os direitos humanos das pessoas com albinismo na região e fora dela. Este manual responde a esse apelo.

O manual não poderia ter sido concretizado sem o apoio e empenho de muitos parceiros. A Amnistia Internacional está verdadeiramente grata a todos aqueles que contribuíram com o seu tempo e perícia na elaboração do mesmo. Em particular, a Amnistia Internacional reconhece o trabalho de Muluka Miti-Drummond, que redigiu o manual. O pessoal da Amnistia Internacional no escritório regional da África Austral conceptualizou e geriu a produção do manual até à sua conclusão e a equipa de Direito e Política procedeu à sua revisão. Em setembro de 2020, realizou-se uma formação piloto virtual sobre o manual e o feedback da formação foi incorporado no projeto final. A Amnistia Internacional gostaria de agradecer aos participantes da formação piloto, que incluíam representantes das INDH de Eswatini, Malawi, Namíbia, África do Sul e Zimbabué, pelas suas importantes contribuições. A Amnistia Internacional agradece a Jane Waithera e à Sra. Ikponwosa Ero, Perita Independente da ONU no usufruto dos direitos humanos por pessoas com albinismo, pelas suas contribuições oportunas e especializadas durante a compilação do manual.

A Amnistia Internacional reconhece o generoso apoio financeiro e a parceria consistente da Open Society Initiative for Southern Africa (Iniciativa Sociedade Aberta para a África Austral). Por último, mas não menos importante, a Amnistia Internacional está verdadeiramente grata a todas as pessoas com albinismo que fizeram parte das muitas iniciativas que conduziram à conclusão bem-sucedida do manual. A sua coragem e firmeza na defesa dos direitos de todas as pessoas com albinismo em toda a África Austral, e globalmente, continua a ser uma inspiração para todos nós.

ÍNDICE

PROMOÇÃO E PROTECÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO

UM MANUAL PARA INSTITUIÇÕES NACIONAIS DE DIREITOS HUMANOS

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| LISTA DE ABREVIATURAS | 8 |
| 1 INTRODUÇÃO E TERMINOLOGIA | 9 |
| 2 INDH E DIREITOS HUMANOS | 11 |
| 3 COMPREENSÃO DO QUADRO INTERNACIONAL DE DIREITOS HUMANOS | 13 |
| 3.1 O que são os direitos humanos? | 13 |
| 3.1.1 Instrumentos internacionais de direitos humanos | 15 |
| <i>Ferramenta 1: Lista dos principais tratados que estabelecem os direitos humanos aplicáveis ao albinismo na região da SADC</i> | 15 |
| Órgãos internacionais que protegem os direitos humanos | 18 |
| <i>Ferramenta 2: Órgãos de direitos humanos</i> | 19 |
| 3.2 Albinismo e direitos humanos | 20 |
| 3.2.1 O que é o albinismo? | 20 |
| 3.2.2 Albinismo, igualdade, não discriminação e direitos Económicos, Sociais e Culturais (Direitos ESC ESC) | 21 |
| Como é que a igualdade e a não discriminação interagem com o albinismo? | 21 |
| Como é que o albinismo, a discriminação e os direitos económicos, sociais e culturais (ESC) interagem? | 22 |
| A universalidade, interconexão e interdependência de todos os direitos humanos | 22 |
| 3.2.3 Direitos humanos e ataques contra pessoas com albinismo | 23 |
| Quais são os direitos violados? | 24 |
| Como devem os Estados responder aos ataques? | 26 |
| <i>Ferramenta 3: Medidas a serem adotadas pelos Estados para proteger pessoas com albinismo contra ataques</i> | 27 |
| 3.2.4 Saúde e albinismo | 28 |
| Porque é que o albinismo é considerado uma deficiência? | 28 |
| Quais são as preocupações de saúde específicas das pessoas com albinismo? | 28 |
| Quais são os deveres do Estado em relação ao direito à saúde das pessoas com albinismo? | 28 |
| | 29 |

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <i>Ferramenta 4: Avaliação de potenciais violações do direito à saúde das pessoas com albinismo?</i> | 31 |
| 3.2.5 Educação e albinismo | 33 |
| Quais são as preocupações educacionais específicas das pessoas com albinismo? | 33 |
| Quais são os deveres do Estado em relação ao direito à educação das pessoas com albinismo? | 33 |
| <i>Ferramenta 5: Adaptações razoáveis nas escolas – Listas de verificação</i> | 35 |
| 3.2.6 Trabalho e albinismo | 37 |
| Quais são as preocupações de trabalho específicas das pessoas com albinismo? | 37 |
| Quais são os elementos do direito ao trabalho para as pessoas com albinismo? | 37 |
| <i>Ferramenta 6: Quadro resumo: Preocupações, direitos e deveres</i> | 39 |
| 3.3 Leitura Adicional | 42 |
| 4 COMPREENSÃO DO CONTEXTO NACIONAL | 43 |
| 4.1 Considerações Preliminares | 43 |
| 4.1.1. Princípios Éticos | 44 |
| 4.1.2 Indicadores | 45 |
| Potenciais fontes de indicadores para avaliar os direitos | 45 |
| Desenvolvimento de indicadores | 46 |
| 4.2 Passos para compreender as preocupações sobre direitos humanos relacionadas com o albinismo num país | 49 |
| 4.2.1 Definir o problema | 49 |
| 4.2.2 Compreender as causas do problema | 50 |
| 4.2.3 Identificar quem são os responsáveis por abordar os problemas e as causas, bem como o que é suposto fazerem | 51 |
| <i>Ferramenta 7: Questões relevantes para fazer uma avaliação dos responsáveis</i> | 51 |
| 4.2.4 Examinar o nível de cumprimento das obrigações em matéria de direitos humanos | 52 |
| <i>Ferramenta 8: Fontes de informação do país sobre albinismo</i> | 53 |
| 4.3. Metodologias de investigação para compreender o contexto nacional | 57 |
| 4.3.1 Queixas individuais como método de obtenção de informação | 57 |
| <i>Ferramenta 9: Análise de queixas individuais para informação sobre violações sistemáticas e sistémicas</i> | 58 |
| 4.3.2 Inquéritos Nacionais | 59 |
| 4.3.2.1 Avaliações dos países | 61 |
| 4.3.2.2 Trabalho de campo | 61 |
| <i>Ferramenta 10: Entrevistar membros da comunidade durante o trabalho de campo</i> | 62 |
| 4.3.2.3 Grupos de foco | 63 |
| 4.3.2.4 Inquérito público | 64 |
| 4.4 Leitura adicional | 67 |

| | | |
|----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5 | PROMOÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO | 68 |
| | <i>Ferramenta 11: Planeamento da sensibilização</i> | 69 |
| 5.1 | Educação e formação em direitos humanos em relação ao albinismo | 70 |
| 5.2 | Sensibilização do público | 72 |
| 5.3 | Desenvolvimento de políticas | 72 |
| 5.4 | Leitura adicional | 72 |
| 6 | PROTEÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO | 73 |
| 6.1 | Queixas individuais como instrumento de proteção | 73 |
| 6.2 | Cartas Amicus Curiae | 76 |
| 6.3 | Reforma Legislativa | 77 |
| | <i>Ferramenta 12: Áreas para reformas jurídicas em relação ao albinismo</i> | 78 |
| 6.4 | Advocacia nacional e internacional | 79 |
| 6.4.1 | Desenvolver uma estratégia de advocacia | 79 |
| 6.4.2 | Nacional | 79 |
| 6.4.3 | Nível sub-regional | 80 |
| 6.4.4 | Nível regional Africano | 82 |
| 6.4.4.1 | Comissão Africana | 82 |
| | <i>Ferramenta 13: Exemplos de questões a levantar por artigo da Carta Africana e do Protocolo do Maputo</i> | 84 |
| 6.4.4.2 | Comité Africano de Peritos sobre os Direitos da Criança | 89 |
| 6.4.4.3 | Parlamento Pan-Africano | 92 |
| 6.4.5 | Nível da ONU | 93 |
| 6.4.5.1 | Órgãos de Tratados da ONU | 93 |
| | <i>Ferramenta 14: Questões sobre albinismo a serem levantadas junto de diferentes órgãos de tratados da ONU</i> | 94 |
| 6.4.5.2 | RPU (Revisão Periódica Universal) | 97 |
| 6.4.5.3 | Advocacia durante as sessões do Conselho de Direitos Humanos | 98 |
| 6.4.5.4 | Interação com os procedimentos especiais | 101 |
| 6.5 | Leitura adicional | 105 |
| 7 | MONITORIZAÇÃO, AVALIAÇÃO E APRENDIZAGEM | 107 |
| 7.1 | Monitorização, avaliação e aprendizagem em relação ao próprio trabalho das INDH | 108 |
| 7.1.1 | Monitorização e avaliação do trabalho produzido (produtos) | 108 |
| 7.1.2 | Monitorização e avaliação dos resultados | 109 |
| 7.1.3 | Monitorização e avaliação do impacto | 109 |
| 7.2 | Monitorização, avaliação e aprendizagem no que respeita à implementação de direitos pelo Estado | 111 |
| 7.3 | Leitura adicional | 112 |
| 8 | OUTROS RECURSOS | 113 |

LISTA DE ABREVIATURAS

| | |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ACERWC | Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e Bem-Estar da Criança |
| ACNUDH | Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos |
| CAT | Convenção contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes |
| CDC | Convenção sobre os Direitos da Criança |
| CDESC | Comité dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais |
| CED | Comité sobre Desaparecimentos Forçados |
| CEDAW | Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres |
| CERD | Comité para a Eliminação da Discriminação Racial |
| CRPD | Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências |
| Direitos ESC | Direitos Económicos, Sociais e Culturais |
| DUDH | Declaração Universal dos Direitos Humanos |
| FNUAP | Fundo das Nações Unidas para a População |
| FOCCISA | Irmandade dos Conselhos Cristãos na África Austral |
| FPS | Fator de Proteção Solar |
| HP-AWRA | Práticas Prejudiciais relacionadas com Acusações de Feitiçaria e Ataques Rituais |
| ICERD | Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial |
| ICPPED | Convenção Internacional para a Proteção de Todas as Pessoas contra o Desaparecimento Forçado |
| ICRMW | Convenção Internacional sobre a Proteção dos Direitos de Todos os Trabalhadores Migrantes e dos Membros das suas Famílias |
| INDH | Instituições Nacionais de Direitos Humanos |
| MdE | Memorando de Entendimento |
| OIM | Organização Internacional para as Migrações |
| ONG | Organização Não Governamental |
| OSC | Organizações da Sociedade Civil |
| PAP | Parlamento Pan-Africano |
| PESTEL | Política, Económica, Social, Tecnológica, Ambiental e Jurídica |
| PIDCP | Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos |
| PIDESC | Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais |
| PNUD | Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento |
| RAP | Plano de Ação Regional sobre o Albinismo em África |
| RPU | Revisão Periódica Universal |
| SADC | Comunidade para o Desenvolvimento da África Austral |
| SADC-CNGO | Conselho de ONG da SADC |
| SADC-PF | Fórum Parlamentar da SADC |
| SARPCCO | Organização de Cooperação Regional dos Chefes de Polícia da África Austral |
| SATUCC | Conselho de Coordenação da África Austral |
| SNC | Comitês Nacionais da SADC (SNC) |
| UA | União Africana |
| UNICEF | Fundo Internacional de Emergência das Nações Unidas para a Infância |

INTRODUÇÃO E TERMINOLOGIA

Este manual foi desenvolvido pela Amnistia Internacional e pela Open Society Initiative for Southern Africa (Iniciativa Sociedade Aberta para a África Austral) (OSISA), com o objetivo de assistir as Instituições Nacionais de Direitos Humanos (INDH) no desempenho das suas funções em relação à promoção e proteção do usufruto de todos os direitos humanos das pessoas com albinismo. Foi especificamente concebido para as Instituições Nacionais de Direitos Humanos baseadas na região da África Austral, também conhecida como Comunidade de Desenvolvimento da África Austral (SADC), no entanto, os princípios aqui contidos são igualmente aplicáveis a outras regiões.

O manual explica o papel das INDH na proteção e promoção dos direitos humanos no contexto do albinismo. Expõe os tipos de violações que impedem o pleno usufruto de todos os direitos humanos pelas pessoas com albinismo e as obrigações dos Estados de proteger esses direitos. Procura ainda fornecer ferramentas para ajudar as INDH a desempenharem as suas funções de promoção e proteção dos direitos humanos em relação ao albinismo. Estas incluem informação prática sobre a investigação de violações desses direitos através de inquéritos nacionais e queixas individuais, bem como o desenvolvimento e implementação de estratégias de promoção, e a realização de ações de advocacia a nível nacional e internacional. Por último, fornece brevemente informação sobre monitorização, avaliação e aprendizagem para assegurar um progresso contínuo na proteção dos direitos.

Para efeitos do presente manual, as INDH são definidas como órgãos estatais com um mandato constitucional e/ou legislativo estabelecido, em conformidade com os Princípios relativos ao Estatuto das Instituições Nacionais (os Princípios de Paris)¹, para proteger e promover os direitos humanos. Fazem parte do aparelho de Estado, financiado pelo mesmo, mas são independentes e autónomos do governo².

O **albinismo** é uma condição relativamente rara, não contagiosa, herdada geneticamente, resultando em pouca ou nenhuma pigmentação na pele, cabelo e olhos. Esta condição afeta pessoas em todo o mundo, independentemente da sua etnia ou género. As pessoas com albinismo são altamente vulneráveis ao cancro de pele e têm frequentemente deficiências, principalmente as provocadas por incapacidade visual e cutânea.³

O termo “albino”, que tem sido usualmente utilizado no passado, é considerado inadequado e depreciativo, uma vez que identifica a pessoa com base na sua condição e não como uma pessoa em primeiro lugar⁴. Muitas pessoas com albinismo também se têm oposto ao termo “pessoas que vivem com albinismo”. Sentem que isto implica que a sua condição foi adquirida, em vez de algo com que nasceram.

1 Princípios relativos ao Estatuto das Instituições Nacionais (Os Princípios de Paris), adotados pela resolução 48/134 da Assembleia Geral de 20 de dezembro de 1993, www.ohchr.org (acedido em 30 de julho de 2020)

2 nhri.ohchr.org (acedido em 07/07/2020)

3 Para mais informação, ver, por exemplo: O relatório do perito independente sobre o gozo de todos os direitos por pessoas com albinismo, Albinism Worldwide, A/74/190, 18 de julho de 2019. Disponível em: undocs.org (acedido em 14 de julho de 2020)

4 Considere, por exemplo, que as pessoas com cancro não são chamadas canceríoides.

Este relatório utiliza, portanto, “**pessoas com albinismo**”, uma vez que este é internacionalmente aceite, inclusive pela ONU. Por esta razão, o relatório utiliza “**pessoas com deficiências**”, em vez de outras alternativas. Além disso, para efeitos do presente manual, os termos abaixo destacados são definidos como se segue:

Discriminação – “qualquer distinção, exclusão, restrição ou preferência que seja baseada em qualquer fundamento como raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou outra, origem nacional ou social, propriedade, nascimento ou outro estatuto e que tenha o objetivo ou efeito de anular ou prejudicar o reconhecimento, gozo ou exercício por todas as pessoas, em pé de igualdade, de todos os direitos e liberdades.”⁵ Tal discriminação inclui a incapacidade de fazer adaptações razoáveis para pessoas com albinismo.

Práticas nocivas – valores e crenças mantidos pelos membros de uma comunidade durante gerações que são prejudiciais para um grupo específico de pessoas, geralmente mulheres, crianças e idosos. Impedem tais grupos de controlar e fazer as suas próprias escolhas, particularmente em relação aos seus corpos. No contexto do albinismo, estas incluem crenças que dizem que o estupro de uma mulher ou rapariga com albinismo, ou da mãe de uma criança com albinismo pode curar o VIH, e defendem ainda o uso de partes do corpo de pessoas com albinismo para bruxaria, bem como a exclusão social e o abandono crianças com albinismo e das suas mães.

Discriminação interseccional – discriminação que ocorre com base em dois ou mais motivos proibidos que interagem mutuamente e são inseparáveis, resultando numa maior desvantagem (por exemplo, uma mulher com albinismo discriminada por ser do sexo feminino e por ter albinismo).

Adaptações razoáveis – “modificações e ajustamentos necessários e apropriados, que não imponham um encargo desproporcionado ou indevido, quando necessário num caso particular, para assegurar às pessoas com deficiência o usufruto ou o exercício de todos os direitos humanos, numa base de igualdade com outras pessoas.”⁶

Estigma – um forte sentimento de repugnância que desumaniza, rebaixa, desvaloriza e desacredita as pessoas com base numa certa circunstância, qualidade ou característica de uma pessoa ou grupo de pessoas que as distingue de outras pessoas e que é vista como inferior ou anormal.

Violão sistemática – um padrão consistente de violações de direitos humanos, ou seja, uma situação em que o mesmo direito parece ser violado regularmente e não apenas um caso isolado.

Violões sistémicas ou estruturais – violações de direitos humanos causadas por leis, políticas e práticas generalizadas, padrões de comportamento e atitudes enraizadas. Estão profundamente arraigadas na sociedade e poderão ser consideradas normais, tornando frequentemente a violão de direitos humanos invisível.

5 Comentário Geral N.º 18, na Compilação de Comentários Gerais das Nações Unidas, p. 135, par. 7

6 Artigo 2 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

INDH E DIREITOS HUMANOS

As Instituições Nacionais de Direitos Humanos (INDH) desempenham um papel importante na promoção e proteção dos direitos humanos a nível nacional. Elas podem ser conhecidas por vários nomes, incluindo Comissão Nacional de Direitos Humanos, Provedor de Justiça e Protetor Público. Contudo, independentemente do seu nome, todas as INDH são criadas por um ato constitucional ou legislativo que define o seu mandato, competências, jurisdição e estrutura. Além disso, para serem oficialmente reconhecidas internacionalmente como uma INDH, estes órgãos devem cumprir os Princípios de Paris, adotados pelas Nações Unidas.⁷ O primeiro destes princípios - e o mais importante para os fins deste manual - é que as INDH devem ser investidas de competências para promover e proteger os direitos humanos.

A promoção dos direitos humanos envolve aumentar o conhecimento e a consciência pública dos direitos humanos, das ações que constituem uma violação de tais direitos e dos mecanismos de reparação em caso de violações. O objetivo de tal promoção é construir uma cultura de respeito pelos direitos humanos, levando a uma diminuição do número de pessoas que, intencionalmente ou não, violam os direitos.

A proteção dos direitos humanos, por outro lado, vai mais além da disseminação do conhecimento. Está orientada para a criação de sistemas e mecanismos para assegurar que os direitos não sejam violados, e para a reparação nos casos em que ocorram violações.

PERGUNTAS

O QUE ENTENDE POR DIREITOS HUMANOS?

Pense na INDH no seu país:

- Que lei a estabelece?
- Como é conhecida?
- Está investida de competências para promover e proteger os direitos humanos?
- Como difere das Organizações Não Governamentais (ONG) que procuram promover e proteger os direitos humanos?

Reveja os Princípios de Paris. O sua INDH cumpre os requisitos dos Princípios de Paris? O que precisa de ser alterado para estar em conformidade com os Princípios de Paris?

⁷ Princípios relacionados com o Estatuto das Instituições Nacionais (Os Princípios de Paris). Adotados pela resolução 48/134 da Assembleia Geral das Nações Unidas de 20 de dezembro de 1993

A forma como uma INDH promove e protege os direitos será determinada em parte pelos poderes e funções que lhe são conferidos pelo seu documento constitutivo. Contudo, como parte deste processo, os Princípios de Paris conferem-lhes, entre outras, as responsabilidades de apresentar pareceres, recomendações, propostas e relatórios sobre questões de direitos humanos ao governo, ao parlamento e a outros órgãos competentes; contribuir para relatórios estatais submetidos a órgãos internacionais e regionais de direitos humanos; ajudar no desenvolvimento de programas de educação sobre direitos humanos; e aumentar a consciência pública sobre os direitos humanos, fazendo uso dos meios de comunicação social.⁸

A fim de cumprir eficazmente estas responsabilidades e assegurar uma ação adequada orientada para a proteção e promoção do gozo dos direitos pelas pessoas com albinismo, as INDH deverão ter uma compreensão do quadro internacional de direitos humanos sobre albinismo e uma imagem clara da situação dos direitos humanos no seu país em relação ao albinismo. Com a informação relevante, as INDH podem então desenvolver e implementar estratégias de proteção e promoção.

PASSOS PARA TRABALHAR EM PROL DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO



Além disso, a monitorização contínua, a avaliação e a aprendizagem são essenciais para assegurar que as atividades de promoção e proteção estão a ter o impacto desejado e a fazer as mudanças apropriadas sempre que necessário. A monitorização, avaliação e aprendizagem também ajudam a medir o progresso ou retrocesso do governo. As sucessivas secções fornecerão, portanto, uma compreensão substantiva do enquadramento internacional dos direitos humanos em relação ao albinismo antes de se passar a uma análise mais prática das metodologias e ferramentas para a compreensão do contexto nacional; desenvolvimento de estratégias de proteção e promoção; e realização de monitorização, avaliação e aprendizagem.

8 Princípio 3 dos Princípios de Paris

COMPREENSÃO DO QUADRO INTERNACIONAL DE DIREITOS HUMANOS

OBJETIVOS DA PARTE 3:

No final da Parte 3, composta por dois capítulos, as INDH devem estar equipadas para fazer o seguinte:

- Explicar o que são os direitos humanos em geral.
- Conhecer os órgãos internacionais para a proteção dos direitos humanos a nível da ONU e da África.
- Compreender a discriminação intersectorial e como a discriminação impede as pessoas com albinismo de desfrutar plenamente dos seus direitos à vida e integridade física, saúde, educação e trabalho.
- Ter uma compreensão dos direitos violados pelos ataques contra pessoas com albinismo e os deveres do Estado em relação à proteção dessas pessoas contra ataques.
- Ter uma compreensão sobre as razões que levam o albinismo a ser considerado uma deficiência.
- Ter uma compreensão das obrigações específicas dos Estados em relação à proteção dos direitos à saúde, educação e trabalho das pessoas com albinismo.

3.1 O QUE SÃO OS DIREITOS HUMANOS?

Os direitos humanos são os direitos e liberdades básicos (direitos) que pertencem a todos, independentemente da raça, sexo, nacionalidade, etnia, língua, religião ou qualquer outro estatuto. Eles são:

- **Universais:** pertencem a todas as pessoas
- **Inalienáveis:** não nos podem ser tirados
- **Indivisíveis e interdependentes:** os governos não devem poder seleccionar quais os direitos que devem ser respeitados, protegidos e promovidos

Os direitos humanos são direitos que os Estados são obrigados a respeitar:

- **Respeitar** – abster-se de atos que violem estes direitos
- **Proteger** – assegurar que outros não infrinjam estes direitos
- **Promover** – promover a sensibilização e o respeito pelos direitos humanos
- **Cumprir** – tomar medidas para assegurar que todas as pessoas sejam capazes de usufruir plenamente destes direitos

Os direitos humanos estão contidos principalmente em acordos entre Estados, cuja redação é negociada por eles, e são depois assinados voluntariamente, o que torna os acordos vinculativos para os Estados Partes. Estes acordos são conhecidos como tratados, pactos ou convenções. Outras fontes de direitos humanos⁹ incluem:

- o costume internacional,
- princípios gerais de leis reconhecidas pelos Estados (jus cogens),¹⁰ e como meios subsidiários,
- decisões judiciais (particularmente de tribunais de direitos humanos e órgãos quase-judiciais),¹¹ bem como
- os ensinamentos dos principais especialistas em direito.¹²

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), considerada por muitos como a principal fonte dos direitos humanos, não é um tratado. Constitui, no entanto, direito consuetudinário internacional e é, portanto, considerada vinculativa para todos os Estados. A nível nacional, os direitos humanos estão contidos na Carta dos Direitos nas constituições da maioria dos países. No entanto, estes devem estar em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos.

PERGUNTAS

1. **De que direitos e tratados tem conhecimento?**
2. **Os escritos de publicistas altamente qualificados são considerados fontes subsidiárias de leis. Que escritores consideraria como altamente qualificados e relevantes para o albinismo?**
3. **O seu país tem uma carta de direitos na sua constituição? Em alguma legislação? Que direitos são reconhecidos na mesma?**
4. **Quais são os direitos humanos que considera relevantes para o trabalho sobre o albinismo?**

9 Artigo 38º do Estatuto do Tribunal Internacional de Justiça

10 Trata-se de um princípio de direito internacional que é aceite pelos Estados como uma norma da qual não é permitida qualquer derrogação, ou seja, que todos os Estados devem respeitar. A proibição da tortura é um exemplo de um tal jus cogens.

11 Por exemplo, as decisões do Tribunal Africano dos Direitos Humanos e dos Povos, bem como dos tribunais nacionais em relação a esse Estado.

12 Escritos de Relatores Especiais, por exemplo.

3.1.1 Instrumentos internacionais de direitos humanos

FERRAMENTA 1: LISTA DOS PRINCIPAIS TRATADOS QUE ESTABELECEM OS DIREITOS HUMANOS APPLICÁVEIS AO ALBINISMO NA REGIÃO DA SADC

| TRATADO | COMO SE RELACIONA COM O ALBINISMO |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PRINCIPAIS TRATADOS DA ONU | |
| A Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial de 1965 (ICRED) | Proíbe a discriminação com base na cor. Pessoas com albinismo são frequentemente discriminadas por pessoas da mesma raça por causa da sua pele clara. |
| Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos de 1966 (ICCPR) | Prevê os direitos à igualdade e à não discriminação, à vida, dignidade, integridade física, liberdade, a não ser torturado e à reparação. Os ataques físicos contra pessoas com albinismo violam frequentemente muitos destes direitos (ver 3.2.1). |
| Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais de 1966 (PIDESC) | Providencia os direitos a um nível de vida adequado, educação, saúde e trabalho, assim como as obrigações dos Estados de assegurar estes direitos. As pessoas com albinismo são frequentemente impedidas de desfrutar plenamente destes direitos, em particular porque os Estados nem sempre tomam as medidas adequadas para os garantir (ver 3.2.2 - 3.2.5). |
| Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres de 1979 (CEDAW) | Exige que os Estados Partes acabem com a discriminação contra as mulheres. Práticas prejudiciais, tais como a violação de mulheres e raparigas com albinismo, exclusão de mulheres com albinismo e de mães de crianças com albinismo, e a acusação feita contra as mães de crianças com albinismo de serem bruxas, são todas uma forma de discriminação contra as mulheres (ver 3.2.2). |
| Convenção contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradeantes de 1984 (CAT) | O envolvimento de funcionários do Estado em ataques contra pessoas com albinismo; ou a incapacidade ou relutância dos Estados em levar a cabo investigações e processar adequadamente tais ataques pode constituir tortura (ver 3.2.1). |
| Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989 (CRC) | Garante os direitos das crianças, incluindo as que sofrem de albinismo. |
| Convenção Internacional sobre a Proteção dos Direitos de Todos os Trabalhadores Migrantes e Membros das suas Famílias de 1990 (ICRMW) | Garante os direitos das pessoas, incluindo migrantes com albinismo. |

| TRATADO | COMO SE RELACIONA COM O ALBINISMO |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PRINCIPAIS TRATADOS DA ONU | |
| Protocolo para Prevenir, Reprimir e Punir o Tráfico de Pessoas, em especial de Mulheres e Crianças (2000) | As pessoas com albinismo são por vezes levadas de um lugar para outro com o propósito de lhes serem retiradas partes do corpo (isto é, para fins de exploração), de uma forma que equivale a tráfico. Os Estados são obrigados a tomar medidas para prevenir e punir esse tráfico, incluindo o trabalho com as OSC e o apoio às vítimas de tráfico. |
| Convenção Internacional para a Proteção de Todas as Pessoas contra o Desaparecimento Forçado de 2006 (ICPPED) | Os raptos de pessoas com albinismo envolvendo agentes do Estado podem equivaler a desaparecimentos forçados. Os Estados Partes têm o dever de investigar todos os desaparecimentos, incluindo os que não sejam efetuados por agentes do Estado. A incapacidade ou indisponibilidade do Estado para investigar desaparecimentos de pessoas com albinismo pode equivaler a uma aquiescência do Estado, tornando assim tal desaparecimento um desaparecimento forçado. |
| Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006 (CRPD) | As pessoas com albinismo têm visão fraca e são suscetíveis ao cancro de pele devido à falta de pigmentação. A baixa visão e a suscetibilidade ao cancro de pele significa que elas se inscrevem no quadro da CRPD (ver 3.2.3). |
| PRINCIPAL COMISSÃO AFRICANA / TRATADOS DA UA | |
| Convenção da UA sobre Aspectos Específicos dos Problemas dos Refugiados em África de 1969 (Convenção Africana sobre Refugiados) | Pessoas com albinismo que fogem da violência generalizada contra si nos seus próprios países podem ter direito ao estatuto de refugiado. |
| Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos de 1981 (Carta Africana) | Tal como o PIDCP, prevê os direitos à igualdade e à não discriminação, vida, dignidade, integridade física, liberdade, ausência de tortura e reparação. Ataques físicos contra pessoas com albinismo violam frequentemente muitos destes direitos (ver 3.2.1). Além disso, prevê os direitos à educação, saúde e trabalho, bem como as obrigações dos Estados de assegurar estes direitos. As pessoas com albinismo são muitas vezes impedidas de usufruir plenamente destes direitos, particularmente porque os Estados nem sempre tomam as medidas adequadas para garantir isso (ver 3.2.2 - 3.2.5). |
| Carta Africana sobre os Direitos e o Bem-Estar da Criança de 1990 (Carta Africana dos Direitos da Criança) | Garante os direitos das crianças, incluindo as que sofrem de albinismo. |

| TRATADO | COMO SE RELACIONA COM O ALBINISMO |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PRINCIPAL COMISSÃO AFRICANA / TRATADOS DA UA | |
| Protocolo à Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos sobre os Direitos das Mulheres em África de 2003 (o Protocolo de Maputo) | Tal como a CEDAW, exige que os Estados Partes acabem com a discriminação contra as mulheres e menciona especificamente as práticas prejudiciais (ver 3.2.2). |
| Carta Africana sobre Democracia, Eleições e Governação de 2011 (Carta Africana sobre a Democracia) | Estados Partes devem garantir a não discriminação das pessoas com albinismo em relação às eleições e à governação. |
| Protocolo à Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos sobre os Direitos das Pessoas Idosas em África de 2018 (Protocolo Africano sobre as pessoas idosas - ainda não em vigor) | Aplicável às pessoas idosas com albinismo, particularmente o Artigo 13 sobre as pessoas idosas com deficiência (deficiências). |
| Protocolo à Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos sobre os direitos das pessoas com deficiência em África (ainda não em vigor) | Refere-se especificamente ao albinismo e aborda preocupações relacionadas com ataques contra pessoas com essa deficiência no seu preâmbulo. Exige que os Estados Partes tomem medidas em relação a pessoas com albinismo em situações de risco, bem como a consagração dos direitos de acesso a justiça, igualdade, saúde, educação, trabalho e outros direitos para pessoas com deficiências, incluindo o albinismo. |
| TRATADOS DA SADC | |
| Protocolo sobre a Saúde (1999) | Requer que os Estados cooperem em relação à investigação, assim como à promoção de medidas para prevenir e gerir deficiências, assim como para aumentar o acesso a dispositivos auxiliares. Relevante em relação à prevenção do cancro da pele e dispositivos auxiliares a pessoas com albinismo, bem como à investigação sobre esta deficiência (ver 3.2.3). |
| O Protocolo Revisto sobre Género e Desenvolvimento (Protocolo de Género da SADC) | Prevê medidas a serem adotadas para acabar com a violência baseada no género, igualdade no acesso à justiça e medidas para ter em conta as vulnerabilidades particulares das mulheres com deficiência (ver 3.2.2). |
| Protocolo sobre Emprego e Trabalho (ainda não em vigor) | Prevê medidas a serem adotadas para acabar com a violência baseada no género, igualdade no acesso à justiça e medidas para ter em conta as vulnerabilidades particulares das mulheres portadoras de deficiência (ver 3.2.2). |

*As ferramentas 13 e 14 da secção 6.4 fornecem mais pormenores sobre artigos específicos

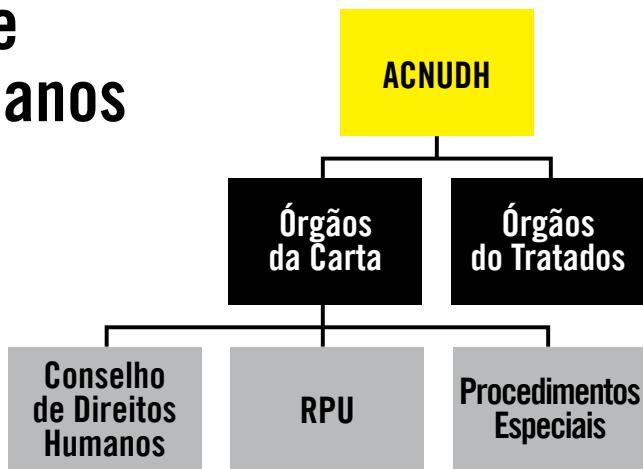
Órgãos internacionais que protegem os direitos humanos

Foram criados vários órgãos internacionais e regionais para supervisionar a promoção e proteção dos direitos humanos contidos nos tratados de direitos humanos, assim como para desenvolver e clarificar as normas de direitos humanos.

A nível internacional, existem o Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH), órgãos de tratados de direitos humanos e órgãos baseados na Carta. Os órgãos de tratados são grupos de peritos que monitorizam a implementação dos principais tratados internacionais de direitos humanos, tais como o Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que monitoriza a implementação da CRPD. Estes órgãos realizam revisões regulares do cumprimento do tratado relevante pelos Estados membros e emitem observações conclusivas, que são as suas avaliações da implementação do Estado, no final de cada revisão.

Os Órgãos da Carta são constituídos por:

- Conselho de Direitos Humanos - um órgão intergovernamental dentro do sistema das Nações Unidas responsável por reforçar a promoção e proteção dos direitos humanos em todo o mundo e por abordar situações de violações dos direitos humanos e fazer recomendações sobre as mesmas.
- Revisão Periódica Universal - um processo que envolve a revisão periódica do registo dos direitos humanos de todos os 193 Estados membros da ONU por outros Estados, e
- Procedimentos Especiais do Conselho de Direitos Humanos - especialistas independentes em direitos humanos com mandatos para relatar e aconselhar sobre direitos humanos de uma perspetiva temática ou específica do país. O procedimento especial mais relevante para efeitos deste relatório é o Perito Independente sobre o gozo de todos os direitos humanos por pessoas com albinismo, bem como o Relator Especial sobre os direitos das pessoas com deficiência.¹³



A nível regional africano, a União Africana (UA) criou a Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos (Comissão Africana), bem como o Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e Bem-Estar da Criança (ACERWC). A Comissão Africana também tem indivíduos ou grupos de peritos que reportam e aconselham sobre questões temáticas e nacionais de direitos humanos. O mais relevante destes para o albinismo é o Grupo de Trabalho sobre os direitos das pessoas idosas e das pessoas com deficiência.

A UA criou ainda o Tribunal Africano dos Direitos Humanos e dos Povos, que ouve casos relacionados com a violação dos direitos humanos contidos nos tratados da UA contra os Estados partes na Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos e no protocolo à Carta Africana que estabelece o Tribunal Africano dos Direitos Humanos e dos Povos, permitindo o acesso direto de indivíduos e ONG ao tribunal. A Comissão Africana também funciona como um órgão quase-judicial quando decide sobre casos de direitos humanos, referidos como comunicações.

Além disso, os **órgãos sub-regionais** têm poderes para determinar casos de direitos humanos. O Tribunal de Justiça da África Oriental ouve casos de países baseados na África Oriental, tais como a Tanzânia, e o Tribunal da SADC deveria ter poderes para determinar casos na África Austral, mas está atualmente suspenso.

13 Ver capítulo 6 para mais informação sobre os órgãos de tratados e órgãos de carta

FERRAMENTA 2: ÓRGÃOS DE DIREITOS HUMANOS*

| ÓRGÃOS DA CARTA DA ONU | ÓRGÃOS DA UA |
|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Conselho dos Direitos Humanos | O Tribunal Africano dos Direitos Humanos e dos Povos |
| Revisão Periódica Universal | O Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e Bem-Estar da Criança (ACERWC) |
| Procedimentos Especiais do Conselho dos Direitos Humanos | Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos, bem como os seus mecanismos especiais |
| Procedimento de Queixa do Conselho de Direitos Humanos | <ul style="list-style-type: none">■ Relator Especial sobre Prisões, Condições de Detenção e Policiamento em África■ Relator Especial sobre os Direitos da Mulher■ Grupo de Trabalho sobre Populações/Comunidades Indígenas em África■ Relator Especial sobre Liberdade de Expressão e Acesso à Informação■ Relator Especial sobre os Defensores dos Direitos Humanos e Ponto Focal sobre as Represálias em África■ Relator Especial sobre Refugiados, Requerentes de Asilo, Deslocados Internos e Migrantes em África■ Comité para a Prevenção da Tortura em África■ Grupo de Trabalho sobre Direitos Económicos, Sociais e Culturais■ Grupo de Trabalho sobre Pena de Morte, Assassínios Extrajudiciais, Sumários ou Arbitrários e Desaparecimentos Forçados em África■ Grupo de Trabalho sobre os Direitos das Pessoas Idosas e das Pessoas com Deficiência■ Grupo de Trabalho sobre Indústrias Extrativas, Ambiente e Violações dos Direitos Humanos■ Comité para a Proteção dos Direitos das Pessoas Vivendo com VIH (PVHS) e das Pessoas em Risco, Vulneráveis ao VIH e Afetadas pelo VIH |
| ÓRGÃOS DO TRATADO DA ONU | |
| Comité para a Eliminação da Discriminação Racial (CERD) | |
| Comité dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais (CESCR) | |
| Comité dos Direitos Humanos (CCPR) | |
| Comité para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres (CEDAW) | |
| Comité Contra a Tortura (CAT) | |
| Comité dos Direitos da Criança (CRC) | |
| Comité dos Trabalhadores Migrantes (CMW) | |
| Subcomissão para a Prevenção da Tortura (SPT) | |
| Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD) | |
| Comité dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais (CESCR) | |
| Comité sobre Desaparecimentos Forçados (CED) | |
| Comité para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres (CEDAW) | |

*A secção 6.4 fornece mais informação sobre como as INDH podem colaborar com estes órgãos..

3.2 ALBINISMO E DIREITOS HUMANOS

3.2.1 O que é o albinismo?

O albinismo é uma condição genética que resulta em pouca ou nenhuma pigmentação na pele, cabelo e olhos. As pessoas com albinismo têm uma tez mais clara do que as outras. Esta diferença na aparência tende a ser mais exagerada em lugares onde a maioria da população tem uma tez mais escura e pode levar à discriminação baseada na cor, incluindo por pessoas da mesma raça. A prevalência de pessoas com albinismo varia de 1 pessoa em 5.000 a 1 pessoa em 15.000, apresentando certas populações da África Austral uma prevalência de 1 pessoa em 1.000.¹⁴

Algumas pessoas acreditam erradamente que as pessoas com albinismo têm sorte ou azar, que as partes do seu corpo podem proporcionar saúde, riqueza ou algum outro tipo de benefícios. Em algumas culturas, o albinismo é visto como uma maldição. Alguns acreditam que a mãe de uma criança com albinismo ou uma criança com albinismo é amaldiçoada ou uma bruxa. Alguns acreditam que relações sexuais com uma pessoa com albinismo ou com a mãe de uma criança com albinismo pode curar o VIH/SIDA ou conceder algum outro tipo de benefício sobrenatural.

Estas crenças erradas, mitos e superstições levaram a estigma e práticas prejudiciais relacionadas com acusações de bruxaria e ataques rituais (HP-AWRA). Tais práticas incluem o abandono e abuso de crianças com albinismo e/ou suas mães; violação de mulheres e crianças com albinismo ou suas mães; bem como o tráfico, mutilação e assassinato de pessoas com albinismo por indivíduos que procuram usar partes do seu corpo em práticas rituais.

Devido à falta de pigmentação da pele, as pessoas com albinismo são vulneráveis ao sol e têm uma maior suscetibilidade ao cancro de pele. O albinismo está frequentemente ligado à fotofobia (sensibilidade dos olhos ao sol), nistagmo (movimento involuntário dos olhos de um lado para o outro) e visão fraca. Devido à sua suscetibilidade ao sol e deficiência visual, as pessoas com albinismo necessitam de alterações (adaptações razoáveis) para poderem usufruir dos seus direitos, incluindo direitos à saúde, educação, trabalho, um nível de vida adequado, e acesso à justiça numa base de igualdade com os outros. Ao abrigo do direito internacional dos direitos humanos, são consideradas pessoas com deficiência.

14 Relatório do Perito Independente sobre Albinismo, Albinismo a nível mundial, A/74/190, 18 de julho de 2019, par. 6. Disponível em undocs.org

3.2.2 Albinismo, igualdade, não discriminação e Direitos Económicos, Sociais e Culturais (Direitos ESC)

Como é que a igualdade e a não discriminação interagem com o albinismo?

O direito à igualdade está previsto em vários tratados internacionais e regionais de direitos humanos. Ele vai de mãos dadas com o direito à não discriminação. A discriminação é qualquer diferença de tratamento baseada num motivo proibido que não tem uma justificação objetiva e razoável e prejudica o exercício dos direitos humanos em pé de igualdade com outros. Pode ser direta, indireta ou intersectorial.

A discriminação direta é geralmente uma distinção clara de tratamento entre pessoas ou grupos de pessoas, por exemplo, quando profissionais médicos se recusam a tratar uma pessoa com albinismo devido ao estigma ligado ao albinismo. Discriminação indireta ocorre quando uma lei, política, procedimento ou prática parece ser neutra mas tem o efeito de prejudicar desproporcionadamente um grupo em particular. Por exemplo, quando as pessoas são obrigadas a esperar ao sol durante longas horas para receber um serviço. Esperar ao sol aumenta a vulnerabilidade de uma pessoa com albinismo ao cancro de pele e, portanto, pode ser uma barreira para essa pessoa aceder ao serviço relevante.

O direito à igualdade e à não discriminação não significa que todos devem ser sempre tratados de forma igual. De facto, para assegurar o gozo dos direitos em pé de igualdade para todos, por vezes pode ser necessário fazer distinções. Este é o caso quando um grupo de pessoas está, ou tem estado, em desvantagem. O direito à igualdade e à não discriminação requer, portanto, não só que os Estados se abstêm de ações que desfavoreçam certos grupos em favor de outros, mas também que tomem medidas positivas para assegurar que aqueles que não gozam de direitos em pé de igualdade com os outros o possam fazer.

Por exemplo, devido às suas maiores possibilidades de contrair cancro de pele, as pessoas com albinismo precisam de tomar precauções tais como o uso de protetor solar. Estes podem estar financeiramente fora do alcance de muitas pessoas. O Estado terá portanto de fornecer protetor solar gratuito para as pessoas com albinismo, mas não necessariamente para outras pessoas.

Alguns grupos podem também estar sujeitos a discriminação intersectorial. Isto ocorre quando um determinado grupo ou grupos de pessoas são tratados de forma diferente com base em dois ou mais motivos sem uma justificação objetiva e razoável, o que os deixa numa situação de desvantagem. Por exemplo, quando uma mulher com albinismo é acusada de ser uma bruxa e perseguida da sua aldeia, ela é discriminada devido ao seu albinismo, género e cor. Isto constitui discriminação com base no género, pois os homens raramente são acusados de bruxaria e, nas raras ocasiões em que o são, é altamente improvável que sejam sujeitos às mesmas formas de práticas nocivas que as mulheres acusadas de experiência de bruxaria. Isto constitui discriminação com base na cor, uma vez que ela é alvo com base na sua tez muito mais clara em comparação com o resto da comunidade.

Tratados internacionais e regionais de direitos humanos tais como a CRPD, CEDAW, ICERD, ICRMW, CDC, Protocolo de Maputo, Carta Africana dos Direitos da Criança e Protocolo de Género da SADC preveem o tipo de medidas positivas que os Estados precisam de tomar para assegurar a igualdade e eliminar a discriminação.

Como é que o albinismo, a discriminação e os direitos económicos, sociais e culturais (ESC) interagem?

As pessoas com albinismo são frequentemente discriminadas direta e indiretamente, particularmente na área da saúde, educação e trabalho. Isto inclui quando o Estado não toma medidas para assegurar que as pessoas com albinismo possam usufruir dos seus direitos em pé de igualdade com os outros.

A lei internacional dos direitos humanos exige que os Estados tomem imediatamente medidas usando os seus recursos máximos disponíveis para assegurar os direitos ESC para todos. Tais recursos não se limitam aos recursos financeiros disponíveis no Estado, mas também incluem o que pode ser obtido através da assistência e cooperação internacional. Os Estados devem ainda assegurar um progresso contínuo na realização dos direitos e não devem tomar quaisquer medidas retrógradas.¹⁵ Além disso, os Estados são obrigados a dar prioridade a obrigações centrais mínimas relacionadas com os direitos económicos, sociais e culturais, tais como o direito à saúde e educação, particularmente para os grupos marginalizados na sociedade.¹⁶ Devem, portanto, dar prioridade a estes direitos para as pessoas com albinismo, que constituem um grupo marginalizado em África.

A universalidade, interconexão e interdependência de todos os direitos humanos

O direito à saúde está diretamente relacionado com o direito à vida. A falha na prevenção de mortes previsíveis, incluindo de cancro de pele, constituirá não só uma violação do direito à saúde, mas também do direito à vida. O direito à saúde e à vida também pode ser violado se o Estado não tomar medidas apropriadas para que as pessoas com albinismo possam exercer outros direitos, tais como o direito à educação e ao trabalho. As atividades escolares e laborais ao ar livre e a potencial caminhada de e para a escola ou o trabalho, particularmente se a uma longa distância, expõe as pessoas com albinismo ao sol, aumentando assim a sua vulnerabilidade ao cancro de pele e afetando negativamente o seu direito à saúde. Além disso, a ameaça de ataque no caminho para e na escola ou no trabalho pode levar a uma violação do direito à vida. Ao mesmo tempo, a falta de educação tem um impacto nas oportunidades de emprego, aumentando as hipóteses de apenas poder obter empregos ao ar livre no futuro e de contrair cancro de pele.

O Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África será um passo importante no reconhecimento desta questão, pois inclui, como parte do direito à vida, o dever dos Estados de assegurar que “as pessoas com deficiência tenham acesso a serviços, instalações e dispositivos que lhes permitam viver com dignidade e realizar plenamente o seu direito à vida”.¹⁷ Entrará em vigor 30 dias após a sua ratificação formal por 15 países.¹⁸ No entanto, à data da elaboração deste manual, apenas dois países tinham assinado o protocolo, mas nenhum o tinha ratificado.

15 Relatório do Perito Independente sobre Albinismo, Albinismo a nível mundial, A/74/190, 18 de junho de 2019, par. 6. Disponível em undocs.org

16 Comentário Geral CESCR No. 14: O Direito ao Mais Alto Padrão Atingível de Saúde (Art. 12), para. 43 e 44. Ver também os artigos 11 e 13 do PIDESC

17 Artigo 8 (b) do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África

18 Artigo 38 do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África

3.2.3 Direitos humanos e ataques contra pessoas com albinismo

ESTUDO DE CASO 1

Em 24 de março de 2020, um homem com albinismo foi desmembrado e atirado para um campo de milho ao longo da estrada Lundazi/Chipata na Zâmbia. O corpo foi encontrado sem membros e não foi identificado, o que levou o governo e a organização albinista local a enterrar o corpo. À data do enterro, não havia nenhuma denúncia de uma pessoa desaparecida, contudo, duas semanas após o enterro, a família do falecido contactou a polícia para fazer uma denúncia. Na sua declaração, mencionaram que ele era um carpinteiro bem conhecido, na casa dos 40 anos, tinha sido chamado para um trabalho longe da sua casa e foi-lhe dito que o trabalho era de duas semanas. Quando a família soube do ataque, nunca suspeitou que era ele, pois esperava que ele estivesse fora durante duas semanas a trabalhar.

ESTUDO DE CASO 2

Lucinda, uma mulher com albinismo aparece na esquadra da polícia e queixa-se que um homem lhe tirou o cabelo e as unhas. Ela diz que não ficou ferida, mas surpreendida. Após a pandemia da Covid-19, ela sofre novos abusos de outros membros do público que se referem a ela como corona. Nas lojas, todos são obrigados a usar desinfetante antes de entrar, no entanto a sua pele reage a esses produtos. Ela pede sabão e água na sua loja habitual e são-lhe negados.

ESTUDO DE CASO 3

Joyce, uma mulher com albinismo, caminha na frente de uma mulher grávida. A mulher grita com ela e pergunta se ela também quer dar o seu albinismo à criança ainda por nascer. A mulher grávida chama-lhe então um nome insultuoso e cospe-lhe para cima.

ESTUDO DE CASO 4

Um rapaz de 17 anos com albinismo, Davis, deixou a sua casa no Malawi em 24 de abril de 2016 para assistir a um jogo de futebol com um amigo e nunca mais voltou. Foi raptado por cerca de quatro homens, que o levaram para Moçambique e o mataram. Os homens cortaram-lhe os braços e as pernas e removeram-lhe os ossos. Depois enterraram o resto do seu corpo numa cova rasa. Os restos mortais de Davis foram encontrados em Moçambique no dia 1 de maio.

PERGUNTAS

- Quais destes casos são violações dos direitos humanos?
- Que direitos são (potencialmente) violados?
- Que outra informação é necessária para tomar uma decisão?
- O que esperaria que o Estado fizesse em relação a tais casos?

Quais são os direitos violados?

Os ataques contra pessoas com albinismo vão desde verbais a físicos.

Podem incluir:

- insultos, intimidações e ameaças
- cortar e tirar o cabelo ou as unhas
- cuspir, empurrar, esbofetejar e outros atos de agressão/ofensa física
- rapto, violação, mutilação e homicídio

Tais atos podem constituir uma violação dos seguintes direitos dos indivíduos:

DIREITOS À VIDA E SEGURANÇA PESSOAL¹⁹

O direito à vida refere-se ao “*direito das pessoas de não serem submetidas a atos ou omissões intencionais ou que possam previsivelmente causar a sua morte não natural ou prematura, bem como ao direito de desfrutar a vida com dignidade.*”²⁰ Um ato pode constituir uma violação do direito à vida, mesmo quando não há perda da mesma, se o ato tivesse tido a intenção de causar a morte de alguém ou existisse a possibilidade de tirar a vida de outra pessoa. Estreitamente relacionado com isto está o direito à segurança da pessoa, que se refere ao direito de não ser sujeito a lesões intencionais, tanto ao corpo como à mente. Este direito aplica-se a todos e não apenas aos detidos e pessoas encarceradas. É por vezes referido como o direito à integridade física.

As violações dos direitos à vida e segurança da pessoa são as violações de direitos humanos mais evidentes ligadas aos ataques contra pessoas com albinismo. Estes direitos são violados pelo Estado quando este é autor ativo dos ataques ilegais. Podem também ser violados quando o Estado não toma medidas, tais como promulgar legislação, para impedir que indivíduos particulares os violem; ou quando o Estado não toma medidas depois de um indivíduo particular ter matado ou atacado ilegalmente uma pessoa com albinismo.

DIREITO A NÃO SER SUJEITO A TORTURA E TRATAMENTOS CRUÉIS, DESUMANOS E DEGRADANTES

Os órgãos internacionais de direitos humanos declararam que os ataques contra pessoas com albinismo podem ser abrangidos pela definição de tortura quando envolvem (i) causar dor ou sofrimento (ii) por qualquer razão baseada em qualquer discriminação e (iii) são realizados com o envolvimento ou aquiescência do Estado.²¹ Estes requisitos são claramente cumpridos nos casos em que se tenha demonstrado que os ataques envolvem funcionários do Estado. Contudo, mesmo quando os funcionários do Estado não estão diretamente implicados, ainda pode haver tortura com base na aquiescência do Estado.

19 Artigo 6(1) do PIDCP e da CDC; Artigos 10 e 17 da CRPD; Artigo 4 da Carta Africana; e Artigo 4 do Protocolo do Maputo consagram todos o direito à vida e à segurança da pessoa. Também os artigos 8 e 9 do Protocolo dos Direitos das Pessoas com Deficiência em África, que não se encontrava em vigor à data da elaboração deste manual.

20 Comentário geral N.º 36 (2018) sobre o artigo 6º do Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, sobre o direito à vida, CCP/C/GC/36, par. 3, disponível em: tbinternet.ohchr.org (acedido em 26/03/20). Este comentário geral menciona especificamente pessoas com albinismo e alegadas bruxas como, “pessoas em situações vulneráveis cuja vida tenha sido colocada em risco devido a ameaças específicas ou padrões preexistentes de violência” e exige que os Estados tomem medidas especiais para os proteger. Ver par. 25

21 Relatório do Perito Independente sobre Albinismo, Normas internacionais aplicáveis em matéria de direitos humanos e obrigações conexas que abordam as questões enfrentadas por pessoas com albinismo, A/72/131, par. 33 -36

A aquiescência do Estado ocorre onde o Estado:

- não toma medidas adequadas em resposta a ataques, incluindo a falta de investigação, mesmo quando não foram apresentadas queixas pela família da vítima;
- não processa, ou não pronuncia uma sentença proporcional à gravidade do crime;
- é “incapaz ou não está disposto” a fornecer proteção eficaz contra ataques.²²

Os ataques físicos podem, portanto, constituir uma violação do dever do Estado de prevenir e proteger os indivíduos da tortura, contido na Convenção contra a Tortura, bem como do direito de não ser objeto de tortura contido em vários tratados internacionais e regionais de direitos humanos.²³

O Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África irá exigir ainda mais especificamente que os Estados protejam as pessoas com deficiência de todas as formas de violência, exploração e abuso tanto dentro como fora de casa, como parte do direito a não ser objeto de tortura.²⁴ A falha dos Estados na prevenção de ataques contra pessoas com albinismo viola, portanto, o seu direito a não serem objeto de tortura, contido neste protocolo.

DIREITO À LIBERDADE E A NÃO SER SUJEITO A TRÁFICO E EXPLORAÇÃO

Pessoas com albinismo são por vezes levadas à força de uma área para outra, dentro ou para fora de um país, com o objetivo de lhes extraírem partes do corpo para exploração. Isto pode ser feito através de raptos, enganos ou falsas promessas. No processo de serem transportadas, são mantidas em cativeiro contra a sua vontade. Tais atos constituem uma violação do direito à liberdade²⁵ e de não ser objeto de tráfico e exploração.²⁶ Os tratados internacionais e regionais de direitos humanos concentram mais a sua atenção no tráfico de mulheres e crianças. No entanto, os homens também podem ser traficados.

DIREITO À IGUALDADE E À NÃO DISCRIMINAÇÃO

Esses ataques, quando realizados para fins de bruxaria ou práticas rituais, ou porque alguém acredita que uma pessoa com albinismo representa algum tipo de ameaça ou benefício, constituem também uma violação do direito à igualdade e à não discriminação; bem como do dever dos Estados de impedir a discriminação, contido particularmente na CEDAW, ICERD, CRPD, CDC, o Protocolo de Maputo, a Carta Africana dos Direitos da Criança e o Protocolo de Género da SADC, assim como o Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África, uma vez que entre em vigor.

A discriminação pode ser baseada em mais do que um fundamento. Por exemplo, uma criança do sexo feminino com albinismo pode ser discriminada com base no género, raça, incluindo a raça com base na cor, deficiência e idade. A discriminação com base na cor e no género manifesta-se através de práticas culturais prejudiciais, tais como o uso de partes do corpo de pessoas com albinismo ou abandono, violação ou abuso de crianças com albinismo ou das suas mães.

22 A Comissão Africana no Fórum das ONG de Direitos Humanos do Zimbabué v Zimbabué declarou que “a lei dos direitos humanos impõe aos Estados obrigações de proteção dos cidadãos ou indivíduos sob a sua jurisdição devido aos atos prejudiciais de outros. Assim, um ato de um particular e, portanto, não diretamente imputável a um Estado, pode gerar responsabilidade do Estado, não por causa do ato em si, mas devido à falta de diligência devida para impedir a violação ou por não tomar as medidas necessárias para proporcionar às vítimas a reparação”. Zimbabwe Human Rights NGO Forum v Zimbabwe (2006), Comunicação 245/02, par. 143. Ver também o Relatório do Perito Independente sobre Albinismo, Normas internacionais aplicáveis em matéria de direitos humanos e obrigações conexas, abordando as questões enfrentadas por pessoas com albinismo, A/72/131, par. 33 -36

23 Artigos 7 do PIDCP; 37(a) da CDC; 15(1) da CRPD; 5 da Carta Africana; e 16 da Carta Africana dos Direitos da Criança

24 Artigo 10(2)(d)

25 Artigos 9º do PIDCP; 37º da CDC; 6º da Carta Africana; e 14º da CRPD

26 Protocolo para Prevenir, Reprimir e Punir o Tráfico de Pessoas, em especial de Mulheres e Crianças, que complementa a Convenção das Nações Unidas contra o Crime Organizado Transnacional Organizado, adotada e aberta à assinatura, ratificação e adesão pela resolução 55/25 da Assembleia Geral de 15 de novembro de 2000. Ver também os artigos 6 da CEDAW; 35 da CDC; 4 do Protocolo de Maputo; e 29 da Carta Africana dos Direitos da Criança. Ver também o artigo 28(4)(e) do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que ainda não tinha entrado em vigor à data da elaboração deste manual

Em alguns casos, acredita-se que as pessoas com albinismo são bruxas e estas são sujeitas a práticas prejudiciais relacionadas com a acusação de bruxaria. As mulheres são frequentemente os principais alvos de HP-AWRA. Consequentemente, estas são proibidas ao abrigo da CEDAW.

DIREITO DE RECURSO POR VIOLAÇÃO DE DIREITOS (ACESSO À JUSTIÇA)

Todos os indivíduos têm o direito de acesso à justiça, o que significa que devem ter acesso a reparação efetiva e indemnização pela violação dos seus direitos.²⁷ O direito de acesso à justiça é violado em situações em que os ataques acontecem, mas não são feitas investigações rápidas, imparciais e credíveis aos ataques nem movidos processos judiciais, ou em que os autores não são condenados a penas proporcionais à infração.

O direito de acesso à justiça também pode ser violado quando os Estados não asseguram que as pessoas com albinismo possam ter acesso à justiça em pé de igualdade com as outras. Por exemplo, devido à fraca visão, as pessoas com albinismo podem não ser capazes de ler cartazes, panfletos ou outro material escrito que exponha os seus direitos ou procedimentos relevantes para casos criminais ou outros. Podem também encontrar outras barreiras no acesso à representação legal.

Os Estados devem assegurar que sejam tomadas medidas para eliminar ou minimizar estas barreiras, nomeadamente exigindo ao setor da justiça penal que introduza as “modificações e ajustamentos necessários e apropriados, tais como imprimir documentos em formato acessível para pessoas com albinismo, ou seja, fazer adaptações razoáveis.²⁸

Como devem os Estados responder aos ataques?

Antes de mais, os Estados são obrigados a respeitar os direitos das pessoas com albinismo e nunca devem estar envolvidos em ataques, sejam eles verbais ou físicos. Têm também o dever geral de promover, proteger e cumprir direitos, incluindo a adoção de medidas legais e outras, conforme exigido pelos tratados internacionais. Têm ainda deveres específicos previstos em tratados internacionais em relação a:

- proteger o direito à vida através da lei;²⁹
- proteger grupos vulneráveis contra a discriminação, tráfico, exploração e práticas nocivas;³⁰
- assegurar a igualdade de proteção da lei; e
- garantir um recurso eficaz³¹ e reparações adequadas.³²

O Perito Independente em albinismo produziu ainda um relatório que estabelece medidas específicas a serem tomadas pelos Estados para assegurar a proteção dos direitos.³³

27 Artigos 8 da DUDH; 2(3) do PIDCP; 4,6,7 e 13 da CAT; 6 da ICERD; e 2(c) da CEDAW. Também o artigo 13º do Protocolo sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência em África, uma vez que entre em vigor

28 O artigo 13(1) do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência exige-lo-á especificamente quando entrar em vigor

29 Artigo 6(1) do ICCPR

30 Artigo 20 e 26 do PIDCP; Artigo 10 (3) do PIDESC: a maioria dos artigos da CEDAW; Artigos 2, 35, e 36 da CDC; Artigos 4, 16, e 8 da CRPD; artigos 18 e 5 da Carta Africana; artigos 2, 8, 12, 22, 23, 4(g), 3, 11, 13, e 5 do Protocolo de Maputo; e artigos 21, 29, e 15 do Protocolo Africano sobre os Direitos da Criança

31 Artigos 8 da DUDH; 2(3) do PIDCP; 4,6,7 e 13 da CAT; 6 da ICERD; e 2(c) da CEDAW

32 Artigos 14 da CAT; 29 da CDC; e 6 do Protocolo para Prevenir, Reprimir e Punir o Tráfico de Pessoas, em especial de Mulheres e Crianças (Artigo 6)

33 Relatório do perito independente em albinismo, Proteção das pessoas com albinismo, A/75/170, 17 de julho de 2020, undocs.org. Ver também: Melhores Práticas na proteção dos direitos humanos das pessoas com albinismo, Adenda ao relatório do perito independente sobre o gozo dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo (Apresentado na 75ª sessão da Assembleia Geral, A/75/50343), 17 de julho de 2020, www.ohchr.org

FERRAMENTA 3: MEDIDAS A SEREM ADOTADAS PELOS ESTADOS PARA PROTEGER PESSOAS COM ALBINISMO CONTRA ATAQUES

Tais medidas incluem, mas não estão limitadas a:

- realização de campanhas de educação e sensibilização para abordar mitos e superstições que perpetuam os ataques;
- monitorização e realização de pesquisas, incluindo recolha de dados, sobre casos de ataques, com vista a desenvolver estratégias para combater os ataques, bem como monitorizar e avaliar o impacto das intervenções;
- adoção de medidas específicas para proteger as pessoas com albinismo de ataques, particularmente em áreas de alta incidência de ataques;
- adoção e revisão de leis relevantes, incluindo em relação ao tráfico, acusações de feitiçaria e práticas tradicionais prejudiciais;
- reforço da capacidade dos agentes responsáveis pela aplicação da lei para realizar investigações em casos de ataques;
- reforço da capacidade do setor da justiça para responsabilizar os perpetradores por ataques, incluindo através de proteção adequada das testemunhas e assistência às vítimas; e
- assegurar que as vítimas de ataques recebam as reparações adequadas.³⁴

O Direito Internacional em matéria de Direitos Humanos³⁵ e os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)³⁶ também exigem e capacitam os Estados a procurarem cooperação e assistência internacional no combate a ataques contra pessoas com albinismo. Tal cooperação e assistência podem estender-se a:

- capacitação e troca de informação;
- aplicação da lei e outras formas de cooperação em relação ao tráfico de pessoas com albinismo, bem como a instauração de processos em casos de ataque contra pessoas com albinismo; e
- recolha de dados, pesquisa e investigações sobre as causas profundas.

PERGUNTAS

- De que formas pode o Estado falhar em respeitar os direitos?
- Como é que os estados falham em proteger os direitos?
- Revisite os estudos de caso acima. As suas respostas são diferentes agora que tem mais informação sobre direitos e deveres em relação aos ataques?

34 Ver relatórios do perito independente em albinismo sobre normas internacionais aplicáveis em matéria de direitos humanos e obrigações conexas que abordam as questões enfrentadas por pessoas com albinismo [\[A/72/131\]](#), bruxaria e direitos humanos das pessoas com albinismo [\[A/HRC/34/59\]](#), acesso à justiça [\[A/HRC/40/62\]](#), mulheres e crianças afectadas pelo albinismo [\[A/HRC/43/42\]](#), e o albinismo em todo o mundo [\[A/74/190\]](#)

35 DUDH Arts 22 e 28; PIDESC Arts 2(1), 11(1), 11(2), 15(4), 22 e 23; Protocolo sobre Tráfico Art. 9; e CDC Art. 25

36 O ODS 17 apela a parcerias globais na implementação dos ODS, incluindo o reforço das capacidades dos Estados em desenvolvimento

3.2.4 Saúde e albinismo

Porque é que o albinismo é considerado uma deficiência?

As pessoas com albinismo têm frequentemente visão fraca, nistagmo e fotofobia. Além disso, a sua falta de pigmentação torna-as vulneráveis ao sol e mais suscetíveis ao cancro de pele. A CRPD não define deficiência, mas vê-a como resultante da “interação entre pessoas com deficiências e barreiras atitudinais e ambientais que impedem a sua plena e efetiva participação na sociedade, numa base de igualdade com os outros.”³⁷ As pessoas com albinismo não podem gozar plenamente de direitos (tais como o direito à educação, acesso à informação, participação em assuntos públicos, etc.), por exemplo, quando o Estado não cria condições e políticas que lhes permitam aceder à informação contida na literatura escrita. Além disso, não podem gozar de direitos em pé de igualdade com outras pessoas quando são tratados de forma diferente devido à sua falta de pigmentação ou nistagmo; ou quando não podem assistir a comícios ou outros eventos comunitários realizados ao ar livre ao sol devido à falta de abrigo apropriado e ao custo elevado do protetor solar. A deficiência visual e a elevada suscetibilidade ao cancro de pele constituem, portanto, deficiências que requerem a remoção de barreiras.

O Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África menciona especificamente o albinismo no seu preâmbulo, indicando que reconhece o albinismo como uma deficiência. No entanto, este Protocolo ainda não entrou em vigor.

Quais são as preocupações específicas de saúde das pessoas com albinismo?

As pessoas com albinismo são altamente suscetíveis ao cancro de pele. O risco pode ser reduzido através do uso de produtos de cuidados solares, tais como protetor solar e para depois da exposição solar, bem como do uso de vestuário de proteção, tais como mangas compridas e chapéus. Também sofrem de fotofobia, ou seja, os seus olhos são sensíveis à luz solar e precisam de usar óculos de sol apropriados para proteger os seus olhos. No entanto, podem não estar conscientes do risco de cancro de pele. Além disso, alguns destes produtos são caros e estão fora do alcance de muitas pessoas com albinismo.

Para além da sensibilidade ao sol, as pessoas com albinismo têm frequentemente deficiências visuais. Os óculos podem ajudar a minimizar a deficiência visual, embora não possam corrigir completamente a sua visão. Os materiais impressos com letras grandes e o uso de outros dispositivos auxiliares, tais como monóculos e lupas, também podem minimizar as barreiras para as pessoas com albinismo.

Além disso, podem não poder usufruir do seu direito à saúde devido às barreiras no acesso aos serviços de saúde. Tais barreiras incluem:

- o estigma que resulta em tratamento discriminatório,
- distância física que os obriga a percorrer longas distâncias ao sol, bem como
- serviços, infraestruturas ou produtos inadequados, que não têm em conta a sua deficiência visual ou suscetibilidade ao sol (por exemplo, panfletos informativos fornecidos apenas em letras pequenas ou ter de esperar no exterior, ao sol, por serviços).

37 Ver a parte (e)do Preâmbulo

Quais são os deveres do Estado em relação ao direito à saúde das pessoas com albinismo?

O direito à saúde é reconhecido em vários instrumentos internacionais.³⁸ O Estado tem o dever de assegurar este direito, nomeadamente através da garantia de serviços de saúde:

- Disponíveis:** instalações, serviços, bens e profissionais de saúde públicos em funcionamento, na quantidade certa;
- Acessíveis:** física e financeiramente acessíveis, sem discriminação, e com informação acessível sobre saúde;
- Aceitáveis:** éticos e respeitosos das diferenças culturais, de género, de idade e outras; e
- Qualidade:** científica e medicamente apropriados e de boa qualidade.³⁹

A CRPD aprofunda os elementos deste direito para as pessoas com deficiência, incluindo o albinismo.

O artigo 25 requer que os Estados o façam:

- a. providenciem cuidados de saúde e programas gratuitos ou acessíveis para pessoas com albinismo, em pé de igualdade com as outras;⁴⁰
- b. garantam a igualdade de tratamento pelos profissionais de saúde, inclusive com base no consentimento livre e esclarecido;⁴¹
- c. assegurar a formação e promulgação de normas éticas para os cuidados de saúde públicos e privados;⁴²
- d. prestar serviços de saúde tão próximos quanto possível das comunidades das próprias pessoas, incluindo nas zonas rurais (serviços de saúde acessíveis);⁴³

- e. proibir a discriminação contra pessoas com albinismo na prestação de seguros de saúde e seguros de vida;⁴⁴
- f. impedir a negação discriminatória de cuidados de saúde ou serviços de saúde ou alimentos e fluidos com base na deficiência/albinismo;⁴⁵
- g. proporcionar a identificação precoce da deficiência/albinismo e condições relacionadas com o mesmo, tais como deficiência visual e cancro de pele;
- h. proporcionar intervenção precoce no que diz respeito ao cancro de pele e à deficiência visual
- i. prestar serviços concebidos para minimizar e prevenir nova deficiência, tais como a deterioração da visão e o cancro.⁴⁶

O Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África imporá deveres semelhantes aos Estados Partes, assim que entrar em vigor. Além disso, exigirá especificamente que os Estados assegurem que:

- a. "...os serviços de saúde sejam prestados utilizando formatos acessíveis e que a comunicação entre os prestadores de serviços e as pessoas portadoras de deficiência seja eficaz";
- b. "...as pessoas com deficiência recebam apoio na tomada de decisões de saúde, quando necessário"; e
- c. "... as campanhas de saúde incluem necessidades específicas das pessoas com deficiência, mas de uma forma que não estigmatize as pessoas com deficiência".⁴⁷

38 Artigo 25.1 da DUDH, Artigo 12 do PIDESC, Artigo 5 (e) (iv) da ICERD, Artigos 11.1 (f) e 12 da CEDAW, Artigo 24 da CDC, Artigo 25 da CRPD, Artigo 16º da Carta Africana, Artigo 14º do Protocolo de Maputo e Artigo 14º da Carta Africana dos Direitos da Criança

39 Comentário Geral Nº 14 do CDESC: O Direito ao Mais Alto Padrão de Saúde Atingível (Art. 12), adotado na Vigésima Segunda Sessão do Comité dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais, em 11 de agosto de 2000 (Contido no Documento E/C.12/2000/4)

40 Artigo 17(2)(a) do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África

41 Article 17(2)(d) Ibid

42 Article 17(2)(i)

43 Article 17(2)(e) Ibid

44 Article 17(2)(c) Ibid

45 Em África, a identificação do albinismo tende a ser feita visualmente, ou seja, notando a tez mais clara, a cor do cabelo e das sobrancelhas e os movimentos oculares. No entanto, poderão ser necessários testes genéticos para identificar o tipo específico de albinismo, particularmente para excluir as formas mais raras de albinismo que têm mais complicações de saúde, tais como a síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS), e assegurar uma intervenção precoce para complicações relacionadas com estas formas.

46 Ver também o artigo 17(2)(b) do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África, que exige que os Estados prestem "os serviços de saúde necessários às pessoas com deficiência, especificamente devido à sua deficiência ou aos serviços de saúde concebidos para minimizar ou prevenir nova deficiência e o fornecimento de medicamentos, incluindo medicamentos para o alívio da dor" ..

47 Artigo 17(2)(f)-(h) do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África

ESTUDO DE CASO 5

Sangwani é um rapaz de 11 anos com albinismo a viver numa zona rural remota. Os seus pais são portadores do gene para o albinismo, mas nenhum deles o tem e nunca tinham ouvido falar desta condição antes. São proprietários de um certo número de gado e é da responsabilidade de Sangwani pastoreá-los. Os seus pais afixaram sinos em todo o gado para o ajudar a evitar perdas. Enquanto cuida do gado, usa basicamente mangas curtas, calções e outras roupas leves para se manter fresco. Ele desenvolveu manchas na sua pele e a sua mãe está preocupada com o aspecto desagradável e com a possibilidade de o tornarem menos atraente.

- Dada a informação acima sobre o direito à saúde, quais são as potenciais preocupações de saúde relacionadas com Sangwani?
- Quais são as potenciais falhas do Estado em relação ao caso de Sangwani e outros casos semelhantes?
- De que mais informação precisaria para fazer uma avaliação?

FERRAMENTA 4: AVALIAÇÃO DE POTENCIAIS VIOLAÇÕES DO DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS COM ALBINISMO*

DISPONIBILIDADE

Instalações, serviços, bens e profissionais de saúde públicos em funcionamento, na quantidade certa

- Existem estabelecimentos de saúde públicos em funcionamento perto da comunidade?
- Existem serviços especificamente relacionados com o albinismo, incluindo o rastreio e tratamento do cancro da pele, bem como avaliações clínicas por oftalmologistas e optometristas?
- Existem profissionais com conhecimentos sobre albinismo e condições relacionadas para prestar serviços ou encaminhamentos necessários?
- Existem serviços e produtos necessários para a prevenção e tratamento do cancro de pele e minimização de deficiências visuais?

ACESSIBILIDADE

Física e financeiramente acessíveis, sem discriminação, e com informação acessível sobre saúde

- Os produtos e serviços (por exemplo, produtos de cuidados solares, testes oftalmológicos e dispositivos auxiliares, testes e tratamento do cancro) estão ao alcance financeiro das pessoas com albinismo?
- Os serviços de saúde estão a uma distância razoável das pessoas com albinismo, ou seja, o mais próximo possível das comunidades?
- Existem algumas barreiras que podem impedir as pessoas com albinismo, mas não outras, de aceder aos serviços (por exemplo, necessidade de caminhar longas distâncias ao sol devido à incapacidade de pagar os custos de transporte, medo pela segurança pessoal durante o trajeto, exposição excessiva ao sol, etc.)?
- Foram tomadas medidas para remover as barreiras físicas ao acesso aos serviços para as pessoas com albinismo, incluindo as causadas pela necessidade de reduzir a exposição ao sol?
- Foram tomadas medidas para reduzir as superstições e conceitos errados em torno do albinismo que podem levar a práticas discriminatórias?
- Existe informação suficiente sobre o albinismo disponível para as pessoas com albinismo e é fornecida num formato acessível, técnica e linguisticamente?

ACEITABILIDADE

Éticos e respeitosos das diferenças culturais, de género, de idade e outras; e...

- Os serviços prestados têm em conta a necessidade de minimizar a exposição ao sol?
- Os serviços e produtos fornecidos têm em conta a deficiência visual das pessoas com albinismo?
- Existem políticas e práticas apropriadas para o tratamento e prestação de serviços por profissionais a pessoas com albinismo?
- Os profissionais de saúde respeitam as pessoas com albinismo e respeitam os padrões éticos em relação às pessoas com albinismo?

QUALIDADE

Científica e medicamente apropriados e de boa qualidade

- Os bens e produtos fornecidos são de qualidade boa e apropriada para pessoas com albinismo (por exemplo, protetor solar de FPS e qualidade adequada)?

MEDIDAS ESPECIAIS

Provisão de identificação precoce, intervenção e serviços concebidos para minimizar e prevenir nova deficiência

- São prestados serviços para a identificação do albinismo e do tipo de albinismo?
- Que informação e apoio, incluindo aconselhamento, são oferecidos aos pais de crianças com albinismo?
- Que serviços e produtos são fornecidos para a prevenção, identificação e tratamento do cancro de pele (ou seja, produtos de cuidados solares, rastreio e tratamento do cancro de pele)?
- Que serviços e produtos são fornecidos no que diz respeito à deficiência visual (por exemplo, avaliações clínicas por oftalmologistas e optometristas, óculos, lentes, monóculos, etc.)?
- Quem suporta o custo de tais serviços e produtos?
- Estes serviços e produtos estão ao alcance financeiro das pessoas com albinismo ou das suas famílias?

*Esta não é uma lista exaustiva. As INDH podem procurar acrescentar, remover ou adaptar as perguntas para os seus propósitos.

3.2.5 Educação e albinismo

O direito à educação está contido em vários instrumentos de direitos humanos.⁴⁸ Os componentes deste direito incluem o direito a:

- a. educação primária gratuita e obrigatória;
- b. ensino secundário disponível e acessível, incluindo o ensino secundário técnico e profissional, que o Estado deve progressivamente disponibilizar gratuitamente;
- c. acesso igual ao ensino superior, baseado na capacidade, com a introdução progressiva do ensino gratuito;
- d. educação básica para aqueles que não tenham recebido ou concluído o ensino primário; e
- e. liberdade dos pais e, quando aplicável, dos tutores legais para escolherem para os seus filhos escolas que estejam em conformidade com as suas convicções religiosas e morais e que cumpram os padrões mínimos de educação estabelecidos ou aprovados pelo Estado

Os Estados são também obrigados a tomar medidas para encorajar a frequência regular e reduzir as taxas de abandono escolar.

Quais são as preocupações educacionais específicas das pessoas com albinismo?

Devido à deficiência visual, as pessoas com albinismo enfrentam frequentemente barreiras na educação. Podem não conseguir ler textos escritos ou projetados na frente da turma ou impressos em letra pequena, ou de outra forma inapropriados. Podem também estar sentadas à luz direta do sol, o que lhes dificulta a leitura de texto. Estas barreiras levam frequentemente à conceção errada de que as pessoas com albinismo têm deficiências intelectuais. Esta conceção errada, bem como superstições e crenças erradas associadas ao albinismo podem levar ao estigma e discriminação contra estudantes com albinismo.

⁴⁸ Artigo 26 da DUDH, Artigo 13 do PIDESC, Artigo 28 da CDC, Artigo 24 da CRPD, Artigo 10 da CEDAW, Artigo 17 da Carta Africana, Artigo 12 do Protocolo de Maputo, e Artigo 11 da Carta Africana dos Direitos da Criança. Está também incluído no artigo 16º do Protocolo sobre os Direitos da Criança. Está também incluído no Artigo 16 do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África, que ainda não entrou em vigor.

Também podem ser prejudicados por serem obrigados a realizar atividades que os expõem indevidamente à luz solar e, portanto, à possibilidade de contrair cancro de pele. A incapacidade de fazer adaptações razoáveis para os estudantes com albinismo nas escolas, por exemplo permitindo-lhes permanecer no interior da escola, também constitui uma violação do direito à educação. Além disso, os pais podem não estar dispostos a permitir que os seus filhos vão à escola, particularmente se tiverem de ir e voltar a pé para e da escola, por medo de serem raptados ou atacados pelo caminho. As longas caminhadas até à escola também os expõem ainda mais ao risco de cancro da pele.

Quais são os deveres do Estado em relação ao direito à educação das pessoas com albinismo?

O artigo 24 da CRPD prevê o direito à educação especificamente para as pessoas com deficiência, incluindo o albinismo. Para além do conteúdo geral do direito à educação, os Estados devem assegurar o seguinte:

- a. direito à educação sem discriminação e numa base de igualdade com outros - isto é, que as pessoas com albinismo não sejam excluídas do ensino primário gratuito e obrigatório ou do ensino secundário com base na deficiência;
- b. um sistema de ensino inclusivo a todos os níveis - isto é, no qual as pessoas com albinismo não são excluídas do sistema de ensino geral com base na sua deficiência, mas podem ter acesso a um ensino primário e secundário inclusivo, de qualidade e gratuito numa base de igualdade com outros nas comunidades em que vivem;

- c. adaptações razoáveis às necessidades do indivíduo nos locais de aprendizagem e apoio às pessoas com albinismo, dentro do sistema de educação geral, para facilitar a sua educação efetiva; e
- d. formação de professores incorporando a consciência do albinismo e o uso de modos aumentativos e alternativos e de meios e formatos de comunicação, técnicas e materiais educativos adequados para apoiar pessoas com deficiência.

Enquanto alguns pais podem optar por ter o seu filho com albinismo nas escolas para pessoas com deficiências visuais ou outras escolas especializadas, as crianças com albinismo (e na verdade todas as crianças) devem ter acesso à educação inclusiva, ou seja, à educação no sistema educativo geral. Todas as escolas, seja dentro do sistema educativo geral ou escolas especializadas, devem fazer adaptações razoáveis especificamente para as necessidades das pessoas com albinismo. O Estado deve assegurar que as políticas de educação inclusiva incluam a necessidade de adaptações razoáveis. As escolas e os professores devem também ser alvo de campanhas de sensibilização pública para combater o estigma e a superstição em torno do albinismo que levam à discriminação, contribuindo por sua vez para as taxas de abandono escolar de pessoas com albinismo.

Embora ainda não esteja em vigor à data da elaboração do presente manual, o Artigo 16 do Protocolo Africano sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África contém disposições semelhantes. Exige ainda que os Estados garantam que:

- "...as pessoas com deficiência aprendam competências de vida e de desenvolvimento social para facilitar a sua plena e igual participação na educação e como membros da comunidade;
- ...sejam levadas a cabo avaliações multidisciplinares para determinar medidas apropriadas de apoio e adaptações razoáveis para os alunos com deficiências, intervenção precoce, avaliações regulares e certificação para os alunos, independentemente das suas deficiências; [e]
- ...os estabelecimentos de ensino estão equipados com os materiais e equipamentos didáticos especiais para apoiar a educação dos estudantes com deficiência e as suas necessidades específicas."⁴⁹

49 Artigo 16(3)(f)-(h) do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África

FERRAMENTA 5: ADAPTAÇÕES RAZOÁVEIS NAS ESCOLAS – LISTAS DE VERIFICAÇÃO

FORNECIMENTO DE INFORMAÇÃO

- Informação projetada ou escrita no quadro negro da sala de aula em frente da classe fornecida oralmente também
- Folhetos fornecidos para além da informação projetada
- Material escrito em formato de texto, cor e tamanho adequados
- Informação sobre albinismo e adaptações razoáveis fornecida aos professores
- Informação sobre albinismo e serviços para pessoas com albinismo prestados à família de crianças com albinismo pela escola

ORGANIZAÇÃO DA CLASSE

- Pessoa com albinismo sentada longe da luz solar direta
- Pessoa com albinismo autorizada a sentar-se perto da frente da turma
- Classe com abrigo apropriado da luz solar (isto é, deve ter telhado se for no exterior)

ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES

- Pessoa com albinismo dispensada de atividades ao ar livre que a exponham ao sol
- Pessoa com albinismo autorizada a usar chapéu, óculos de sol, mangas compridas e outro equipamento de proteção, mesmo que não faça parte do uniforme escolar

DISPOSITIVOS AUXILIARES E ADAPTATIVOS

- O aluno com albinismo tem ao seu dispor materiais ou manuais com letra grande
- Equipamento para ampliar texto impresso
- Lupas, binóculo e outros materiais e dispositivos auxiliares
- O aluno com albinismo é encaminhado para testes de optometria

*Esta lista não é exaustiva. Estão disponíveis online outras fontes sobre adaptações razoáveis para pessoas com albinismo⁵⁰

50 Ver, por exemplo, República Federal da Nigéria, Core Messages on Albinism Education, albinofoundation.org; National Organisation for Albinism and Hypopigmentation (NOAH), Information Bulletin – Assisting Students with Albinism, www.albinism.org

ESTUDO DE CASO 6

Chikondi Zomba é uma criança com albinismo. Não gosta de ir à escola porque os outros alunos a provocam constantemente sobre a sua cor, cabelo e olhos. Chikondi conta aos seus pais sobre as provocações e eles dizem-lhe para se defender. Quando está calor, queima-se facilmente no recreio e pediu ao professor se podia ficar lá dentro, mas o seu pedido foi recusado porque não há ninguém para a supervisionar enquanto ela fica na sala de aula na hora do recreio. Ela também não consegue ver nada no quadro e uma vez perguntou ao professor se podia sentar-se perto da frente, mas o professor insistiu que todos se sentassem em ordem alfabética, de acordo com o seu apelido.

Um dia, ela bate numa criança que a provoca constantemente. O diretor da escola chama as duas crianças e repreende-as por terem brigado. Mais tarde Chikondi ouve a sua professora a dizer ao diretor da escola que não confia na Chikondi porque ela tem olhos desonestos e está sempre à procura de atenção, como pedir para se sentar à frente ou ficar dentro da escola durante os dias quentes.

A provocação constante e a falta de apoio dos professores afeta a sua autoestima. É incapaz de se concentrar e sai-se mal na escola. Aos 15 anos, conhece alguém que quer casar com ela. Aos 16 anos, reprova o último ano escolar. Os pais encorajam-na a casar em vez de tentar continuar com os seus estudos.

- Quais são as questões de direitos humanos?
- Quais são os tratados aplicáveis?
- O que deve o Estado fazer para assegurar que outras crianças não vivam a mesma situação que Chikondi?

3.2.6 Trabalho e albinismo

Todos têm o direito de trabalhar, incluindo o direito a uma oportunidade de ganhar a vida através do trabalho que livremente escolhem ou aceitam.⁵¹

Para assegurar a proteção e o cumprimento deste direito, os Estados são obrigados a:

- a. assegurar a não discriminação no acesso ao trabalho e na remuneração;⁵²
- b. pôr em prática programas de orientação e formação técnica e profissional; e
- c. assegurar políticas e técnicas para alcançar um emprego pleno e produtivo, em condições que salvaguardem os direitos dos indivíduos.⁵³

Quais são as preocupações de trabalho específicas das pessoas com albinismo?

Tratamento discriminatório, medo de ataques e raptos, falta de adaptações razoáveis nos estabelecimentos de ensino e outras barreiras à educação, causam frequentemente um acesso inferior ao melhor ensino e, consequentemente, a oportunidades de emprego por parte das pessoas com albinismo. Muitos não têm opção, a não ser trabalhar em trabalhos informais ou outros ao ar livre, expondo-os ainda mais ao sol e ao risco de cancro de pele.

Mesmo aqueles com um bom nível de educação podem não ser capazes de aceder ao trabalho devido ao tratamento discriminatório:

- os empregadores poderão não querer um empregado com albinismo devido a superstição;
- a conceção errada de que eles são incapazes de realizar o seu trabalho adequadamente e
- incapacidade ou falta de vontade de fazer adaptações razoáveis para permitir às pessoas com albinismo desfrutar do direito de trabalhar em pé de igualdade com outras pessoas.

Quais são os elementos do direito ao trabalho para as pessoas com albinismo?

Para proteger o direito ao trabalho das pessoas com deficiência, incluindo o albinismo, o Artigo 27 da CRPD exige que os Estados Partes aprovem legislação no sentido de:

- a. proibir a discriminação e proteger os direitos relacionados com o trabalho;
- b. assegurar o acesso a programas de orientação técnica e profissional;
- c. promover e assegurar o acesso ao trabalho nos setores público e privado, bem como as oportunidades de autoemprego;
- d. estabelecer políticas e medidas apropriadas para promover o emprego de pessoas com albinismo, incluindo ações afirmativas e incentivos; e
- e. assegurar adaptações razoáveis para pessoas com albinismo no local de trabalho.

Disposições semelhantes estão incluídas no Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África, que será vinculativo para os Estados, uma vez que entre em vigor.

As adaptações razoáveis no trabalho são essenciais para assegurar que as pessoas com albinismo possam usufruir deste direito em pé de igualdade com as outras. Exemplos de adaptações razoáveis incluem o fornecimento de grandes ecrãs de computador ou ecrãs duplos, assim como outros dispositivos e tecnologia auxiliares; assegurar que as pessoas com albinismo não estejam sentadas à luz solar direta; assim como assegurar horários e planos de trabalho apropriados e flexíveis para reduzir a exposição ao sol das pessoas com albinismo.

51 Artigo 23(1) da DUDH, Artigo 6 do PIDESC, Artigo 11 da CEDAW, Artigo 27 da CRPD, Artigo 5(e)(i) da ICERD, para migrantes na ICRMW, Artigo 15 da Carta Africana, Artigo 13 do Protocolo do Maputo, e Artigo 6 do Protocolo Africano sobre pessoas idosas. Também incluído no artigo 19º do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África, que não estava em vigor à data da elaboração do presente manual.

52 CEDAW, ICERD, ICRMW, CRPD e o Protocolo do Maputo elaboraram as medidas a tomar para assegurar a não discriminação no trabalho para as respectivas categorias de grupos

53 Artigo 6º do PIDESC, Artigo 15º da Carta Africana

PERGUNTAS

- Que percentagem de pessoas com albinismo, como uma percentagem geral da população, estão empregadas em empregos formais no seu país? Isto é uma preocupação?
- De que outra informação precisaria para responder à pergunta?
- Esta informação está disponível no que diz respeito ao seu país?
- Que violações dos direitos humanos podem ocorrer devido à incapacidade de obter esta informação?
- Assumindo que a percentagem de pessoas com albinismo colocadas num emprego formal, como percentagem da população, é de apenas 1% e tendo em conta que a percentagem global de pessoas com albinismo é de 13%, quais são as preocupações e que medidas poderiam ser tomadas em relação a isto?
- Que leis estão em vigor para garantir a não discriminação e o acesso ao trabalho para as pessoas com albinismo no seu país?
- Qual é o conteúdo destas leis?
- Qual é o grau da implementação destas leis?

FERRAMENTA 6: QUADRO RESUMO: PREOCUPAÇÕES, DIREITOS E DEVERES

| PREOCUPAÇÕES | DIREITOS VIOLADOS | DEVER DE ESTADO |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ataques, incluindo abusos verbais e físicos, abandono, exclusão social, corte de partes do corpo, raptos, assassinatos, acusação de bruxaria e ataques rituais a pessoas com albinismo | <ul style="list-style-type: none"> ■ Direitos à vida e segurança da pessoa ■ Direito à dignidade ■ Direito de não ser sujeito a tortura e tratamentos crueis, desumanos e degradantes ■ Direito à liberdade e a não ser sujeito a tráfico e exploração ■ Direito à igualdade e não discriminação | <ul style="list-style-type: none"> ■ Respeitar os direitos das pessoas com albinismo e abster-se de se envolver em ataques contra pessoas com albinismo, quer verbais ou físicos. ■ Tomar medidas para evitar a privação arbitrária da vida, nomeadamente através de leis apropriadas. ■ Proteger grupos vulneráveis da discriminação, tráfico, exploração e práticas nocivas, através de leis e outras medidas, incluindo medidas de proteção social. ■ Assegurar a igualdade de proteção da lei; e garantir um recurso eficaz e reparações adequadas. ■ Proteger, realizar e promover os direitos, incluindo através de medidas, tais como: <ul style="list-style-type: none"> - Realizar campanhas de educação e sensibilização para abordar mitos e superstições que perpetuam os ataques; - Monitorizar e pesquisar, incluindo recolha de dados, casos de ataques, com vista a desenvolver estratégias para combater os ataques e para monitorizar o progresso das intervenções; - Adotar medidas específicas para proteger pessoas com albinismo contra ataques, particularmente em áreas de elevada incidência de ataques; - Reforço da capacidade dos agentes responsáveis pela aplicação da lei para levar a cabo investigações sobre casos de ataques; - Reforço da capacidade do setor da justiça para responsabilizar os perpetradores, incluindo a proteção das testemunhas e a assistência às vítimas; e - Assegurar que as vítimas de ataques recebem reparações adequadas. |

| PREOCUPAÇÕES | DIREITOS VIOLADOS | DEVER DE ESTADO |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Saúde, incluindo discriminação nos serviços de saúde, não prestação de serviços de saúde adequados para cancro de pele e fraca visão | <ul style="list-style-type: none"> ■ Direito ao mais alto padrão de saúde atingível ■ Direito à vida ■ Direito à dignidade ■ Direito à igualdade e à não discriminação ■ Direito de acesso à justiça e reparação | <ul style="list-style-type: none"> ■ Fornecer cuidados de saúde e programas gratuitos ou acessíveis para pessoas com albinismo, em pé de igualdade com outras. ■ Prestar cuidados de saúde e serviços acessíveis, apropriados e de boa qualidade às pessoas com albinismo. ■ Assegurar a igualdade de tratamento das pessoas com albinismo pelos profissionais de saúde, nomeadamente com base no consentimento livre e informado. ■ Assegurar a formação e promulgação de padrões éticos para os cuidados de saúde públicos e privados em relação ao albinismo. ■ Prestar serviços de saúde o mais próximo possível das comunidades das próprias pessoas, incluindo nas zonas rurais (serviços de saúde acessíveis). ■ Proibir a discriminação contra pessoas com albinismo na prestação de seguros de saúde e seguros de vida. ■ Fornecer identificação precoce do albinismo e condições relacionadas com o mesmo, tais como deficiência visual e cancro de pele. ■ Prevenir mortes previsíveis e evitáveis, particularmente através da intervenção precoce no que diz respeito ao cancro de pele e à deficiência visual. ■ Fornecer serviços concebidos para minimizar e prevenir outras deficiências, tais como a deterioração da visão e cancro, incluindo produtos de cuidados solares, vestuário de proteção e dispositivos como binóculos. |

| PREOCUPAÇÕES | DIREITOS VIOLADOS | DEVER DE ESTADO |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Educação, incluindo abusos nas escolas que levam a altas taxas de abandono escolar, falha das escolas em proceder a adaptações razoáveis, falta de opções de educação inclusiva</p> | <ul style="list-style-type: none"> ■ Direito à educação ■ Direito ao trabalho ■ Direito a um nível de vida adequado ■ Direito à saúde ■ Direito de acesso à informação ■ Direito à igualdade e à não discriminação | <ul style="list-style-type: none"> ■ Adotar medidas legais e outras medidas para garantir: <ul style="list-style-type: none"> - Direito à educação sem discriminação e numa base de igualdade com outros – para que as pessoas com albinismo não sejam excluídas do ensino primário gratuito e obrigatório, ou do ensino secundário com base na deficiência; - Um sistema de ensino inclusivo a todos os níveis – para que as pessoas com albinismo não sejam excluídas do sistema de ensino geral com base na sua deficiência, mas possam ter acesso a um ensino primário e secundário inclusivo, de qualidade e gratuito, em situação de igualdade com outras pessoas nas comunidades em que vivem; - Adaptações razoáveis às necessidades individuais nos locais de aprendizagem e apoio às pessoas com albinismo, dentro do sistema de educação geral, para facilitar a sua educação efetiva; e - Formação de professores incorporando a sensibilização para o albinismo e o uso de modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação e de técnicas e materiais educativos adequados para apoiar pessoas com deficiência. ■ Embora alguns pais possam optar por ter o seu filho com albinismo nas escolas para pessoas com deficiências visuais ou outras escolas especializadas, as crianças com albinismo (e de facto todas as crianças) devem ter acesso à educação inclusiva. |

| PREOCUPAÇÕES | DIREITOS VIOLADOS | DEVER DE ESTADO |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Trabalho, incluindo a recusa de trabalho e a recusa de pôr em prática medidas de alojamento razoáveis | <ul style="list-style-type: none"> ■ Direito ao trabalho ■ Direito a um nível de vida adequado ■ Direito à saúde ■ Direito à igualdade e à não discriminação | <ul style="list-style-type: none"> ■ Proibir a discriminação e proteger os direitos relacionados com o trabalho. ■ Assegurar o acesso a programas de orientação técnica e profissional. ■ Promover e assegurar o acesso ao trabalho no setor público e privado, bem como às oportunidades de autoemprego. ■ Estabelecer políticas e medidas apropriadas para cumprir o direito ao emprego de pessoas com albinismo, incluindo ações afirmativas e incentivos. ■ Assegurar adaptações razoáveis para as pessoas com albinismo no local de trabalho. |

3.3 LEITURA ADICIONAL

Para mais informação sobre as obrigações específicas do Estado em relação ao albinismo, veja:

- O relatório recentemente publicado pelo Perito Independente sobre a proteção dos direitos das pessoas com albinismo.⁵⁴
- Melhores Práticas na proteção dos direitos humanos das pessoas com albinismo, Adenda ao relatório do Perito Independente sobre o gozo dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo.⁵⁵
- Outros relatórios nacionais e temáticos do Perito Independente.⁵⁶
- O Plano de Ação Regional sobre Albinismo do Perito Independente da ONU para 2017 - 2021 (o RAP).⁵⁷
- “Não somos animais para serem caçados ou vendidos”: Violência e Discriminação contra Pessoas com Albinismo no Malawi, AFR 36/4126/2016, Amnistia Internacional, 2016.⁵⁸
- “Waiting to disappear” International and Regional Standards for the Protection of the Human Rights of Persons with Albinism, International Bar Association’s Human Rights Institute (IBAHRI), junho 2017.⁵⁹

54 Relatório do perito independente em albinismo, Proteção das pessoas com albinismo, A/75/170, 17 de julho de 2020, undocs.org

55 Melhores práticas na proteção dos direitos humanos das pessoas com albinismo, Adenda ao relatório do perito independente sobre o gozo dos direitos humanos das pessoas com albinismo (Apresentado na 75^a sessão da Assembleia Geral, A/75/50343), 17 de julho de 2020, www.ohchr.org

56 Todos disponíveis em: www.ohchr.org

57 ap.ohchr.org

58 www.amnesty.org

59 Disponível para download em www.ibanet.org

COMPREENSÃO DO CONTEXTO NACIONAL

OBJETIVOS DA PARTE 4

Esta parte estabelece os passos para compreender as violações dos direitos das pessoas com albinismo a nível nacional. Fornece metodologias e ferramentas para recolher informação e avaliar a situação dos direitos humanos nos países onde as INDH estão baseadas.

No final da Parte 4, as INDH devem:

- saber como realizar uma avaliação dos desafios que as pessoas com albinismo enfrentam nos seus respetivos países e como estes impactam o pleno gozo dos seus direitos
- saber como desenvolver indicadores para as suas avaliações
- saber como identificar os responsáveis por assegurar os direitos das pessoas com albinismo
- conhecer as fontes de informação sobre a situação das pessoas com albinismo e as obrigações das autoridades em relação ao seu país
- compreender os processos e ferramentas à disposição das INDH para obter informação sobre os direitos das pessoas com albinismo no seu país, bem como os fatores que devem ser tidos em conta ao utilizar estas ferramentas em relação ao albinismo
- Esta secção ajuda, essencialmente, na realização de pesquisas, no desenvolvimento de relatórios e na elaboração de recomendações

4.1 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

As violações dos direitos das pessoas com albinismo ocorrem em todos os países em diferentes graus. Em alguns países, certas violações podem ser mais prevalentes ou de natureza mais urgente do que outros. Onde tem havido pouco trabalho feito sobre o albinismo, a extensão do problema pode não ser compreendida. Por exemplo, em alguns países, o assassinato de pessoas com albinismo pode não ser uma preocupação ou pode ser escondido devido a não ser devidamente denunciado, falta de dados desagregados em relação a casos de homicídio e pesquisa insuficiente sobre a área. O mesmo se aplica às preocupações relacionadas com a saúde, educação e trabalho para pessoas com albinismo, que podem ser ocultadas devido à ausência de qualquer relatório ou pesquisa sobre o assunto e à falta de dados desagregados.

Como primeiro passo, portanto, as INDH terão de obter informação precisa, incluindo dados estatísticos e de pesquisa, sobre até que ponto as pessoas com albinismo são capazes de usufruir dos seus direitos no seu país. Isto inevitavelmente envolve uma análise da medida em que o Estado está a cumprir as suas obrigações de assegurar o pleno gozo de todos os direitos pelas pessoas com albinismo. Ao fazê-lo, elas terão de decidir, antes de realizar qualquer pesquisa:

- O âmbito da pesquisa a ser realizada (por exemplo, cobrirá todos os direitos ou focalizar-se-á apenas em certas áreas, tais como ataques ou educação?)
- O tipo de informação, incluindo indicadores, que será necessário recolher (ou seja, que tipo de informação poderá ser útil para compreender se as pessoas com albinismo são capazes de usufruir plenamente dos direitos que estão a ser avaliados?)
- A quantidade de informação que precisará de ser recolhida,
- Como a informação será recolhida (por exemplo, investigação documental, inquérito público, etc.),
- Como a informação será armazenada e gerida,
- Como será analisada (ou seja, o que a análise procurará determinar a partir da informação, o que certos dados são suscetíveis de indicar no que diz respeito ao cumprimento das obrigações do Estado em matéria de direitos),⁶⁰ e ainda
- Como a informação será utilizada após a avaliação.

4.1.1. Princípios éticos

Ao procurar promover e proteger os direitos das pessoas com albinismo, as INDH devem aderir aos seguintes princípios em todos os processos que avaliam, planeiam, concebem, implementam, monitorizam ou avaliam as medidas de proteção:

- **Não causar danos** – assegurar que quaisquer ações tomadas não exponham as pessoas com albinismo a riscos ou danos adicionais. Isto requer que seja dada a devida consideração ao contexto mais amplo e à forma de mitigar quaisquer potenciais efeitos negativos.
- **Inclusão e participação significativa** – de acordo com os padrões internacionais, as pessoas com albinismo devem ser estreitamente consultadas e ativamente incluídas no desenvolvimento e implementação de todas as estratégias relacionadas com elas.⁶¹
- **Empoderamento** – o desenvolvimento e implementação de todas as estratégias devem procurar aumentar a compreensão e conhecimento das pessoas com albinismo sobre os seus direitos, assim como aumentar a sua

capacidade, autonomia e independência na exigência desses direitos.

- **Igualdade e não discriminação** – assegurar que o desenvolvimento e implementação de estratégias não discriminem injustamente certos grupos ou indivíduos. Isto requer assegurar que seja dada especial atenção aos grupos marginalizados no contexto mais amplo do albinismo, por exemplo, mulheres e crianças com albinismo, os que vivem em áreas rurais, os que têm um baixo nível de alfabetização, etc.
- **Precisão e objectividade** – a informação obtida e utilizada no processo deve ser objetiva, completa e precisa. As INDH devem assegurar que a informação é exata através da procura de provas diretas e corroboração de outras fontes.
- **Responsabilidade** – assegurar transparência e responsabilidade ao longo de todo o processo, incluindo ser capaz de justificar e fornecer informação sobre como os resultados e conclusões foram alcançados, se necessário.

60 FNUAP, Guia de Apoio às Instituições Nacionais de Direitos Humanos: Avaliações dos países e inquéritos nacionais sobre direitos humanos no contexto da Saúde Sexual e Reprodutiva e Bem-estar, Nova Iorque. Março de 2019, página 24

61 Artigo 4(3) da CRPD

4.1.2. Indicadores

Para avaliar se os Estados estão a cumprir as suas obrigações em relação às pessoas com albinismo, as INDH terão de analisar os **sinais ou marcadores que apontam para a situação do gozo de certos direitos (ou falta deles)** a este respeito. Estes sinais ou marcadores são referidos como indicadores. Os tipos de indicadores incluem:

- **Indicadores quantitativos** – informação que pode ser quantificada ou que se relaciona com números. Por exemplo, o número de casos recebidos de assassinatos de pessoas com albinismo ou o número de casos processados com sucesso de ataques contra pessoas com albinismo. Tal indicador pode dar uma ideia ou indicação do gozo do direito à vida das pessoas com albinismo.
- **Indicadores qualitativos** – relacionam-se com palavras e são muitas vezes sobre a percepção ou pontos de vista individuais. Por exemplo, a experiência das pessoas com albinismo no acesso aos serviços de saúde e a sua percepção do seu tratamento.

Tal indicador pode fornecer uma indicação do gozo do direito à igualdade e à não discriminação.

Eles podem ainda ser categorizados da seguinte forma:

- **Indicadores estruturais** – medidas que estão a ser tomadas pelos Estados em relação ao reconhecimento das suas obrigações, por exemplo, a aceitação de padrões internacionais e compromissos internacionais
- **Indicadores de processo** – medidas que estão a ser tomadas para cumprir essas obrigações
- **Indicadores de resultados** – resultados desses esforços

É pouco provável que um indicador forneça uma imagem suficientemente clara do gozo dos direitos. As INDH terão, portanto, de usar ou desenvolver vários. Os indicadores precisam de ser relevantes para o contexto nacional. Por esta razão, não existem indicadores de direitos humanos definidos. As INDH podem usar e adaptar uma série de indicadores preexistentes, ou podem desenvolver os seus próprios indicadores.

Potenciais fontes de indicadores para avaliar os direitos

As INDH podem já ter indicadores relevantes desenvolvidos por elas, por exemplo, no que diz respeito a outros direitos. Podem também procurar usar outros indicadores relevantes, tais como:

- indicadores ilustrativos dos direitos humanos produzidos pelo ACNUDH;⁶²
- indicadores produzidos pelo projeto “Bridging the Gap”, em relação aos direitos das pessoas com deficiência, em conformidade com os artigos da CRPD.⁶³
- os dos planos ou compromissos nacionais de direitos humanos relacionados com a deficiência, igualdade e não discriminação, o direito à vida, à saúde e à educação;
- indicadores socioeconómicos desenvolvidos pelo PNUD ou pelo Banco Mundial, por exemplo, sobre alfabetização, esperança de vida ou níveis de emprego, particularmente quando estes são desagregados por deficiência;
- indicadores de igualdade de género;
- objetivos globais, tais como os dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável;⁶⁴ e
- orientações das agências especializadas da ONU.⁶⁵

62 Tabelas de Indicadores de Direitos Humanos: Actualizados com os Indicadores dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS). Disponível em: www.ohchr.org (acedido em 12 de agosto 2020)

63 EU-OHCHR Bridging the Gap I: Human Rights indicators for the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in support of a disability inclusive 2030 Agenda for Sustainable Development. Disponível em: bridgingthegap-project.eu (acedido em 21 de agosto de 2020)

64 Ver base de dados de indicadores ODS: unstats.un.org (acedido em 27 de setembro de 2020)

65 Defendendo a Dignidade: Manual para Instituições Nacionais de Direitos Humanos sobre Monitorização dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais, Asia Pacific Forum of National Human Rights Institutions e o Centro de Direitos Económicos e Sociais, janeiro de 2015 (actualizado em agosto de 2018), página 49

Abaixo está um exemplo de indicadores relacionados com a igualdade e não discriminação para pessoas com deficiência, desenvolvidos pelo projeto “Bridging the Gap”:

- Disposições constitucionais nacionais adotadas e legislação promulgada, reconhecendo o direito à igualdade e à não discriminação das pessoas com deficiência, incluindo o direito à oferta de adaptações razoáveis e o dever de adotar medidas específicas para alcançar a igualdade de facto para as pessoas com albinismo.
- Adoção de uma estratégia nacional e/ou plano nacional para a igualdade de todas as pessoas com deficiência, em particular os grupos mais em risco de discriminação, tais como as pessoas com albinismo.
- Obrigação legal ou estatutária de recolher e publicar dados desagregados por deficiência em todos os setores (saúde, emprego, educação, violência, acesso à justiça e participação política, entre outros), incluindo taxa de matrículas, taxa de emprego, acesso aos serviços de saúde, vítimas de violência, queixas sobre discriminação apresentadas, etc.)⁶⁶
- Obrigação legal de estabelecer um marcador em todas as despesas públicas para promover e proteger os direitos das pessoas com albinismo.

* Extracto e adaptação dos Indicadores do EU-OHCHR sobre o Artigo 5 da CRPD⁶⁷

Desenvolvimento de Indicadores

O ACNUDH desenvolveu uma ferramenta para ajudar os Estados, as INDH e as Organizações da Sociedade Civil (OSC) no desenvolvimento de indicadores de direitos humanos. A ferramenta recomenda o desenvolvimento de indicadores estruturais, de processo e de resultados. Sugere ainda que, para desenvolver indicadores para direitos humanos específicos, é necessário primeiro identificar os atributos do direito, ou seja, o que esse direito implica ou exige legalmente que um Estado faça para o seu cumprimento. Os indicadores devem então ser desenvolvidos para avaliar até que ponto o Estado executou medidas para cumprir estes atributos. Por exemplo, em relação ao direito à vida, o PIDCP exige que ninguém seja arbitrariamente privado da vida. Nenhuma privação arbitrária da vida pode, portanto, ser vista como um atributo do direito à vida. Um indicador em relação a isto poderia, portanto, ser uma medida da privação arbitrária da vida ou das medidas tomadas para evitar a privação arbitrária da vida (por exemplo, número de vítimas de homicídio ou proporção de queixas recebidas sobre o direito à vida investigadas e julgadas). Além disso, o Comité de Direitos Humanos, no Comentário Geral N° 36 sobre o direito à vida, declarou que o direito à vida incluía a liberdade de não ser sujeito a atos ou omissões que, intencional ou expectavelmente, possam causar mortes não naturais ou prematuras.⁶⁸ A prevenção de mortes prematuras e não naturais pode, portanto, ser identificada como um atributo do direito à vida. Os indicadores relevantes estariam relacionados com as medidas tomadas para prevenir tais mortes (por exemplo, proporção da população alvo coberta por todas as vacinas incluídas no seu programa nacional).

A ferramenta 6 no quadro resumo de preocupações, direitos e deveres deste manual fornece exemplos de atributos de direitos que podem ser usados para ajudar as INDH no desenvolvimento de indicadores. Além disso, os atributos de direitos desenvolvidos por outros órgãos, que são semelhantes aos do Instrumento 6, são dados abaixo.⁶⁹

66 A publicação de dados deve respeitar o direito à privacidade dos indivíduos e as normas de proteção de dados. Ver ACNUDH, [Uma abordagem aos dados baseada nos direitos humanos](#) (2018).

67 Disponível em: bridgingthegap-project.eu

68 Comité dos Direitos Humanos, Comentário Geral nº 36, Artigo 6: direito à vida, CCPR/C/GC/36, 3 de setembro de 2019

69 Ver o projeto Bridging the Gap, especificamente em relação aos atributos para os direitos CRPD, bridgingthegap-project.eu; bem como os atributos do ACNUDH nos seus indicadores, www.ohchr.org

| DIREITO | ATRIBUTOS |
|----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Direito à vida | <ul style="list-style-type: none"> ■ Sem privação arbitrária da vida ■ Prevenção de mortes prematuras e não naturais ■ Sem desaparecimentos de indivíduos ■ Prestação de cuidados básicos de saúde e nutrição |
| Proibição da tortura, tratamento cruel, desumano e degradante | <ul style="list-style-type: none"> ■ Prevenção da tortura, maus-tratos e outras violações à integridade física e mental através de atos não especificamente relacionados com o albinismo ■ Prevenção da tortura, maus-tratos e outras violações da integridade física e mental através de tratamentos não consensuais e outras práticas relacionadas com o albinismo ■ Proibição de experiências médicas em pessoas com albinismo sem o seu consentimento livre e informado ■ Prevenção da violência comunitária e doméstica |
| Liberdade e segurança da pessoa | <ul style="list-style-type: none"> ■ Proibição absoluta da privação de liberdade com base na deficiência real ou percebida, incluindo o albinismo ■ Formas de detenção não específicas para pessoas com deficiência: detenção criminal e administrativa |
| Igualdade e não discriminação | <ul style="list-style-type: none"> ■ Igualdade e proteção contra a discriminação (baseada na deficiência e outros tipos) ■ Oferta de adaptações razoáveis ■ Medidas específicas para alcançar a igualdade de facto |
| Acesso à justiça | <ul style="list-style-type: none"> ■ Igualdade de acesso e igualdade perante o sistema de justiça ■ Participação de pessoas com albinismo no sistema de justiça |
| Direito à saúde | <ul style="list-style-type: none"> ■ Igualdade de acesso aos serviços gerais e específicos dentro dos serviços gerais de saúde ■ Seguro de saúde inclusivo ■ Consentimento livre e esclarecido ■ Prevenção, tratamento e controlo de doenças (particularmente cancro de pele relacionado com o albinismo) |
| Direito à educação | <ul style="list-style-type: none"> ■ Sistema educativo inclusivo ■ Ensino primário e secundário gratuito e de qualidade ■ Acesso ao ensino superior, à formação profissional e à aprendizagem ao longo da vida ■ Ensino inclusivo |
| Direito ao trabalho | <ul style="list-style-type: none"> ■ Acesso ao trabalho decente e ao emprego ■ Condições de trabalho justas e seguras ■ Igualdade de oportunidades no local de trabalho, incluindo formação, atualização de competências e desenvolvimento profissional ■ Proteção contra o trabalho forçado ou obrigatório |

ESTUDO DE CASO 7

Exemplo de utilização de indicadores - inquérito da Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos sobre a discriminação no local de trabalho

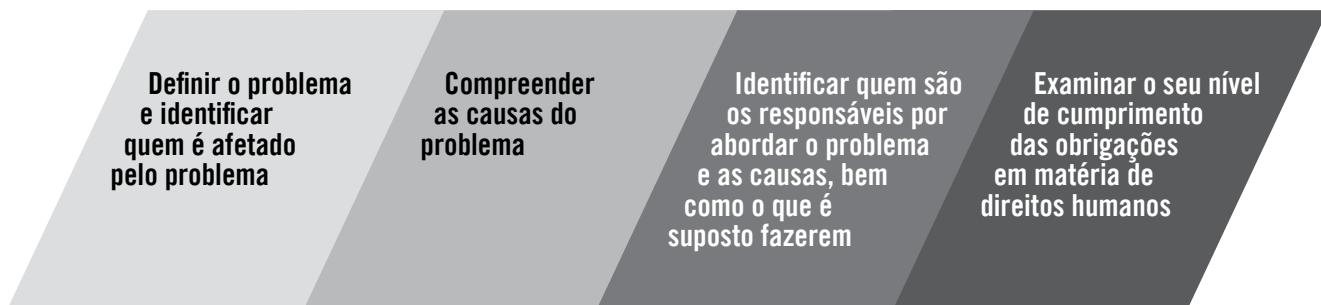
Ao realizar a sua análise sobre igualdade e não discriminação, a Comissão fez uso de uma série de indicadores e fontes de informação já existentes de programas e instituições nacionais, tais como o Statistics South Africa, o South African Institute for Race Relations, a Commission for Employment Equality, e dados de queixas individuais apresentadas à própria Comissão de Direitos Humanos. Os indicadores utilizados incluem:

- o número de queixas recebidas pela Comissão, alegando a violação do direito à igualdade como uma proporção do número total de queixas recebidas pela Comissão
- o aumento anual do número de queixas relacionadas com a igualdade, desagregadas por motivos de discriminação injusta
- o número e proporção de pessoas de diferentes grupos raciais e de género no mercado de trabalho, em comparação com o número de População Economicamente Ativa desses grupos
- o cumprimento, pelos setores público e privado, dos objetivos de representação equitativa no emprego de grupos desfavorecidos
- a taxa de aumento da proporção de grupos desfavorecidos no emprego, desagregados por grupos, incluindo raça, género e deficiência
- a percentagem de cargos de gestão de topo ocupados por grupos desfavorecidos
- a oferta de adaptações razoáveis e dispositivos auxiliares no âmbito do serviço público numa base anual

A Comissão reconhece as deficiências dos indicadores na representação completa da situação. A informação quantitativa obtida foi complementada com informação qualitativa das audições públicas.

4.2 PASSOS PARA COMPREENDER AS PREOCUPAÇÕES SOBRE DIREITOS HUMANOS RELACIONADAS COM O ALBINISMO NUM PAÍS

O Fundo das Nações Unidas para a População (FNUAP) sugere que um processo adequado para compreender o contexto nacional seria i) definir o problema e os que são afetados por ele, ii) compreender as causas do problema, iii) identificar os responsáveis pela resolução dos problemas e as causas, assim como o que devem fazer, e iv) examinar o nível de cumprimento das obrigações em matéria de direitos humanos.⁷⁰



4.2.1 Definir o problema

No contexto do albinismo, as INDH devem procurar compreender:

- os desafios que as pessoas com albinismo enfrentam no país e como estes têm impacto no seu pleno gozo de direitos. (Por exemplo, ameaças, mortes e outros ataques que resultam na incapacidade de gozar o direito à vida, integridade física, saúde, etc.). Ou menos pessoas com albinismo nas escolas, resultando na sua incapacidade de gozar o direito à educação e consequentemente o direito ao trabalho, à alimentação ou à saúde).
- a extensão e gravidade do problema (ou seja, houve alguns casos de ataques contra pessoas com albinismo? Há um número relativamente elevado de crianças com albinismo no país que não estão na escola? O nível de alfabetização é geralmente inferior nas pessoas com albinismo do que nos seus pares?)
- que secções das pessoas com albinismo são mais afetadas (por exemplo, mulheres e crianças com albinismo, pessoas com albinismo que vivem em zonas rurais, pessoas com baixo nível de alfabetização, etc.)

70 FNUAP, A Guide in Support of National Human Rights Institutions (Guia de Apoio às Instituições Nacionais de Direitos Humanos): Avaliações dos países e inquéritos nacionais sobre direitos humanos no contexto da Saúde Sexual e Reprodutiva e Bem-estar, Nova Iorque, março de 2019, página 35

4.2.2 Compreender as causas do problema

A compreensão das causas do problema ajudará as INDH a identificar a potencial violação e falha por parte de uma instituição específica em prevenir ou resolver a violação. Esse entendimento ajudará ainda mais no desenvolvimento de recomendações relevantes e no direcionamento das recomendações para a instituição relevante. As causas do problema podem ser multifacetadas. Podem incluir:

Políticas – impacto do governo e das políticas governamentais (por exemplo, envolvimento político em homicídios ou falta de vontade política para lidar com os homicídios ou pôr em prática estratégias para aumentar a frequência escolar de crianças com albinismo)

Económicas - incentivos ou desincentivos financeiros que levam à ação específica (por exemplo, custo elevado de partes do corpo de pessoas com albinismo, incentivos financeiros para o envolvimento em ataques e pobreza de pessoas envolvidas em ataques; ou falta de dinheiro para enviar crianças para a escola)

Sociais – práticas e crenças culturais, religiosas e outras (por exemplo, crença de que a pessoa com albinismo tem poderes sobrenaturais ou é amaldiçoada, que desumanizam pessoas com albinismo e contribuem para ataques ou estigma na escola)

Tecnológicas - o impacto da tecnologia ou a falta dela (por exemplo, avanços forenses e outros avanços tecnológicos para ajudar nas investigações de homicídios, disponibilidade de dispositivos auxiliares para ajudar na aprendizagem)

Ambientais - o impacto do ambiente circundante (por exemplo, falta de luzes nas ruas, patrulhas policiais e outros planos de segurança em certas áreas, incluindo a caminho da escola, o que aumenta a probabilidade de ataques e pode ter impacto na capacidade de frequentar escolas; ou ter de caminhar longas distâncias ao sol, aumentando assim o risco de cancro da pele)

Legais - existência ou ausência de um enquadramento legal ou político (por exemplo, leis que criminalizem todos os atos associados a ataques contra pessoas com albinismo, leis e políticas que prevejam uma educação inclusiva e adaptações razoáveis)

As INDH devem realizar uma análise das causas subjacentes, tendo em conta todos estes fatores (isto é, realizar uma análise PESTEL). Além disso, é essencial considerar também os direitos que precisam de ser cumpridos para que outros direitos possam ser usufruídos. Por exemplo, a educação é essencial para obter trabalho e, por sua vez, o trabalho tem impacto na capacidade de obter dinheiro para a alimentação, habitação, requisitos de saúde e aumento da proteção contra ataques através da capacidade de conduzir para outros lugares ou colocar muros em volta das casas.

4.2.3 Identificar quem são os responsáveis por abordar os problemas e as causas, bem como o que é suposto fazerem

Embora indivíduos ou atores não estatais realizem frequentemente os atos que levam à violação dos direitos das pessoas com albinismo, o Estado é o principal responsável pela proteção e cumprimento dos direitos. Esta responsabilidade significa que o Estado é obrigado a tomar medidas para assegurar que tais violações não ocorram, incluindo a abordagem das causas profundas. Deve ainda assegurar a reparação quando tais violações ocorram. Por exemplo, indivíduos ou grupos de crime organizado realizam raptos e assassinatos devido a esperarem obter benefícios económicos, mas o Estado precisa de

assegurar medidas para prevenir tais ataques (por exemplo, patrulhas policiais em pontos críticos, campanhas de sensibilização). Da mesma forma, as escolas podem, em alguns casos, recusar-se a matricular um aluno, mas o Estado precisa de criar leis e políticas para assegurar que sejam responsabilizadas se o fizerem e para desincentivar tal negação de matrícula escolar. Para assegurar que as recomendações, as atividades de promoção e proteção sejam devidamente direcionadas, as INDH devem procurar identificar que instituição estatal específica tem a responsabilidade de tomar medidas e o que lhes é exigido que façam.

EXERCÍCIO

Consultar os atributos dos direitos e o quadro resumo dos direitos e deveres (ferramenta 6) para identificar o que o Estado precisa de fazer para resolver os problemas e as causas profundas. Que ministério/departamento governamental é responsável por abordar as causas profundas e implementar a(s) ação(ões) relevante(s)?

FERRAMENTA 7: QUESTÕES RELEVANTES PARA FAZER UMA AVALIAÇÃO DOS RESPONSÁVEIS

- Quem são as pessoas/instituições que praticam os atos de preocupação? (identificar os perpetradores)
- Porque estão a praticar estes atos? (causas profundas)
- Quem pode impedi-los de o fazer? Como? (prevenção e proteção)
- Quem pode mudar a causa profunda do ato? Que reformas precisam de ser feitas para combater as causas profundas? Quem pode fazer com que isso aconteça? (prevenção)
- Quem pode assegurar uma ação corretiva/recurso quando tais pessoas/instituições levam a cabo tais ações? Como?
- Que reformas precisam de ser feitas para assegurar que os responsáveis pela cessação dos atos de preocupação sejam capazes de o fazer de forma eficaz? Quem é capaz de fazer estas reformas? (proteção)
- Que reformas devem ser feitas para assegurar que os responsáveis pelas ações corretivas/recursos relacionados com os atos de preocupação sejam capazes de tomar estas medidas de forma eficaz? Quem é capaz de fazer estas reformas? (responsabilização)

4.2.4 Examinar o nível de cumprimento das obrigações em matéria de direitos humanos

As INDH devem então realizar uma análise da informação recolhida para determinar em que aspectos o Estado cumpriu as suas obrigações, como o fez e eventuais áreas em que não o fez. Isto inclui as medidas tomadas para assegurar um quadro jurídico e institucional adequado para o gozo dos direitos, a remoção de barreiras e a criação de reparações para as violações.

A falta de informação é também um dado essencial, pois os Estados precisam de compreender a situação das pessoas com albinismo a fim de desenvolver e implementar medidas apropriadas, incluindo a atribuição de orçamentos para assegurar o pleno gozo dos seus direitos. Para este fim, o Perito Independente em Albinismo apelou em várias ocasiões aos Estados para assegurarem dados desagregados em relação ao albinismo.⁷¹ A CRPD também apela aos Estados Partes para “recolherem informação apropriada, incluindo dados estatísticos e de pesquisa, para lhes permitir formular e implementar políticas para tornar efetivos [os direitos contidos na] convenção.”⁷²

ESTUDO DE CASO 8

Exemplo de um inquérito público que encontrou falta de informação - inquérito da Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos sobre a discriminação no local de trabalho

Em 2016, a Comissão de Direitos Humanos da África do Sul realizou um inquérito público sobre a discriminação no local de trabalho, usando os seus poderes para realizar pesquisas, investigar e informar sobre a observância dos direitos humanos no país e para educar sobre assuntos relacionados com os direitos humanos.⁷³

O inquérito público examinou vários motivos de discriminação injusta no local de trabalho. Foi mais longe para destacar o albinismo como uma forma particular de deficiência que requer atenção especial, uma vez que as pessoas com albinismo tendem a permanecer em grande parte invisíveis quando agrupadas com outras formas de deficiência. Apontou ainda a falta de investigação e dados em relação aos desafios e formas de discriminação enfrentados pelas pessoas com albinismo e apelou para que se fizesse mais nesta área.⁷⁴

71 Ver, por exemplo: Relatório do perito independente em albinismo, Albinismo a nível mundial, A/74/190, 18 de julho de 2019, par. 137 (c); Relatório do perito independente em albinismo, Direito de acesso à justiça para pessoas com albinismo, A/HRC/40/62, 15 de janeiro de 2019, par. 110; e Relatório do perito independente em albinismo, Mulheres e crianças afetadas pelo albinismo, A/HRC/43/42, 24 de dezembro de 2019, par. 109

72 Artigo 31 da CRPD

73 Secção 13 da Lei sobre a Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos, 40 de 2013

74 Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos, Relatório da Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos: Audição Nacional sobre Discriminação Injusta no Local de Trabalho, 8 de março de 2016; 25 de abril de 2016, página 51, disponível em: www.sahrc.org.za

FERRAMENTA 8: FONTES DE INFORMAÇÃO DO PAÍS SOBRE ALBINISMO

FONTES NACIONAIS

Fontes do Estado/governo

Censo nacional; orçamentos governamentais; relatório anual e políticas dos diferentes ministérios, particularmente os responsáveis pela justiça, saúde, educação, assistência social, mulheres, crianças, deficiência e finanças; planos estratégicos governamentais; declarações públicas e comunicados de imprensa; e relatórios aos órgãos de direitos humanos devem conter informação sobre as atividades, despesas e orçamentos governamentais em relação ao albinismo, bem como preocupações identificadas em matéria de direitos humanos.

Revisão legislativa

A existência e conteúdo de leis relacionadas com albinismo, saúde, educação, emprego, género, crianças, deficiência, práticas consuetudinárias e tradicionais, igualdade e/ou inclusão da diversidade. As leis propostas e o conteúdo de tais leis são também vitais para indicar a direção e vontade política do governo, por exemplo, alguma proposta de lei relacionada com a discriminação ou deficiência inclui o albinismo?

Fontes das OSC

Associações nacionais de pessoas com albinismo, bem como organizações de direitos humanos e instituições de beneficência que trabalham em questões relacionadas com o sistema de justiça criminal, saúde, educação e deficiência podem ter informação sobre o albinismo nos seus relatórios anuais e temáticos, incluindo relatórios sobre as suas atividades, declarações públicas, comunicados de imprensa, material de campanha, etc.⁷⁵

Instituições académicas

Pode ser encontrada informação relevante dos departamentos universitários na área do direito, ciências sociais, deficiência, saúde e educação; artigos de revistas científicas; conferências e seminários, bem como documentos emanados de conferências, tais como atas e documentos de conferências; e dissertações e teses publicadas. Por exemplo, o Centro de Direitos Humanos da Universidade de Pretória realiza anualmente uma conferência sobre os direitos das pessoas com deficiência e publica um Anuário Africano sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.⁷⁶ A Universidade de Pretória também tem uma base de dados pesquisável para dissertações.⁷⁷ O Google Scholar é um motor de pesquisa útil para artigos académicos.⁷⁸

Mídia

Exposições, reportagens e artigos sobre albinismo;⁷⁹ entrevistas televisivas e radiofónicas de autoridades ou organizações relevantes sobre albinismo, saúde, deficiência e práticas tradicionais e consuetudinárias; reportagens jornalísticas sobre declarações e reportagens do Estado e ONG. A informação também pode ser encontrada através de uma pesquisa em sites de redes sociais como o Facebook, Twitter e LinkedIn.

⁷⁵ Pode ser encontrada informação sobre organizações ou associações nacionais dedicadas ao trabalho sobre albinismo no website de ação pelo albinismo, em: actiononalbinism.org (acedido em 3 de agosto de 2020). Outras organizações nacionais, como o Centro de Aconselhamento e Assistência em matéria de Educação para os Direitos Humanos (CHREAA), no Malawi, acionaram litígios em nome de pessoas com albinismo.

⁷⁶ www.chr.up.ac.za (acedido em 3 de agosto de 2020)

⁷⁷ repository.up.ac.za (acedido em 3 de agosto de 2020)

⁷⁸ scholar.google.pt

⁷⁹ Ver por exemplo, os arquivos Mail and Guardian sobre albinismo: mg.co.za e resultados da pesquisa sobre albinismo no Lusaka Times: www.lusakatimes.com (acedido em 3 de agosto de 2020)

FONTES INTERNACIONAIS E REGIONAIS

Instituições académicas sediadas noutros países

As universidades realizam frequentemente pesquisas sobre países, que não aqueles em que estão baseadas, incluindo sobre o albinismo. Por exemplo, a Universidade de Coventry tem levado a cabo investigação sobre o albinismo na África Austral.

Organização internacional e regional de direitos humanos

Organizações como a Amnistia Internacional e a Human Rights Watch elaboraram relatórios sobre a situação das pessoas com albinismo em países específicos.⁸⁰ Declarações, relatórios anuais e temáticos e material de campanha dessas organizações são também fontes inestimáveis de informação sobre a situação do país. Outras organizações internacionais e regionais que trabalham sobre o albinismo incluem Beyond Suncare, Standing Voice e Under the Same Sun. A Freedom House e The Minority Rights Group também incluíram informação nos seus relatórios anuais.⁸¹

Agências da ONU

Vários escritórios nacionais de agências da ONU iniciaram trabalho e recomendaram pesquisas sobre o albinismo como parte do seu mandato. Por exemplo, em Moçambique, a Organização Internacional para as Migrações (OIM) realizou uma análise especificamente em relação ao tráfico de pessoas com albinismo.⁸² E, no Malawi, o Fundo Internacional das Nações Unidas para a Emergência Infantil (UNICEF) realizou um estudo sobre desafios e melhores práticas em investigações, processos e sentenças em crimes contra pessoas com albinismo.⁸³ Funcionários e relatórios destas agências da ONU podem ser capazes de fornecer uma visão do trabalho sobre o albinismo que está a ser realizado com o governo.

Órgãos de Tratados da ONU

Os Estados são obrigados a fornecer relatórios periódicos aos órgãos dos tratados da ONU. As ONG também podem fornecer relatórios paralelos com a sua avaliação do desempenho do Estado em matéria de direitos humanos. Após a revisão, o órgão do tratado produz um documento com a sua avaliação da situação dos direitos humanos, preocupações e recomendações para o Estado. Este documento, conhecido como as observações finais, assim como o relatório do Estado e os relatórios paralelos das ONG são importantes fontes de informação sobre as preocupações com os direitos humanos no país e as obrigações específicas do Estado. Em relação ao albinismo, os documentos mais relevantes provêm frequentemente do Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência, do Comité dos Direitos da Criança, do Comité para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres e do Comité dos Direitos Humanos.⁸⁴

80 Ver, por exemplo: “Não somos animais para serem caçados ou vendidos” - Violência e Discriminação contra pessoas com albinismo no Malawi, Amnistia Internacional, 7 de junho de 2016, Número de índice: AFR 36/4126/2016, www.amnesty.org (acedido em 3 de agosto de 2020); Do Berço à Sepultura: Discriminação contra pessoas com albinismo na província de Tete, Moçambique, Samer Muscati, 13 de junho de 2019, www.hrw.org (acedido em 3 de agosto de 2020)

81 Ver, por exemplo: Freedom House, Freedom in the World 2018 - Moçambique, 5 de outubro de 2018, disponível em: www.refworld.org [acedido em 19 de agosto de 2020]; Freedom House, Freedom in the World 2018 - Malawi, 1 de agosto de 2018, disponível em: www.refworld.org [acedido em 19 de agosto de 2020]; e Minority Rights Group International, Peoples under Threat 2018, 13 de junho de 2018, disponível em: www.refworld.org [acedido em 19 de agosto de 2020]

82 Análise da Situação dos Direitos Humanos e Proteção das Pessoas com Albinismo em Moçambique, com especial enfoque no tráfico de pessoas, Consultora: Viktoria Perschler, dezembro de 2018, disponível em: unicri.it

83 UNICEF, Estudo sobre desafios e melhores práticas em investigações, processos e sentenças em crimes contra pessoas com albinismo no Malawi, Relatório final, elaborado por Redison E. Kapindu, PhD, março de 2018. Disponível em www.ohchr.org (acedido em 27/03/2020)

84 Toda a documentação de informação relevante sobre os países na base de dados da ONU pode ser acedida em: www.ohchr.org. Relatórios estatais específicos de cada país, relatórios paralelos e observações finais podem ser acedidos em: tbinternet.ohchr.org (acedido em 3 de agosto de 2020). E uma pesquisa detalhada de órgãos de tratados, documentos de RPU e Procedimentos Especiais da ONU, incluindo por tema (preocupação relacionada com os direitos humanos), pessoas afectadas (por exemplo, pessoas com albinismo) e país, pode ser realizada aqui: uhri.ohchr.org

Exemplo de uma preocupação e recomendação de um órgão de tratados sobre o albinismo em Eswatini⁸⁵

CCPR/C/SWZ/CO/1 (CCPR, 2017)

Human Rights Committee

Discrimination against persons with albinism

22. The Committee is concerned at reports of discrimination and violence against persons with albinism. It is also concerned that the State party has yet to adopt effective strategies to ensure that persons with albinism are afforded equal protection in law and in practice (arts. 2, 6 and 26).

CCPR/C/SWZ/CO/1 (CCPR, 2017)

Human Rights Committee

Discrimination against persons with albinism

23. The State party should take steps to ensure that persons with albinism are protected, in law and in practice, against all forms of violence and discrimination.

Revisão Periódica Universal

Os Estados, tal como os órgãos de tratados, são obrigados a submeter os seus relatórios de direitos humanos à RPU. Contudo, ao contrário das revisões dos órgãos de tratados, a RPU envolve a revisão do registo dos direitos humanos de um Estado (o Estado sob revisão) por outros Estados (Estados que apresentam recomendações). Os Estados que recomendam fazem recomendações ao Estado que está a ser examinado para melhorar a situação dos direitos humanos. Os relatórios do Estado para a RPU, uma compilação de informação da ONU, um resumo da informação das partes interessadas, e o resultado da revisão, que consiste nas recomendações feitas ao Estado, são fontes de informação úteis.⁸⁶

Exemplo de uma recomendação da RPU sobre o albinismo na República Democrática do Congo⁸⁷

A/HRC/42/5 (UPR, 2019)

Universal Periodic Review

119.73 Adopt the necessary measures to prevent and punish all acts of discrimination and violence, in particular against LGBTIQ persons, and persons with albinism, ensuring their protection and due compensation (Argentina);

Procedimentos Especiais da ONU

Relatórios sobre as visitas dos Procedimentos Especiais da ONU aos países, comunicações aos Estados sobre preocupações de direitos humanos⁸⁸ e comunicados de imprensa específicos de cada país. Os mais relevantes são os do Perito Independente em Albinismo⁸⁹ e do Relator Especial sobre os direitos das pessoas com deficiência. Contudo, vários outros podem também incluir a situação das pessoas com albinismo nos seus relatórios sobre os países.⁹⁰ À data da elaboração deste manual, o Perito Independente sobre o albinismo tinha visitado e produzido relatórios sobre o Malawi, Moçambique, África do Sul e Tanzânia na região da SADC.

85 Extracto do Comité dos Direitos Humanos. Observações finais sobre a Suazilândia, na ausência de um relatório, CCPR/C/SWZ/CO/1, 23 de agosto de 2017, tbinternet.ohchr.org (acedido em 19 de agosto de 2020)

86 Para além da base de dados de informação específica por país da ONU, podem ser efetuadas consultas por país aqui: www.ohchr.org; assim como em www.upr-info.org (acedido em 3 de agosto de 2020). É uma pesquisa detalhada de órgãos de tratados, documentos de RPU e Procedimentos Especiais da ONU, incluindo por tema (preocupação relacionada com os direitos humanos), pessoas afectadas (por exemplo, pessoas com albinismo) e país, pode ser realizada aqui: uhri.ohchr.org

87 Extracto do Relatório do Grupo de Trabalho sobre a Revisão Periódica Universal, República Democrática do Congo, A/HRC/42/5, 5 de julho de 2019, documents-dds-ny.un.org (acedido em 19 de agosto de 2020)

88 Podem ser encontradas comunicações na base de dados de comunicações de Procedimentos Especiais por país e por mandato em: sponnrecoms.ohchr.org (acedido em 3 de agosto de 2020)

89 Para além da base de dados de informação específica por país da ONU, estão disponíveis relatórios sobre as visitas ao país do perito independente em albinismo: www.ohchr.org (acedido em 3 de agosto de 2020)

90 Por exemplo, o Relator Especial sobre o direito de todos ao gozo do mais elevado nível de saúde física e mental possível; o Relator Especial sobre o direito à educação; o Relator Especial sobre o tráfico de pessoas, especialmente mulheres e crianças; o Relator Especial sobre a violência contra as mulheres, suas causas e consequências; o Grupo de Trabalho sobre a discriminação contra as mulheres e raparigas; e o Relator Especial sobre formas contemporâneas de racismo, discriminação racial, xenofobia e intolerância conexa

Base de dados do Índice Universal dos Direitos Humanos

A base de dados do Índice Universal dos Direitos Humanos da ONU é uma ferramenta para encontrar o órgão de tratados relevante, a RPU e as preocupações e recomendações de procedimentos especiais. Uma pesquisa pode ser realizada, entre outros elementos, por Estado, tema (preocupação com os direitos humanos), pessoas afetadas (por exemplo, pessoas com albinismo) e órgão relevante.⁹¹

Comissão Africana

A informação pode ser obtida a partir dos relatórios do Estado à Comissão Africana, e Observações finais,⁹² assim como relatórios de missão e comunicados de imprensa por mecanismos especiais da Comissão Africana.⁹³

ACERWC

Tal como acontece com a Comissão Africana, a informação pode ser obtida a partir dos relatórios do Estado ao ACERWC,⁹⁴ e das observações finais do Comité.⁹⁵ O ACERWC também tem relatores especiais nacionais e temáticos, sendo os relatores temáticos mais relevantes o Relator Especial sobre Violência contra Crianças; o Relator Especial sobre Casamento Infantil e Outras Práticas Nocivas; o Relator Especial sobre Crianças em Situações Vulneráveis; e o Relator Especial sobre Saúde, Bem-Estar e Desenvolvimento. Os seus relatórios nacionais podem fornecer informação valiosa às INDH. Por exemplo, o ACERWC levou a cabo uma missão de investigação na Tanzânia sobre a situação das crianças com albinismo no país.⁹⁶

91 uhri.ohchr.org

92 Os relatórios estatais e as observações finais estão disponíveis por país em: www.achpr.org (acedido em 3 de agosto de 2020)

93 Disponível nas páginas dos mecanismos especiais relevantes, que podem ser acedidas em: www.achpr.org (acedido em 3 de agosto de 2020)

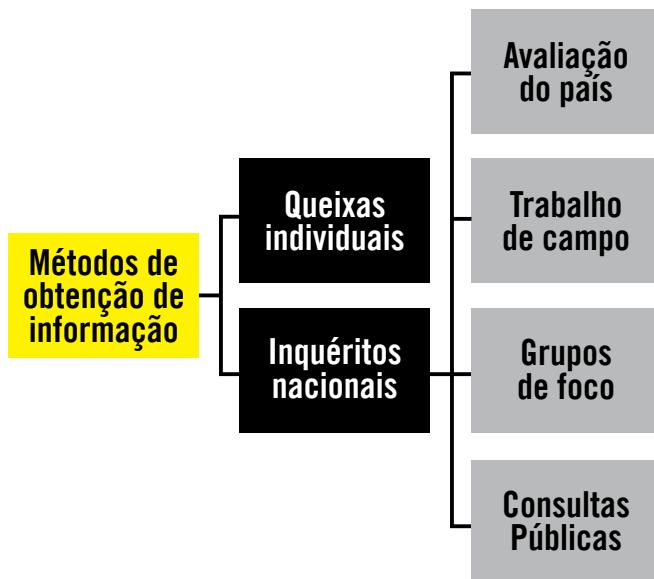
94 Disponível em: www.acerwc.africa

95 Disponível em: www.acerwc.africa

96 Ver Relatório sobre a Missão de Investigação sobre a Situação das Crianças com Albinismo em Abrigos Temporários - Tanzânia, (ACERWC) Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e Bem-Estar da Criança, março de 2016, www.acerwc.africa (acedido em 5 de agosto de 2020)

4.3 METODOLOGIAS DE INVESTIGAÇÃO PARA COMPREENDER O CONTEXTO NACIONAL

Em termos gerais, as INDH obtêm informação sobre o contexto nacional através de dois processos, ou seja, queixas individuais e inquéritos nacionais. Para os fins deste manual, o termo inquérito nacional é usado de forma ampla para incluir outros métodos, tais como avaliações nacionais, trabalho de campo, grupos focais e inquéritos públicos.



4.3.1 Queixas individuais como método de obtenção de informação

Algumas INDH têm competências para receber e tratar queixas de indivíduos. O principal objetivo de tais queixas é proteger os direitos dos indivíduos, investigando as queixas trazidas à INDH e fazendo recomendações de reparação. No entanto, tais queixas podem também servir como fonte de informação sobre questões preocupantes num país. Podem também apontar para potenciais violações sistemáticas e/ou sistémicas que exijam mais informação sob a forma de um inquérito nacional. Por exemplo, a Comissão de Direitos Humanos da África do Sul utilizou queixas individuais que recebeu em relação à discriminação no emprego como parte do seu inquérito sobre discriminação no local de trabalho.

FERRAMENTA 9: ANÁLISE DE QUEIXAS INDIVIDUAIS PARA INFORMAÇÃO SOBRE VIOLAÇÕES SISTEMÁTICAS E SISTÉMICAS

Ao analisar queixas individuais para informação, particularmente sobre violações sistémicas dos direitos das pessoas com albinismo, as INDH devem considerar:

- Quem é a vítima no caso e se a vítima tem albinismo (por exemplo, pais que apresentem uma queixa relacionada com o seu filho com albinismo)
- As características da pessoa, pessoas ou instituições que realizam o ato que suscita preocupação (por exemplo, empresa privada a despedir injustamente uma pessoa com albinismo)
- As circunstâncias do caso e os danos causados (por exemplo, pessoa despedida do seu emprego em circunstâncias que parecem indicar despedimento sem justa causa)
- A causa aparente da violação (por exemplo, relacionada com as suas características e crenças erradas em relação às suas características)
- Se a violação está relacionada com o albinismo da pessoa ou mais do que um motivo, incluindo albinismo (por exemplo, a violação de uma mulher com albinismo está predominantemente relacionada com o seu estatuto de mulher e de pessoa com albinismo)
- Os direitos violados no caso particular, como foram violados e por quem
- A quem compete a responsabilidade de proteger os direitos
- Reparação disponível
- O número de casos similares envolvendo pessoas com albinismo e violações de natureza semelhante
- A localização geográfica de tais casos
- A pessoa, pessoas ou instituições que realizam o ato que suscita preocupação em casos semelhantes
- Ações que poderiam ter sido tomadas para prevenir tais violações
- Reparação nos casos similares

É fornecida mais informação sobre o processo de queixas individuais na secção sobre proteção de direitos abaixo.

4.3.2 Inquéritos Nacionais

Para efeitos deste manual, entende-se por inquérito nacional o processo de recolha e revisão de informação e dados para “identificar e compreender os principais problemas de direitos humanos do país relacionados com [albinismo] e os esforços (ou falta deles) empreendidos pelo Estado como principal responsável, e outros atores não estatais, para resolver estes problemas.”⁹⁷

Isto inclui:

- a. Avaliações do país - pesquisa documental da informação disponível sobre o albinismo no país;
- b. Trabalho de campo - entrevistas com intervenientes chave, investigações nas suas comunidades e visitas a áreas de violações ou de particular interesse para a investigação;
- c. Grupos focais - reunião dos principais interessados para discutir as preocupações, obter informação de fundo e analisar informação que precisa de ser esclarecida; e
- d. Inquérito público - investigações públicas de padrões sistémicos de violações em que o público em geral e peritos são convidados a participar.

As INDH podem utilizar todas ou algumas destas ferramentas. No entanto, é sempre necessária uma avaliação do país (investigação documental) para complementar a informação obtida a partir de outras ferramentas.

97 Definição adaptada da definição do FNUAP de avaliações de países em FNUAP, Um Guia de Apoio às Instituições Nacionais de Direitos Humanos: Avaliações dos países e inquéritos nacionais sobre direitos humanos no contexto da saúde sexual e reprodutiva e bem-estar, Nova Iorque, março de 2019, p. 21

ESTUDO DE CASO 9

Exemplo de um inquérito público que incluiu o albinismo - inquérito da Comissão Sul Africana de Direitos Humanos sobre a discriminação no local de trabalho

Em 2016, a Comissão de Direitos Humanos da África do Sul realizou um inquérito público sobre a discriminação no local de trabalho, usando os seus poderes para realizar pesquisas, investigar e informar sobre a observância dos direitos humanos no país, e para educar sobre assuntos relacionados com os direitos humanos.⁹⁸

O inquérito público examinou vários motivos de discriminação injusta no local de trabalho. Foi mais longe para destacar o albinismo como uma forma particular de deficiência que requer atenção especial, uma vez que as pessoas com albinismo tendem a permanecer em grande parte invisíveis quando agrupadas com outras formas de deficiência. Apontou ainda a falta de investigação e dados em relação à discriminação contra as pessoas com deficiência.⁹⁹

O inquérito consistiu em audições públicas, análise da informação recebida e pesquisa documental adicional. As partes interessadas foram convidadas a submeter declarações escritas e a comparecer perante o painel de audições. A instituição do inquérito público foi motivada por queixas relacionadas com a discriminação no local de trabalho que revelaram um padrão sistemático de discriminação no local de trabalho. No planeamento do inquérito, a Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos desenvolveu termos de referência, que estabeleceram a fundamentação para o inquérito, âmbito e objetivos, composição do painel e, além disso, identificou os respondentes e partes interessadas. O âmbito do inquérito foi definido de forma ampla para lhe permitir, “examinar plenamente a ocorrência de discriminação injusta no local de trabalho por todos os motivos, incluindo aqueles que podem não receber atenção suficiente, mas que podem, no entanto, ocorrer de forma sistemática.”¹⁰⁰ Os objetivos da audição foram os seguintes:

1. Identificar diferentes fundamentos de discriminação no local de trabalho;
2. Identificar e compreender as diferentes formas ou manifestações de discriminação;
3. Compreender a natureza inter-relacionada das diferentes formas de discriminação e o impacto das múltiplas e simultâneas formas de discriminação;
4. Compreender os fatores que contribuem para a prevalência da discriminação;
5. Identificar as barreiras existentes à igualdade substantiva;
6. Compreender o papel de diversos intervenientes em relação à promoção da igualdade e à eliminação da discriminação injusta no local de trabalho;
7. Compreender os desafios enfrentados pelas partes interessadas (incluindo empregados, empregadores, departamentos governamentais e organizações) no que diz respeito ao combate à discriminação e à garantia da igualdade de tratamento, acesso e oportunidades;
8. Considerar o atual regime regulamentar, a fim de obter uma melhor compreensão das razões pelas quais estes desafios persistem, apesar da existência de uma série de leis e políticas; e
9. Identificar desafios relacionados com a transformação substantiva no local de trabalho, embora a intenção da Audição não fosse a de se debruçar sobre esta questão em pormenor, registando o papel da Comissão para a Equidade no Emprego a este respeito.

O objetivo de tais inquéritos é analisar incidentes ou situações para determinar se ocorreram violações sistémicas ou outras e fornecer recomendações de reparação.

98 Secção 13 da Lei sobre a Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos, 40 de 2013

99 Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos, Relatório da Comissão Sul Africana dos Direitos Humanos: Audição Nacional sobre Discriminação Injusta no Local de trabalho, 8 de março de 2016; 25 de abril de 2016, página 51, disponível em: www.sahrc.org.za (acedido em 8 de agosto de 2020)

100 Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos, Relatório da Comissão Sul-Africana de Direitos Humanos: Audição Nacional sobre Discriminação Injusta no Local de trabalho 8 de março de 2016; 25 de abril de 2016, Anexo A. Disponível em: www.sahrc.org.za/home (acedido em 8 de agosto de 2020)

4.3.2.1 Avaliações dos países

A avaliação de um país é uma pesquisa documental destinada a recolher informação para ajudar a compreender melhor uma questão específica. Muitas vezes envolve:

- rever a informação disponível publicamente sobre o assunto (albinismo neste caso), incluindo através de uma pesquisa online;
- obter informação das principais partes interessadas através do pedido de informação oficial que não é facilmente acessível ou da submissão escrita de funcionários do governo, pessoas com albinismo, académicos, ONG, peritos em deficiência, saúde, educação e outros; e
- um processo de revisão legislativa e política para compreender as leis e políticas disponíveis (ou a sua falta) para a proteção de pessoas com albinismo, incluindo a aplicação dos seus direitos.

4.3.2.2 Trabalho de campo

O trabalho de campo envolve membros da INDH que visitam comunidades e outras localidades para realizar pesquisas através de entrevistas e observações. Em relação ao albinismo, as INDH devem considerar a realização de tal trabalho de campo em:

- comunidades com uma população relativamente elevada de pessoas com albinismo,
- locais onde se sabe que ocorreram incidentes de ataques contra pessoas com albinismo, e
- locais que prestam serviços como saúde e educação a pessoas com albinismo

O trabalho de campo proporciona à INDH uma oportunidade de obter uma imagem mais clara das preocupações:

- vendo o ambiente em que as violações ocorrem,
- observando as condições específicas da área, e
- falando com aqueles que vivem e trabalham na área e que podem não conseguir ou não querer viajar para os escritórios da INDH.

O trabalho de campo também oferece uma oportunidade de usar o processo de pesquisa como um meio de promoção dos direitos humanos, particularmente porque a presença do pessoal da INDH na comunidade para fins de pesquisa do albinismo realça a importância destas preocupações aos olhos da comunidade. Para este fim, as INDH devem assegurar que a sua visita de campo e a sua finalidade sejam amplamente divulgadas na comunidade.

FERRAMENTA 10: ENTREVISTAR MEMBROS DA COMUNIDADE DURANTE O TRABALHO DE CAMPO

Vários manuais e conjuntos de ferramentas fornecem orientação sobre como entrevistar indivíduos em relação a violações dos direitos económicos, sociais e culturais, bem como vítimas de outras violações dos direitos humanos.¹⁰¹ Para além da orientação fornecida por estas fontes, as INDH que realizam pesquisas em relação ao albinismo devem ter em conta o seguinte:

- **As pessoas com albinismo podem ser vítimas de trauma físico e/ou psicossocial –** podem ter sido sujeitas a ataques, ou podem ter tido outras experiências traumáticas como o abandono. Outras podem viver com medo de ataques devido à situação prevalecente de ataques contra pessoas com albinismo. Os princípios relacionados com a entrevista de vítimas de violações graves dos direitos humanos e de indivíduos vulneráveis, incluindo a identificação de opções para os encaminhar para assistência e apoio, devem por isso ser tidos em conta antes de entrevistar pessoas com albinismo.¹⁰²
- **Necessidade de confidencialidade e proteção de dados** – em alguns países foram levantadas preocupações sobre dados que permitem aos bandos criminosos localizar pessoas com albinismo para ataques. É essencial que existam sistemas para assegurar a confidencialidade e a proteção adequadas de dados .
- **Fraca visão das pessoas com albinismo** – Quaisquer documentos a serem lidos ou assinados por pessoas com albinismo no terreno devem estar num formato acessível. Geralmente, estes devem ser em letras grandes, com alto contraste (por exemplo, texto preto sobre fundo branco). Evite apontar coisas à distância e deve ser dada a devida consideração à distância entre as pessoas com albinismo e a pessoa que as entrevista ou se dirige a elas.
- **Nistagmo** – Alguns investigadores acreditam que o contacto visual direto é essencial para determinar a credibilidade da informação da pessoa que está a ser entrevistada. Em algumas culturas, o contacto visual direto é considerado inapropriado. Além disso, como as pessoas com albinismo têm frequentemente nistagmo (i.e. movimentos repetitivos e descontrolados dos olhos), o contacto visual direto é improvável.
- **Sensibilidade ao sol** – As reuniões realizadas com pessoas com albinismo devem, tanto quanto possível, ser em interiores ou à sombra. As INDH devem evitar a luz solar direta, incluindo em qualquer coisa que uma pessoa com albinismo possa ser obrigada a ver ou ler.

101 Manual sobre Documentação da Sociedade Civil sobre Violações Graves dos Direitos Humanos, Public International Law & Policy Group, 2016. Disponível em: www.vu.nl (acedido em 19 de agosto de 2020); Haki Zetu: Direitos ESC na Prática, Livro principal, 2010, Amnistia Internacional dos Países Baixos. Disponível em: www.amnesty.nl (acedido em 19 de agosto de 2020); ACNUDH, Manual sobre a monitorização dos direitos humanos, Capítulo 11 Entrevista, www.ohchr.org (acedido em 19 de agosto de 2020); Ukweli, Monitorização e Documentação das Violações dos Direitos Humanos em África: Um Manual, Amnistia Internacional e Conselho para o Desenvolvimento da Investigação em Ciências Sociais em África (CORDESRIA) 2000. Disponível em: www.amnesty.nl (acedido em 19 de agosto de 2020); Ukweli, Monitorização e Investigação da Violência Sexual, Amnistia Internacional e Conselho para o Desenvolvimento da Investigação em Ciências Sociais em África (CORDESRIA) 2000. Disponível em: www.amnesty.nl (acedido em 19 de agosto de 2020); Ukweli, Monitorização e Investigação da Tortura, Tratamentos Cruéis, Desumanos ou Degradantes e Condições Prisionais, Amnistia Internacional e Conselho para o Desenvolvimento da Investigação em Ciências Sociais em África (CORDESRIA) 2000. Disponível em: www.amnesty.nl

102 Ver, por exemplo: Manual sobre Documentação da Sociedade Civil sobre Violações Graves dos Direitos Humanos, Public International Law & Policy Group, 2016. Disponível em: www.vu.nl. Assim como o Projecto de Código de Murad, Instituto de Investigações Criminais Internacionais, Iniciativa de Nadia e Gabinete da Commonwealth, Projecto de Código de Conduta Global para a Investigação e Documentação da Violência Sexual Relacionada com Conflitos (O Código Murad), disponível em: www.muradcode.com

- **Linguagem/terminologia** – as INDH devem ter o cuidado de não usar termos depreciativos ou ofensivos para as pessoas com albinismo. “Albino” é um termo que não deve ser usado. Alguns acham “pessoa que vive com albinismo” e a abreviatura (inglesa) PWA também ofensivas. Os termos em vernáculo que descrevem pessoas com albinismo como dinheiro, maldição ou com atributos sobrenaturais também devem ser evitados.
- **Observações durante o trabalho de campo** – as INDH devem estar atentas e observar fatores tais como a acessibilidade de material impresso que fornece informação ao público em locais públicos, a distância entre as comunidades e os serviços públicos, tais como esquadras de polícia e centros de saúde, a adequação e acessibilidade das instalações (por exemplo, verificar se as pessoas são obrigadas a esperar no exterior ao sol, se as aulas são dadas no exterior, etc.), medidas de segurança em vigor para prevenir ataques, muros, luzes, portas trancadas, patrulhas policiais, etc

4.3.2.3 Grupos de foco

Reunir pequenos grupos de pessoas para discutir questões relacionadas com o albinismo pode ajudar a fornecer informação de base e a esclarecer áreas em que são necessários mais detalhes. Tais grupos focais podem ser de pessoas com albinismo, por exemplo, partilhando as suas experiências e preocupações. Entrevistar outros grupos, tais como a polícia, advogados, procuradores, juízes, profissionais de saúde, educadores e proprietários de empresas também pode fornecer uma visão sobre questões tais como as barreiras percecionadas à inclusão de pessoas com albinismo na comunidade e os pressupostos e preconceitos inconscientes de tais grupos em relação a pessoas com albinismo. Reunir indivíduos desses grupos com pessoas com albinismo pode ainda servir como uma atividade de sensibilização e aumentar a compreensão do albinismo e da experiência das pessoas com albinismo.

4.3.2.4 Inquérito público

ESTUDO DE CASO 10

O inquérito da Comissão de Direitos Humanos do Malawi sobre o estatuto e proteção dos direitos humanos das pessoas com albinismo no Malawi.¹⁰³

Em 2016, a Comissão de Direitos Humanos do Malawi realizou um inquérito público sobre a situação das pessoas com albinismo no Malawi. A informação foi recolhida do público através de declarações escritas e orais, incluindo de funcionários do Estado e audições públicas em dois distritos considerados representativos do contexto nacional mais vasto. Além disso, foi levada a cabo uma investigação documental. Os objetivos do inquérito eram:

1. Determinar as causas profundas e estruturais das violações dos direitos humanos de pessoas com albinismo;
2. Identificar e analisar os desafios enfrentados pelas pessoas com albinismo;
3. Examinar a necessidade de mudança das leis, políticas e práticas;
4. Avaliar a eficácia e adequação das intervenções existentes; e
5. Gerar recomendações para ações apropriadas.

O relatório concluiu que existem ataques contra pessoas com albinismo, com sérios desafios sociais, económicos e de direitos humanos para as pessoas com albinismo. Descobriu crenças tradicionais, mitos e o incentivo económico da existência de um mercado para as partes do corpo como causas profundas dos ataques. O inquérito recomendou, entre outras coisas, a formação da polícia, procuradores e magistrados; o aumento das campanhas de sensibilização em torno do albinismo; a introdução do albinismo como disciplina no currículo escolar; e o estabelecimento de um fundo para ajudar as pessoas com albinismo na construção de casas para melhorar a segurança doméstica. O Estado tomou medidas para implementar uma série de recomendações desde o inquérito. As autoridades alegadamente forneceram subsídios de habitação para pessoas com albinismo,¹⁰⁴ produziram um manual para a polícia, procuradores e juízes que trabalham na área do albinismo,¹⁰⁵ e, entre outras coisas, aumentaram a sensibilização para os direitos humanos associados ao albinismo, incluindo através da Comissão de Direitos Humanos do Malawi. Também nomearam desde então uma pessoa com albinismo para a Comissão.

103 Relatório sobre o inquérito público sobre o estatuto e proteção das pessoas com albinismo no Malawi - 2016. Disponível em: mhrcmw.org

104 Nyasa Times, Ministério pronto a construir 600 casas para pessoas com albinismo, 9 de janeiro de 2020, www.nyasatimes.com (acedido em 1/04/2020)

105 Manual para Investigadores, Procuradores e Magistrados sobre Infrações Relativas a Pessoas com Albinismo, womenlawyersmalawi.files.wordpress.com (acedido em 3 de agosto de 2020)

Um inquérito público é “uma investigação pública transparente sobre um problema sistémico e sistemático de direitos humanos em que o público em geral e as partes interessadas (incluindo peritos do governo, do meio académico, da sociedade civil e indivíduos das comunidades afetadas) são convidados a participar”.¹⁰⁶

Vantagens dos inquéritos públicos:

- São uma boa forma de obter informação mais pormenorizada, bem como de clarificar a informação obtida durante a avaliação de um país.
- Oferecem uma oportunidade para as pessoas com albinismo partilharem as suas experiências publicamente e fazerem ouvir a sua voz.
- Permitem que a informação seja fornecida publicamente por funcionários governamentais, académicos, ONG e outros especialistas que podem ser responsabilizados publicamente pela informação e opiniões que transmitem.
- Dão às INDH uma oportunidade de examinar melhor a informação fornecida durante o inquérito, fazendo perguntas de seguimento para esclarecimento.
- Para as INDH que têm poderes para obrigar as testemunhas a comparecer e prestar testemunho, tais poderes são reforçados ao exigir que as testemunhas compareçam publicamente.

Antes do início do inquérito público, devem ser desenvolvidos termos de referência claros em consulta com pessoas com albinismo, ou associações que as representem. Os termos de referência devem incluir a natureza e o âmbito do inquérito público e o papel das pessoas com albinismo no inquérito.

PASSOS NA PREPARAÇÃO DE UM INQUÉRITO PÚBLICO:

O ACNUDH recomenda as seguintes etapas na preparação para um inquérito público:¹⁰⁷

Assegurar que a INDH tem a autoridade necessária

Estabelecer objetivos claros e resultados esperados do inquérito

Analisar o custo do inquérito assegurando que os resultados esperados compensam os custos

Estabelecer uma estratégia de comunicação e meios de comunicação

AUTORIDADE

A autoridade das INDH para realizar inquéritos públicos emana da sua legislação fundadora. Esta deve também estabelecer se a INDH tem poderes para obrigar testemunhas, testemunhos e o fornecimento de documentos oficiais, para realizar entrevistas em privado se necessário,¹⁰⁸ como eventuais poderes em relação à proteção de testemunhas. Uma vez que a INDH tenha confirmado que não está impedida de realizar um inquérito público e tem os necessários poderes associados, deve definir objetivos claros e os resultados esperados do inquérito. Por exemplo, o inquérito visa analisar todos os direitos das pessoas com albinismo ou apenas certas áreas de preocupação, por exemplo, ataques ou educação? Será que cobre tanto homens como mulheres com albinismo? Qual é a área geográfica de enfoque? O que espera a INDH alcançar com o inquérito, por outras palavras, o que fará com a informação obtida? Como vê a informação a contribuir para melhorar o gozo dos direitos das pessoas com albinismo?

106 FNUAP, Um Guia de Apoio às Instituições Nacionais de Direitos Humanos: Avaliações dos países e inquéritos nacionais sobre direitos humanos no contexto de Saúde Sexual e Reprodutiva e Bem-estar, Nova Iorque, março de 2019, pg. 21

107 Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACDH), Direitos Económicos, Sociais e Culturais: Manual para as Instituições Nacionais de Direitos Humanos, Série de Formação Profissional N.º 12, Nações Unidas, Nova Iorque e Genebra, 2005, pg. 97

108 Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH), Instituições Nacionais de Direitos Humanos: História, Princípios, Funções e Responsabilidades, Série de Formação Profissional N.º 4 (Rev1), Nações Unidas, Nova Iorque e Genebra, 2010, página 97

ANÁLISE DE CUSTOS

Uma análise de custos terá então de ser realizada. Esta deve incluir:

- A inclusão dos serviços que terão de ser pagos no processo do inquérito e quanto custarão.
- Como é que as pessoas serão informadas sobre o inquérito e a oportunidade de participar? Os custos associados a isto.
- Se um local terá de ser alugado para as audições.
- A necessidade de intérpretes.
- Se os membros do painel serão pagos.
- Se o transporte será providenciado.
- Se há necessidade de obter um sistema de som.
- Se serão providenciados alimentos e bebidas e a quem.
- Se haverá publicação de eventos nos meios de comunicação social e se esta terá de ser paga.

Além do custo dos serviços e instalações relevantes, os custos emocionais e de segurança para as vítimas e outros, bem como o potencial impacto na administração eficaz da justiça em relação a casos específicos também terão de ser considerados, isto é, o inquérito público poderá pôr em risco qualquer caso que já esteja ou possa vir a estar a ser julgado em tribunal? O inquérito irá colocar as testemunhas com albinismo em risco de ataques? Haverá alguma forma de minimizar ou eliminar esse risco sem eliminar todo o inquérito público? Os resultados/benefícios esperados da realização do inquérito público devem ser superiores aos custos.

MEMBROS DO PAINEL

O FNUAP salienta a importância de assegurar que o painel de inquérito tenha a perícia necessária. Em relação ao albinismo, o painel deve consistir de alguma perícia em albinismo, bem como o foco temático do inquérito, ou seja, administração da justiça, práticas tradicionais e consuetudinárias, saúde, educação, e/ou trabalho. Uma alternativa é ter um grupo consultivo para prestar assistência ao painel na preparação do inquérito, na interpretação dos resultados e no desenvolvimento de recomendações apropriadas.¹⁰⁹ Pessoas com albinismo ou associações de pessoas com albinismo que compreendam as preocupações devem ser incluídas no painel ou grupo consultivo.

ENVOLVIMENTO DOS MEIOS DE COMUNICAÇÃO SOCIAL

Os inquéritos públicos devem também procurar envolver os meios de comunicação social para assegurar que o trabalho da INDH é transparente, que quaisquer pedidos de declarações escritas são amplamente divulgados e que as potenciais testemunhas são contactadas. Além disso, a cobertura mediática pode contribuir para a sensibilização para os direitos das pessoas com albinismo e as violações dos seus direitos.

¹⁰⁹ FNUAP, Um Guia de Apoio às Instituições Nacionais de Direitos Humanos: Avaliações dos países e inquéritos nacionais sobre direitos humanos no contexto de Saúde Sexual e Reprodutiva e Bem-estar, Nova Iorque, março de 2019, página 23

4.4 LEITURA ADICIONAL

- FNUAP, Um Guia de Apoio às Instituições Nacionais de Direitos Humanos: Avaliações dos Países e Inquéritos Nacionais sobre Direitos Humanos no Contexto da Saúde e Bem-Estar Sexual e Reprodutivo, Nova Iorque. Março de 2019.
- Asia Pacific Forum of National Human Rights Institutions and the Center for Economic and Social Rights (CESR), janeiro de 2015, Defendendo a Dignidade: Manual das Instituições Nacionais de Direitos Humanos sobre Monitorização dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais, atualizado em agosto de 2018.¹¹⁰
- Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH), Instituições Nacionais de Direitos Humanos: História, Princípios, Funções e Responsabilidades, Série de Formação Profissional N° 4 (Rev1), Nações Unidas, Nova Iorque e Genebra, 2010.
- Fórum Ásia Pacífico (APF), Manual sobre Instituições Nacionais de Direitos Humanos, maio 2015 (atualizado em maio de 2018).¹¹¹
- Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACDH), Direitos Económicos, Sociais e Culturais: Manual para as Instituições Nacionais de Direitos Humanos, Série de Formação Profissional N.º 12, Nações Unidas, Nova Iorque e Genebra, 2005
- Indicadores de Direitos Humanos: Um Guia de Medição e Implementação, ACNUDH, 2012.¹¹²
- EU-OHCHR Bridging the Gap I: Indicadores de Direitos Humanos para a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em apoio a uma Agenda para o Desenvolvimento Sustentável para 2030 inclusiva em matéria de deficiência.¹¹³

110 www.ohchr.org

111 ganhri.org

112 www.ohchr.org

113 bridgingthegap-project.eu

PROMOÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO

OBJETIVOS DA PARTE 5:

Esta parte analisa a promoção dos direitos das pessoas com albinismo pelas INDH, ou seja, formas pelas quais as INDH podem aumentar o conhecimento e a consciência do público sobre tais direitos, com vista a diminuir a sua violação e aumentar a responsabilidade.

Até ao final da Parte 5, as INDH devem:

- saber como planear a sensibilização
- compreender as atividades de promoção dos direitos humanos que podem ser realizadas em relação ao albinismo
- ter uma ideia dos alvos das atividades de promoção e dos objetivos de tais atividades de promoção em relação a cada alvo

As funções de promoção e proteção são frequentemente referidas em conjunto, dando-lhes o mesmo peso. No entanto, a ONU tem expressado a sua preocupação de que o papel de promoção das INDH é frequentemente negligenciado devido às exigências do papel de proteção, que muitas vezes pode absorver a maior parte dos recursos.¹¹⁴ É importante, portanto, que as INDH deem a devida consideração à promoção dos direitos das pessoas com albinismo. Esta é, de facto, uma parte muito importante da proteção dos direitos, uma vez que ajuda a combater as causas profundas da violação de tais direitos.

Na preparação das atividades de promoção, é essencial que as INDH tenham uma compreensão clara sobre:

- o problema,
- a mensagem a ser comunicada a vários alvos para contribuir para o fim do problema,
- quem serão esses alvos e
- as ferramentas que serão usadas para promover os direitos das pessoas com albinismo dentro desses alvos.

As próprias pessoas com albinismo devem também ser alvos de tais atividades de promoção de uma forma que as habilite a defender os seus próprios direitos.

¹¹⁴ Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH), Instituições Nacionais de Direitos Humanos: História, Princípios, Funções e Responsabilidades, Série de Formação Profissional N.º 4 (Rev1), Nações Unidas, Nova Iorque e Genebra, 2010, pg. 56

FERRAMENTA 11: PLANIFICAÇÃO DA SENSIBILIZAÇÃO

- Quais são as violações que precisam de acabar (por exemplo, ataques e impunidade por ataques, desigualdade no acesso à saúde, educação ou trabalho)?
- Que fatores alimentam essas violações ou atuam como uma barreira para acabar com as violações? i.e. fatores PESTEL?
- Existem fatores políticos que perpetuam violações ou que atuam como uma barreira à mudança?
- Existem fatores económicos que alimentam as violações ou que atuam como uma barreira ao pleno gozo dos direitos por pessoas com albinismo?
- Que fatores sociais, incluindo práticas culturais, suposições e crenças erradas conduzem a tais violações?
- Existem fatores tecnológicos que alimentam as violações ou dificultam o gozo dos direitos? Os fatores tecnológicos podem ajudar a reduzir as violações?
- Os fatores ambientais desempenham um papel na prevenção do pleno gozo dos direitos numa base de igualdade com os outros?
- Quais são as barreiras legais ou que reformas legislativas precisam de ser implementadas para aumentar o gozo dos direitos?
- Que informação é suscetível de mudar os comportamentos e aumentar a proteção e o respeito dos direitos? O que precisa de ser conhecido?
- Quem precisa de saber isto e de mudar as suas crenças e comportamentos?
- Que ferramentas existem para a disseminação do conhecimento?
- Qual é a melhor maneira de chegar até a um alvo específico?
- Que nível de compreensão existe já entre o grupo-alvo?
- Qual é o melhor método de aprendizagem para o grupo-alvo?
- A que alvos é mais provável ter acesso como ferramenta de aprendizagem, por exemplo, televisão, rádio, redes sociais?
- A quem é que dariam eles ouvidos?
- Quais são os recursos humanos e financeiros disponíveis para a sensibilização?

O manual das Nações Unidas para as INDH¹¹⁵ fornece informação detalhada sobre os tipos de atividades de promoção que podem ser levadas a cabo pelas INDH. Em termos gerais, estas incluem educação e formação em direitos humanos, sensibilização do público, desenvolvimento de políticas.

¹¹⁵ Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH), Instituições Nacionais de Direitos Humanos: História, Princípios, Funções e Responsabilidades, Série de Formação Profissional N.º 4 (Rev1), Nações Unidas, Nova Iorque e Genebra, 2010

5.1 EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS EM RELAÇÃO AO ALBINISMO

As INDH podem ser envolvidas no desenvolvimento e implementação de programas de educação e formação em direitos humanos como método de promoção dos direitos humanos das pessoas com albinismo. Estes incluem:

5.1.1 Educação e formação em direitos humanos de grupos representantes de pessoas com albinismo

Para aumentar a compreensão dos direitos humanos em geral, os pré-requisitos para o pleno gozo dos direitos pelas pessoas com albinismo, e como fazer valer esses direitos.

5.1.2 Educação em matéria de direitos humanos nos locais de aprendizagem

Sensibilizar os estudantes para os direitos das pessoas com albinismo. Isto deve incluir uma maior compreensão das causas biológicas do albinismo para o desmistificar. A inclusão do albinismo nos currículos escolares e universitários, particularmente nas aulas de biologia, ciências sociais e direito pode contribuir para diminuir as crenças erradas sobre a natureza sobrenatural do albinismo.

5.1.3 Educação e formação dos profissionais em direitos humanos

Para combater os conceitos errados associados ao albinismo e sensibilizar para o papel que tais profissionais desempenham na proteção dos direitos das pessoas com albinismo. Esta educação e formação em direitos humanos pode ser incluída nos currículos de desenvolvimento profissional contínuo obrigatórios ou ser realizada através de formações “à medida”, seminários, workshops e conferências, ou integrando o albinismo. Os alvos profissionais de tais programas devem incluir:

Agentes do setor da justiça - polícia, advogados, procuradores e juízes, com vista a:

- contribuir para a mudança de atitudes e crenças, reduzindo assim o estigma e práticas discriminatórias intencionais ou não intencionais;
- aumentar a compreensão do dever da polícia de proteger os direitos das pessoas com albinismo;
- aumentar a compreensão do dever da polícia, procuradores e juízes de investigar, processar e condenar adequadamente os casos de ataques contra pessoas com albinismo; e
- aumentar a compreensão dos advogados sobre os direitos aplicáveis aos casos de pessoas com albinismo e as suas necessidades de assistência jurídica.

Locais de aprendizagem em relação a professores e administração em estabelecimentos de ensino primário, secundário e superior, com vista a:

- contribuir para a mudança de atitudes e crenças, reduzindo assim o estigma e práticas discriminatórias intencionais ou não intencionais; e
- aumentar os seus conhecimentos sobre educação inclusiva e requisitos de adaptações razoáveis para pessoas com albinismo.

O setor da saúde incluindo enfermeiros, médicos, parteiras, outros profissionais médicos e administradores de saúde, com vista a:

- contribuir para a mudança de atitudes e crenças, reduzindo assim o estigma e práticas discriminatórias intencionais ou não intencionais;
- aumentar a sua compreensão das necessidades de saúde das pessoas com albinismo em relação à visão e suscetibilidade ao cancro de pele; e
- aumentar a sua compreensão das causas biológicas do albinismo, bem como informação e serviços de assistência aos pais de crianças com albinismo.

Funcionários públicos e privados com o objetivo de:

- contribuir para a mudança de atitudes e crenças, reduzindo assim o estigma e práticas discriminatórias intencionais ou não intencionais; e
- aumentar o seu conhecimento sobre as leis e políticas de não discriminação, bem como os requisitos de adaptações razoáveis para pessoas com albinismo.

Outros grupos - as INDH terão de identificar outros grupos, tais como OSC, líderes religiosos, arquitetos e urbanistas, parlamentares, etc., que também podem beneficiar de tal educação e formação em direitos humanos.

5.1.4 Publicações

A informação impressa sobre albinismo e os direitos das pessoas com albinismo é uma boa maneira de alcançar um grande número de pessoas alfabetizadas. Isto inclui panfletos, manuais de formação, manuais e relatórios. As INDH também podem incluir informação sobre albinismo nas suas publicações regulares, tais como boletins informativos e análises sobre legislação e políticas.

5.2 SENSIBILIZAÇÃO DO PÚBLICO

Enquanto a educação e formação em direitos humanos visa grupos específicos para a aprendizagem formalizada, a sensibilização do público visa assegurar que a informação chegue ao público em geral através de campanhas e eventos, incluindo iniciativas baseadas na comunidade e estratégias dos media. O Dia Internacional de Sensibilização para o Albinismo, a 13 de junho, proporciona uma boa prancha de lançamento para a intensificação dessas atividades. Na África do Sul, todo o mês de setembro é o mês da consciencialização internacional sobre o albinismo.¹¹⁶ É uma boa prática ter um dia ou mês designado para a sensibilização, contudo essa sensibilização pública deve ser realizada ao longo de todo o ano. Em relação ao albinismo, as campanhas de sensibilização pública incluíram eventos como o Mr. e a Miss Albinismo, teatro comunitário, concursos, exposições, comunicados de imprensa, artigos de opinião, blogs, campanhas nas redes sociais, informação em websites, inclusão do albinismo como tópico em programas de televisão e rádio, anúncios na televisão, anúncios de serviço público, marchas de sensibilização pública, banners, assim como a inclusão de pessoas com albinismo como figuras públicas em programas de televisão, no governo e outros domínios públicos.

5.3 DESENVOLVIMENTO DE POLÍTICAS

As INDH devem desenvolver políticas de albinismo baseadas nos direitos humanos, assegurando a inclusão e a participação ativa de pessoas com albinismo, para seu próprio uso interno. Além disso, podem contribuir para o desenvolvimento de tais políticas a nível local e nacional, por exemplo, como parte de políticas de educação inclusiva, normas éticas e diretrizes práticas no setor da saúde, bem como políticas sobre a inclusão de pessoas com albinismo nos locais de trabalho. As INDH podem procurar iniciar essas políticas com departamentos governamentais relevantes ou contribuir para o desenvolvimento de políticas através do seu conhecimento especializado ou rede de contactos. Como em todas as atividades de promoção, as pessoas com albinismo devem ser capacitadas para participar ativa e significativamente no desenvolvimento dessas políticas.

5.4 LEITURA ADICIONAL

- Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH), Instituições Nacionais de Direitos Humanos: História, Princípios, Funções e Responsabilidades, Série de Formação Profissional N° 4 (Rev1), Nações Unidas, Nova Iorque e Genebra, 2010.
- Melhores Práticas na proteção dos direitos humanos das pessoas com albinismo, Adenda ao relatório do Perito Independente sobre o gozo dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo.¹¹⁷

116 Perito Independente em Albinismo, Relatório da visita à República da África do Sul, A/HRC/43/42/Add.1, par. 27

117 Melhores práticas na proteção dos direitos humanos das pessoas com albinismo, Adenda ao relatório do perito independente sobre o gozo dos direitos humanos das pessoas com albinismo (Apresentado na 75ª sessão da Assembleia Geral, A/75/50343), 17 de Julho de 2020, www.ohchr.org

PROTEÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO

OBJETIVOS DA PARTE 6:

Esta secção analisa as formas como as INDH podem proteger os direitos das pessoas com albinismo. Isto inclui o tratamento de casos individuais, elaboração de cartas amicus, desenvolvimento ou contribuição para a reforma legislativa e política, bem como advocacia para assegurar que o Estado implemente sistemas e mecanismos para garantir o pleno gozo dos direitos das pessoas com albinismo e reparação nos casos em que ocorrem violações. Muito do trabalho das INDH a este respeito envolverá a advocacia para a implementação, pelas autoridades relevantes, de recomendações específicas desenvolvidas pela INDH na sequência do seu inquérito nacional.

No final da Parte 6, as INDH deverão:

- ter uma compreensão das ferramentas que podem ser utilizadas pelas INDH para a proteção dos direitos humanos
- compreender como uma investigação de direitos humanos difere de uma investigação criminal
- ser capaz de identificar áreas para uma potencial reforma jurídica
- ter uma ideia de como desenvolver uma estratégia de advocacia
- ter conhecimento das plataformas de advocacia regionais e das Nações Unidas e dos tipos de atividades de advocacia que podem ser realizadas a estes níveis

6.1 QUEIXAS INDIVIDUAIS COMO INSTRUMENTO DE PROTEÇÃO

Algumas INDH têm funções quase judiciais e são capazes de receber e investigar queixas individuais, bem como de fazer recomendações a um órgão estatal relevante para ação corretiva. Algumas INDH têm poderes para ir mais longe e emitir ordens que podem ser vinculativas e executórias.

Embora o objeto de tais queixas e investigações possa por vezes ser semelhante ao de uma investigação criminal, as investigações das INDH diferem das da polícia, principalmente porque procuram fazer determinações relacionadas com violações dos direitos humanos e não com um crime.

Como é que as investigações dos direitos humanos diferem das investigações criminais?

| | INVESTIGAÇÃO CRIMINAL | INVESTIGAÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS |
|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Base de investigação | Leis penais nacionais, por ex. Código Penal e Código de Processo Penal | Leis nacionais e internacionais de direitos humanos e princípios orientadores das investigações sobre direitos humanos |
| Tipo de responsabilidade | Responsabilidade criminal de um indivíduo em relação a um ato intencional ou negligente que constitua um crime | Violação dos direitos humanos em geral pelo Estado em relação a uma ação, ou falha na prevenção, proteção ou reparação da violação |
| Reclamante/algum que possa apresentar queixa | Normalmente o Estado num caso criminal, sendo a vítima, incluindo dependentes em caso de morte, partes interessadas | Vítima, família, outros grupos interessados ou preocupados, por exemplo, OSC |
| Pessoas ouvidas durante a investigação/julgamento | Vítima ou família, outras testemunhas, acusado, médico e outros peritos | Vítima ou família, testemunhas, pessoa/instituição à qual pertence a queixa, quando relevante, funcionários do Estado, peritos em direitos humanos e outros |
| Tipos de provas | Depoimentos de testemunhas em tribunal, provas documentais e físicas, incluindo investigações de locais de crime | Depoimentos de testemunhas, provas documentais e físicas |
| Constatações | Constatação de culpa por violação de secção/ões do código penal, por exemplo, homicídio, agressão, danos corporais graves, rapto, tráfico, etc. | Constatação de violação pelo Estado de obrigações em matéria de direitos humanos, quer por desrespeito (atos praticados por funcionários do Estado), quer por falta de proteção de direitos, tais como o direito à vida, integridade física, igualdade e não discriminação, acesso à justiça, etc. |
| Sanção | Pena criminal para o autor (por exemplo, multa ou prisão) e indemnização da vítima | Recomendação de ação exigida pelo Estado para tratar e reparar a violação |

ESTUDO DE CASO 11

Fletcher Masina

A 24 de maio de 2016, um homem de 38 anos com albinismo, Fletcher Masina, foi atacado e morto por pessoas desconhecidas enquanto trabalhava na sua horta, na aldeia de Zintambira sob a Autoridade Tradicional Chakhumbira, no distrito de Ntcheu, Região Central, Malawi. Fletcher e a sua esposa foram, pela manhã, para a sua horta, que fica a alguma distância da sua aldeia. Por volta da hora do almoço, a esposa de Fletcher disse que ele lhe tinha dito para ir para casa enquanto ele continuava a trabalhar na horta. Cerda das 19 horas, ela disse ao seu irmão que Fletcher ainda não tinha voltado para casa. Um grupo de busca foi enviado para a horta a fim de o encontrar, mas só viram sangue por toda a horta e sinais de luta. Tentaram seguir o rastro de sangue, mas estava demasiado escuro para ver alguma coisa. No dia seguinte, a polícia e familiares continuaram a busca e encontraram o corpo de Fletcher a algumas centenas de metros da horta, com as mãos e as pernas cortadas.¹¹⁸

No caso acima referido, o foco da investigação da INDH seria verificar qualquer violação de direitos pelo Estado e especificamente os direitos violados. A atenção deveria centrar-se na compreensão das circunstâncias do homicídio e na forma como isso se relaciona com as obrigações do Estado, o que este fez ou não em relação à sua obrigação.

Exemplos de questões incluem:

- Quem é/são a(s) vítima(s)?
- Quais são os principais ato ou atos de preocupação?
- Quem é responsável pelo ato preocupante (o perpetrador/autor)?
- Foi praticado por causa do albinismo da pessoa? É provável que a vítima tivesse sido tratada da mesma maneira ou que o perpetrador tivesse praticado o ato se a vítima não tivesse albinismo?
- Quais foram os direitos potencialmente violados por este ato?
- Que medidas devem ser tomadas pelo Estado para assegurar o respeito, proteção e cumprimento dos direitos?
- O Estado ou um agente do Estado foram os autores do crime ou estiveram envolvidos no crime (ou seja, será que o Estado respeitou o direito, não o violando)?
- Que instituição ou instituições do Estado têm a responsabilidade de assegurar que tais atos não aconteçam (dever de proteger)? Como?
- A instituição do Estado tomou todas as medidas apropriadas para impedir que o ato ocorresse e proteger a vítima neste caso?
- Que instituição ou instituições estatais têm a responsabilidade de assegurar que os indivíduos possam usufruir plenamente deste direito (dever de cumprir)? Como?
- A instituição ou instituições do Estado tomaram todas as medidas adequadas para garantir que a vítima pudesse usufruir plenamente dos seus direitos neste caso?
- Que instituição ou instituições estatais têm a responsabilidade de assegurar a responsabilização por tais atos?

118 “Não somos animais para serem caçados ou vendidos”: Violência e Discriminação Contra Pessoas com Albinismo no Malawi, AFR 36/4126/2016, Amnistia Internacional 2016

- A instituição ou instituições estatais tomaram as medidas adequadas para assegurar a responsabilização e reparação pelo ato que violou os direitos das vítimas, por exemplo, a cena do crime e a investigação forense, assegurando a cooperação transfronteiriça, disponibilidade da polícia, procuradores e juízes com a devida competência?
- Tem havido casos semelhantes?
- Qual é a prevalência destes casos?
- Como é que o Estado tem respondido a estes casos?
- O Estado tomou medidas adequadas para impedir que tais ataques aconteçam e para proteger as pessoas com albinismo?
- Que medidas devem ser tomadas pelas autoridades para respeitar, proteger e cumprir os direitos? Que autoridades/instituições especificamente?

6.2 CARTAS AMICUS CURIAE

Na sua qualidade de especialistas em direitos humanos num determinado país, as INDH podem servir como *amicus curiae* (“amigo do tribunal”) e submeter cartas *amicus* aos tribunais, como forma de contribuir para a mudança na prática e na lei em relação ao tratamento de pessoas com albinismo. As cartas *amicus* são submissões a um tribunal em relação a um caso particular, por uma pessoa ou entidade que não faz parte do processo judicial. Elas procuram fornecer informação, perícia ou perspetivas sobre um aspeto do caso. O ACNUDH encorajou as INDH a utilizar conclusões finais relevantes nas suas cartas *amicus* para promover a promulgação de jurisprudência pelos tribunais, de acordo com as normas internacionais.¹¹⁹

ESTUDO DE CASO 12

Maldivas: Menina de 15 anos condenada a ser flagelada

A Comissão de Direitos Humanos das Maldivas (HRCM) usou uma carta *amicus* para proteger os direitos de uma rapariga de 15 anos de idade condenada a ser uma flagelada. A rapariga tinha sido abusada sexualmente pelo seu padrasto desde os nove anos de idade. Tinha engravidado e dado à luz o filho do padrasto, que o próprio decidiu matar. A rapariga foi acusada e condenada pelo Tribunal Juvenil de ter relações sexuais fora do casamento e condenado a ser açoitada.

A HRCM deu início a uma investigação quando a situação da rapariga chegou ao seu conhecimento. Quando o caso foi enviado para recurso ao Supremo Tribunal, a HRCM pediu autorização para comparecer como um “amigo do tribunal” (*amicus curiae*) e apresentar o seu relatório de investigação, destacando as muitas violações do Estado. O Tribunal concedeu à HRCM licença para comparecer e a HRCM foi capaz de apresentar argumentos de direitos humanos. Depois de ouvir o Estado, a HRCM e o advogado de defesa da rapariga, o Supremo Tribunal anulou a decisão do Tribunal Juvenil.¹²⁰

119 Abordagem comum à interação com instituições nacionais de direitos humanos, Nota do Secretariado, HRI/MC/2017/3, 9 de junho de 2017. Disponível em: www.ohchr.org (acedido em 13 de agosto de 2020)

120 Excerto e adaptação do Asia Pacific Forum (APF), A Manual on National Human Rights Institutions, maio de 2015 (actualizado em maio de 2018), página 221 ganhri.org (acedido em 30 de julho de 2020)

6.3 REFORMA LEGISLATIVA

Na maioria dos casos, terá de ser levada a cabo uma reforma jurídica para assegurar a igualdade de acesso e o gozo de todos os direitos pelas pessoas com albinismo. Essa reforma requer frequentemente a introdução de novas leis ou a revogação de leis que violem direitos, ou ambas. A maioria das pessoas com albinismo têm visão fraca e, consequentemente, beneficiam muitas vezes de legislação para proteger as pessoas com deficiência. No entanto, nem todos os países têm tal legislação. Além disso, a sua vulnerabilidade ao sol e suscetibilidade ao cancro de pele não são reconhecidas como uma deficiência em muitos países. Por conseguinte, pode ser necessário introduzir leis para assegurar o acesso a medidas de proteção social, cuidados de saúde e serviços de saúde apropriados e adequados, educação inclusiva e adaptações razoáveis nas escolas e no local de trabalho para pessoas com albinismo, bem como para proibir a discriminação injusta com base no albinismo.

Em relação aos ataques, poderá ser necessário introduzir leis para criminalizar adequadamente estes ataques e todos os atos associados aos mesmos. Isto inclui assegurar que as leis antitráfico cobrem o tráfico de pessoas com albinismo para efeitos de remoção de qualquer parte do seu corpo; a criminalização da posse de partes do corpo; e a criminalização de práticas prejudiciais relacionadas com a acusação de feitiçaria e ataques rituais. Além disso, tais leis terão de assegurar que as penas sejam proporcionais às infrações. Por exemplo, na sequência de ações de advocacia de organizações que trabalham na área do albinismo, o Malawi reformou a sua Lei de Anatomia para assegurar a criminalização da posse de partes de corpo.

As INDH podem desempenhar um papel na defesa da reforma jurídica, comentando projetos de lei relevantes, trabalhando com legisladores na elaboração de projetos de lei e assegurando a participação ativa e significativa de pessoas com albinismo no desenvolvimento de leis.

FERRAMENTA 12: ÁREAS PARA REFORMAS JURÍDICAS EM RELAÇÃO AO ALBINISMO

| | |
|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Em relação aos ataques | <ul style="list-style-type: none">■ Garantir a proibição de crimes de ódio aplica-se à defesa da violência contra pessoas com albinismo■ Assegurar que o tráfico e todos os atos a ele associados sejam penalizados e se estendam ao tráfico de pessoas com albinismo para efeitos de remoção de partes do corpo, incluindo cabelo e unhas■ Assegurar a criminalização da posse de partes do corpo■ Assegurar que todos os atos de agressão ou homicídio resultantes de acusações de feitiçaria ou ataques rituais sejam penalizados e sirvam como fator agravante na sentença■ Assegurar que as sentenças por ataques contra pessoas com albinismo sejam proporcionais ao crime |
| Em relação à saúde | <ul style="list-style-type: none">■ Reconhecimento legal de que as pessoas com albinismo têm direito a benefícios para as pessoas com deficiência em virtude da sua fraca visão e suscetibilidade ao sol■ Fornecimento de medidas de proteção social para pessoas com albinismo, incluindo produtos de cuidados solares gratuitos, rastreio e tratamento do cancro da pele, bem como testes oftalmológicos adequados e fornecimento de dispositivos auxiliares |
| Em relação à educação | <ul style="list-style-type: none">■ Quadro legal para a educação inclusiva e adaptações razoáveis nas escolas, incluindo estabelecimentos de ensino superior |
| Em relação ao trabalho | <ul style="list-style-type: none">■ ■ Quadro legal para uma discriminação positiva e adaptações razoáveis no emprego |
| Outros | <ul style="list-style-type: none">■ ■ Reconhecimento legal do Dia Internacional da Consciencialização do Albinismo |

6.4 ADVOCACIA NACIONAL E INTERNACIONAL

Além de defender a reforma jurídica, as INDH podem contribuir para a proteção dos direitos das pessoas com albinismo através de ações de advocacia nacional e internacional a favor da reforma política e prática. A informação obtida através de inquéritos nacionais e casos individuais pode ser utilizada para o desenvolvimento de recomendações às autoridades governamentais e estratégias de advocacia para a implementação dessas recomendações. Esta secção define como a advocacia é desenvolvida, assim como os vários fóruns nacionais e internacionais onde a advocacia pode ser levada a cabo e as oportunidades de advocacia nestes fóruns.

6.4.1 Desenvolver uma estratégia de advocacia

Ao desenvolver uma estratégia de advocacia, as INDH devem estabelecer metas e objetivos de advocacia claros. A meta deve estabelecer a mudança esperada a longo prazo e os objetivos, ou seja, a ação a curto prazo que desejam que outros concretizem para alcançar a meta.

As INDH também precisarão de realizar uma análise dos intervenientes para determinar:

- quem pode potencialmente afetar ou ser afetado pela advocacia,
- quem irá apoiar ou opor-se à advocacia,
- os poderes relativos dos intervenientes na contribuição ou oposição à advocacia,
- quem tem poderes para fazer mudanças relevantes e
- quem pode influenciar os detentores do poder

A análise dos intervenientes deve procurar identificar os alvos da advocacia. As mensagens e atividades de advocacia devem então ser desenvolvidas tendo em conta a linguagem e as mensagens apropriadas,

que provavelmente convencem o alvo a implementar os objetivos desejados. Embora possa ser necessária flexibilidade, as atividades de advocacia devem ter um cronograma e incluir datas-chave para certas atividades, para garantir que as oportunidades não sejam desperdiçadas. Por exemplo, certas atividades podem precisar de ser realizadas antes ou numa data específica, tal como a abertura do parlamento ou uma data comemorativa.

6.4.2 Nacional

As estratégias nacionais de advocacia em relação ao albinismo têm como objetivo a reforma legislativa, política e prática. Em relação aos ataques, as INDH terão de identificar alvos específicos no sistema de justiça criminal com o objetivo de assegurar sistemas e mecanismos apropriados para uma maior proteção e investigação de ataques pela polícia, processos judiciais bem-sucedidos e sentenças apropriadas. Em relação a isto, o Perito Independente apelou à capacitação da polícia, procuradores e juízes, bem como a provisão de proteção social para reforçar a capacidade das pessoas com albinismo para mitigar o risco de ataques.¹²¹ Atividades de promoção dos direitos humanos, tais como educação e formação em direitos humanos, sensibilização e desenvolvimento de políticas, podem contribuir para isso. Um exemplo de tal iniciativa de capacitação é o Manual para Investigadores, Procuradores e Magistrados sobre Infrações Relativas a Pessoas com Albinismo, do Malawi.¹²² Além disso, as INDH podem advogar por uma reforma jurídica relevante.

Da mesma forma, em relação à saúde, educação e emprego, pode ser levada a cabo a advocacia pela adoção de leis, políticas e capacitação de alvos relevantes para mudar atitudes e práticas. As atividades de advocacia podem incluir escrever aos alvos relevantes, reuniões para discutir preocupações e recomendações, comunicados de

121 Direito de acesso à justiça para pessoas com albinismo - Relatório do perito independente sobre o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo, A/HRC/40/62, ap.ohchr.org

122 Handbook for Investigators, Prosecutors and Magistrates on Offences Concerning Persons with Albinism, womenlawyersmalawi.files.wordpress.com

imprensa, declarações públicas, artigos de opinião, blogs, petições, redes sociais e campanhas de escrita destinadas a levar o público em geral a discutir as preocupações e recomendações com os seus deputados e alvos relevantes.

6.4.3 Nível Sub-regional¹²³

A interação com a SADC é um pouco opaca em comparação com outras instituições. Os Chefes de Estado e de Governo reúnem-se anualmente durante a Cimeira da SADC. Contudo, não há atualmente espaço para o envolvimento direto da sociedade civil durante a Cimeira da SADC. As plataformas para a advocacia a nível da SADC incluem:

- Comités Nacionais da SADC (SNC) ou pontos de contacto da SADC - estes são contactos a nível nacional através dos quais, teoricamente, podem ser feitas contribuições para a formulação de políticas e estratégias regionais.¹²⁴ Contudo, é muitas vezes difícil comunicar com estas pessoas de contacto, pois estes indivíduos nem sempre têm capacidade por desempenharem frequentemente outras funções no seu governo, e ainda fazerem parte do SNC. As INDH podem procurar colaborar com o SNC, sempre que possível, para sensibilizar para as preocupações relacionadas com o albinismo e a necessidade de políticas regionais, particularmente em relação à investigação de ataques contra pessoas com albinismo de caráter transnacional, tais como o tráfico, e a criação de políticas regionais para assegurar o pleno gozo dos direitos das pessoas com albinismo.
- Estabelecimento de um memorando de entendimento (MdE) com o secretariado da SADC - O secretariado da SADC assinou MdE para cooperação com os grupos da sociedade civil. Tais MdE em teoria deveriam permitir uma maior cooperação e colaboração entre o secretariado da SADC e estes órgãos, o que

por sua vez deveria aumentar as oportunidades de contribuição para as políticas e estratégias regionais. Os Memorandos de Entendimento também concedem maior acesso às reuniões da Cimeira da SADC, no entanto, muitas vezes isto é apenas para as cerimónias de abertura e encerramento. Embora poucas OSC tenham conseguido obter tais memorandos de entendimento, pode valer a pena as instituições nacionais da SADC procurarem obter esse MdE para facilitar uma maior interação.

- Fórum das OSC da SADC - o fórum é realizado no período que antecede a Cimeira da SADC e é organizado pela SADCNGO, SATUCC e FOCCISA. Oferece uma oportunidade para o envolvimento das OSC em preocupações relevantes para a região. As OSC podem propor tópicos para a agenda, organizar painéis e defender a adoção de resoluções das OSC sobre questões de preocupação. Estas resoluções são depois transmitidas ao secretariado da SADC através do SADC-CNGO, que tem um Memorando de Entendimento com o secretariado. As INDH podem participar no fórum. Embora o fórum proporcione uma oportunidade para a sensibilização e potencial integração de questões relacionadas com o albinismo no trabalho de advocacia de outras OSC, não é claro o impacto que tem sobre as políticas da SADC.
- O Fórum Parlamentar da SADC (SADC-PF) - é um órgão interparlamentar regional composto por Membros do Parlamento dos parlamentos nacionais dos Estados Membros da SADC, representando mais de 3.500 parlamentares na Região da SADC. No entanto, ao contrário de outros fóruns parlamentares regionais, o SADC PF não tem função legislativa ou de supervisão. Apesar disto, é um bom fórum para a defesa de legislação coordenada em relação ao albinismo. O SADC PF também pode adotar moções sobre várias questões, sinalizando a importância destas para as pessoas da SADC. Em 2019, adotou uma moção sobre ataques contra pessoas com albinismo.¹²⁵

123 Para mais informação sobre a interação com a SADC, ver: Lisa Gürth, Merran Hulse, Helena Kavsek, Verena Stauber, Daniel Wegner e Jan Weinreich, Envolvimento da Sociedade Civil na Governação Regional: Análise da Rede na África Austral, Instituto Alemão de Desenvolvimento, Documento de Discussão, 30/2018. E Theresa Reinold, Participação da sociedade civil na integração regional em África:Uma análise comparativa da CEDEAO, SADC, e da EAC, Abril de 2019 Revista Sul-Africana de Assuntos Internacionais

124 Ver www.sadc.int

125 Ver Seychelles condenou os ataques, raptos, assassinatos e discriminação contra pessoas com albinismo na 45ª Assembleia Plenária da SADC Fórum Parlamentar, Assembleia Nacional das Seychelles, 30 de julho de 2019, nationalassembly.sc (acedido em 24 de agosto de 2020)

- A Organização de Cooperação Regional dos Chefes de Polícia da África Austral (SARPCCO) - é o órgão regional para a cooperação policial na África Austral. Concentra-se no combate aos crimes de caráter transnacional, incluindo o tráfico de pessoas e os crimes contra mulheres e crianças. Adotou acordos multilaterais sobre o combate ao crime e assistência mútua.¹²⁶ Contudo, não parece ter dado atenção específica ao caráter transnacional dos ataques contra pessoas com albinismo atualmente e existe uma possibilidade de advocacia visando um melhor desempenho nesta área.
- Os Presidentes dos Comités Ministeriais da SADC, Comités Sectoriais e de Grupos Ministeriais da SADC são compostos por ministros de cada Estado Membro da SADC. Estes comités são responsáveis pela supervisão das atividades de integração relacionadas com as suas áreas temáticas. Os comités relevantes incluem ministros responsáveis pelo Desenvolvimento Social e Humano e Programas Especiais (VIH e SIDA; educação, trabalho; emprego e género); ministros responsáveis pela Política, Defesa e Segurança; e ministros responsáveis pelos Assuntos Jurídicos e Assuntos Judiciais. As INDH podem procurar interagir com os presidentes destas comissões com o objetivo de defender uma resposta integrada às preocupações relacionadas com o trabalho, saúde, ataques e reforma jurídica. O envolvimento a este nível permite às INDH interagirem simultaneamente com os funcionários relevantes dos Estados membros. Por exemplo, todos os Procuradores-Gerais fazem parte do Comité dos Ministros responsáveis pelos Assuntos Jurídicos e Assuntos Judiciais. Por conseguinte, todos eles podem ser envolvidos através deste comité.

As atividades de advocacia a nível da SADC incluem frequentemente:

- Reuniões e eventos paralelos à margem da Cimeira da SADC
- Comunicados de imprensa, campanhas e outras formas de envolvimento dos meios de comunicação dirigidos à Cimeira da SADC, particularmente na altura da Cimeira da SADC
- Participação no fórum das OSC da SADC
- Envolvimento com o SNC e órgãos técnicos do secretariado da SADC
- Lobbying de outros órgãos da SADC, tais como o SADC PF e a SARPCCO para moções e acordos
- Trabalhar com redes regionais de OSC, incluindo aquelas que não têm memorandos de entendimento com o secretariado da SADC. De particular interesse em relação ao albinismo é a Aliança do Protocolo de Género que trabalha em questões relacionadas com o empoderamento das mulheres e a implementação do Protocolo de Género da SADC. Conseguiu defender com sucesso a adoção do protocolo revisto após o fim da meta de 2015 incluída no Protocolo de Género original da SADC. As INDH podem colaborar com a aliança para assegurar a aplicação do Protocolo às mulheres com albinismo. O SATUCC reveste-se também de particular interesse, uma vez que tem estado a trabalhar na ratificação do Protocolo da SADC sobre Emprego e Trabalho.¹²⁷ Recentemente foi anunciado que este Protocolo deveria ser revisto. O protocolo contém um artigo sobre o direito ao trabalho das pessoas com deficiência. O anúncio da revisão proporciona uma oportunidade para as INDH contribuírem para as questões do novo protocolo relacionadas com o gozo dos direitos das pessoas com albinismo.

126 SARPCCO Acordo de Cooperação Multilateral de Combate ao Crime na Região e Acordo SARPCCO em Matéria de Cooperação e Assistência Mútua no domínio do combate ao crime

127 Protocolo da SADC sobre Emprego e Trabalho. Adotado em 2014, mas aguardando ratificação por parte de dois terços dos Estados. Disponível em: www.sadc.int (acedido em 28 de agosto de 2020)

6.4.4 Nível regional Africano

Os órgãos políticos e de direitos humanos africanos podem desempenhar um papel importante, influenciando as instituições nacionais a fazer as reformas necessárias para o pleno gozo dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo. Há oportunidades ao dispor das INDH, nomeadamente através da Comissão Africana e do Comité Africano de Peritos sobre os Direitos da Criança.

6.4.4.1 Comissão Africana

Em 1989, a Comissão Africana introduziu o processo de concessão do estatuto de afiliado às INDH para formalizar a relação entre si e as INDH.¹²⁸

Critérios para a concessão do estatuto de afiliado

Para lhe ser concedido o estatuto de afiliado, cada INDH candidata deve preencher os seguintes requisitos:

- Deve ser devidamente estabelecida por lei;
- Deve ser uma instituição nacional de direitos humanos ou outra instituição especializada em direitos humanos de um Estado Parte na Carta Africana;
- A sua independência deve ser garantida por lei;
- Deve ter um mandato tão amplo quanto possível e ser capaz de promover, proteger e monitorizar os direitos humanos através de vários meios;
- Deve ser caracterizada pelo seu funcionamento eficaz;
- Deve ser adequadamente financiada e não estar sujeita a controlo financeiro;
- Tem de ser acessível ao público em geral; e
- Deve ser composta por diversos membros representativos da sociedade.¹²⁹

O estatuto de afiliado é semelhante ao estatuto de observador de que gozam as ONG.

Concede à INDH o direito de ser convidada para as sessões da Comissão, e de participar nas deliberações sobre questões que são importantes para elas, embora não tenham direito de voto durante tais deliberações. Além disso, as INDH têm o direito de submeter propostas que podem ser postas à votação.

128 A resolução de 1998 foi entretanto substituída pela Resolução sobre a Concessão do Estatuto de Filiado a Instituições Nacionais de Direitos Humanos e instituições especializadas em direitos humanos em África (ACHPR/Res.370(LX)2017

129 ACHPR/Res.370(LX)2017, Ibid

Instituições Nacionais de Direitos Humanos na SADC com estatuto de afiliado na Comissão Africana¹³⁰

| INDH | ESTADO | SESSÃO |
|---------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| Comissão de Direitos Humanos do Zimbabué | Zimbabué | 60ª Sessão Ordinária 8 de maio a 22 de maio, 2017 |
| Comissão para a Igualdade de Género da República da África do Sul | África do Sul | 62ª Sessão Ordinária 25 de abril a 9 de maio, 2018 |
| O Observatório Nacional dos Direitos Humanos da República Democrática do Congo | República Democrática do Congo | 36ª Sessão Ordinária 23 de novembro a 7 de dezembro, 2004 |
| Comissão para os Direitos Humanos e Boa Governação da Tanzânia | Tanzânia | 35ª Sessão Ordinária 21 de maio a 4 de junho, 2004 |
| Comissão Permanente de Direitos Humanos da Zâmbia | Zâmbia | 35ª Sessão Ordinária 21 de maio a 4 de junho, 2004 |

As oportunidades de advocacia disponíveis na Comissão Africana para as INDH incluem:

- Apresentação de um relatório paralelo à Comissão Africana que inclua informação sobre a violação dos direitos das pessoas com albinismo - os Estados Partes na Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos são obrigados a apresentar um relatório à Comissão Africana de dois em dois anos sobre as medidas legislativas ou outras medidas tomadas para dar cumprimento aos direitos e liberdades contidos na Carta Africana e no Protocolo de Maputo. Embora não haja nenhuma exigência explícita para que os Estados assegurem a contribuição das ONG e das INDH para o relatório do Estado, as INDH não estão impedidas de procurar dar o seu contributo e incluir informação sobre o albinismo. Além disso, o relatório do Estado é publicado no website da Comissão Africana uma vez recebido e a Comissão Africana pode convidar as instituições a submeterem informação relacionada com o relatório.
- Isto proporciona uma oportunidade para as INDH manifestarem preocupações em relação ao albinismo, particularmente se essa informação estiver ausente ou for insuficiente no relatório do Estado. Além disso, mesmo sem um convite, as instituições nacionais de direitos humanos podem apresentar um relatório paralelo no qual documentam as preocupações relacionadas com o albinismo, e como se relacionam com as obrigações do Estado ao abrigo da Carta Africana e do Protocolo de Maputo, bem como fornecer recomendações para a ação do Estado. Tais recomendações podem ecoar o conteúdo das recomendações já feitas pela INDH ao Estado, mas ainda não adotadas pelo Estado. O relatório paralelo deve ser enviado à Comissão Africana pelo menos 60 dias antes do exame do relatório.¹³¹

Recentemente, o Malawi submeteu o seu relatório à Comissão Africana e incluiu preocupações relacionadas com o albinismo no relatório.¹³² A Comissão dos Direitos Humanos do Malawi também apresentou um relatório-sombra e incluiu o albinismo no mesmo.

130 Ver www.achpr.org

131 Regras 73 e 74 do Regulamento Interno da Comissão Africana dos Direitos do Homem e dos Povos

132 Disponível em: www.achpr.org (acedido em 20 de agosto de 2020)

FERRAMENTA 13: EXEMPLOS DE QUESTÕES A LEVANTAR POR ARTIGO DA CARTA AFRICANA E DO PROTOCOLO DO MAPUTO

| ARTIGO | PREOCUPAÇÃO RELACIONADA COM O ALBINISMO |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CARTA AFRICANA | |
| Artigo 1: Adoção de medidas legislativas e outras para dar efeito aos direitos | Não reconhecer o albinismo/vulnerabilidade ao sol e suscetibilidade ao cancro da pele como uma deficiência/incapacidade legal e, assim, fornecer uma base legal para medidas especiais para pessoas com albinismo |
| Artigo 2: Não discriminação | Estigma e discriminação contra pessoas com albinismo na sociedade, acesso à saúde, educação, trabalho, habitação e outras áreas relevantes da vida |
| Artigo 3: Igualdade de proteção da lei | Não criminalizar adequadamente, investigar e processar atempadamente os crimes contra pessoas com albinismo |
| Artigo 4: Direito à vida | Assassinatos de pessoas com albinismo e falha em tomar medidas adequadas para prevenir mortes por cancro de pele de pessoas com albinismo |
| Artigo 5: Dignidade e proibição da tortura | Falha em proteger e processar casos de pessoas que cortam à força partes do corpo de pessoas com albinismo, cumplicidade do Estado no homicídio e corte de membros de pessoas com albinismo, e incapacidade ou falta de vontade do Estado para prevenir, investigar, processar ou condenar adequadamente casos de ataques contra pessoas com albinismo |
| Artigo 6: Liberdade e segurança das pessoas | Não tomar medidas para proteger e processar os casos de rapto, tráfico e corte de membros e violação de pessoas com albinismo |
| Artigo 9: Acesso à informação | Não tomar medidas para proteger e processar os casos de rapto, tráfico, corte de membros e violação de pessoas com albinismo |
| Artigo 15: Trabalho | Não implementação de medidas para assegurar a igualdade de oportunidades de trabalho para pessoas com albinismo, incluindo requisitos de adaptações razoáveis e ação afirmativa |
| Convenção Internacional para a Proteção de Todas as Pessoas contra o Desaparecimento Forçado de 2006 (ICPPED) | Os raptos de pessoas com albinismo envolvendo agentes do Estado podem equivaler a desaparecimentos forçados. Os Estados Partes têm o dever de investigar todos os desaparecimentos, incluindo aqueles que não sejam efetuados por agentes do Estado. A incapacidade ou indisponibilidade do Estado para investigar desaparecimentos de pessoas com albinismo pode equivaler a uma aquiescência por parte do Estado, tornando assim tal desaparecimento num desaparecimento forçado. |

| ARTIGO | PREOCUPAÇÃO RELACIONADA COM O ALBINISMO |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CARTA AFRICANA | |
| Artigo 16: Saúde | Falha na implementação de medidas para assegurar a igualdade e a não discriminação no acesso aos cuidados de saúde, e assegurar o mais alto padrão de saúde possível, incluindo medidas para minimizar as deficiências visuais e mitigar o risco de cancro, bem como o tratamento do cancro da pele para pessoas com albinismo |
| Artigo 17: Educação | Não implementação de medidas para assegurar a igualdade de acesso à educação para pessoas com albinismo, incluindo educação inclusiva e requisitos de adaptações razoáveis |
| Artigo 18: Proteção da família e proteção das mulheres, crianças e pessoas com deficiência | <p>Não tomar medidas adequadas para evitar a separação da família devido ao albinismo, por exemplo, mães e crianças com albinismo a serem banidas de casa ou abandonadas, estudantes a serem obrigados a viver em internatos para minimizar os riscos de ataques</p> <p>Não adoção de medidas adequadas para prevenir a HP-AWRA, tais como o abandono de crianças com albinismo e/ou suas mães, acusação de crianças com albinismo e/ou suas mães de bruxaria, violação de crianças com albinismo e/ou suas mães</p> <p>Não reconhecimento de pessoas com albinismo como pessoas portadoras de deficiência, merecedoras de medidas especiais</p> |
| ARTIGO | PREOCUPAÇÃO RELACIONADA COM O ALBINISMO |
| PROTOCOLO DO MAPUTO | |
| Artigo 2: Não discriminação | Estigma e discriminação contra mulheres e raparigas com albinismo na sociedade, incluindo HP-AWRA, tais como violação, abandono e acusação de bruxaria |
| Artigo 3: Dignidade | Violão, acusações de bruxaria, estigma, abandono, exclusão da sociedade de mulheres e raparigas com albinismo |
| Artigo 4: Vida, integridade e segurança da pessoa | Superstições e crenças, assassinatos, raptos, tráfico, violão, corte de membros de mulheres e raparigas com albinismo; bem como a não implementação de medidas de reabilitação de mulheres e raparigas com albinismo vítimas de tráfico e outras formas de violência e para prevenir a morte desnecessária e previsível por cancro de pele de mulheres e raparigas com albinismo |
| Artigo 5: Práticas prejudiciais | HP-AWRA como resultado de superstições e crenças relacionadas com mulheres e raparigas com albinismo e as suas mães |

| ARTIGO | PREOCUPAÇÃO RELACIONADA COM O ALBINISMO |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PROTOCOLO DO MAPUTO | |
| Artigo 8: Acesso à justiça | Garantir o acesso adequado à justiça e apoio jurídico às mulheres e raparigas vítimas de HP-AWRA devido ao albinismo |
| Artigo 12: Educação | Igualdade de acesso à educação e oportunidades de formação para mulheres e raparigas com albinismo e suas mães, estereótipos e discriminação nos meios de comunicação e livros contra mulheres e raparigas com albinismo e/ou suas mães, abuso em estabelecimentos de ensino, incluindo internatos para crianças com albinismo |
| Artigo 13: Assistência económica e social | Medidas especiais para mulheres e raparigas com albinismo e suas mães, particularmente aquelas que são vítimas de HP-AWRA e para prevenir essas práticas nocivas |
| Artigo 14: Saúde | Igualdade na saúde e não discriminação no acesso aos cuidados de saúde, e assegurar o mais alto padrão de saúde possível, incluindo medidas para minimizar deficiências visuais e mitigar o risco de cancro, bem como o tratamento do cancro de pele para pessoas com albinismo, e também o acesso à informação relativa à genética do albinismo |
| Artigo 16: Habitação | Habitação adequada, com instalações adequadas (por exemplo, muros e portas trancadas) para mitigar a vulnerabilidade ao ataque. Discriminação no arrendamento |
| Artigo 16: Saúde | Falha na implementação de medidas para assegurar a igualdade e a não discriminação no acesso aos cuidados de saúde, e assegurar o mais alto nível de saúde possível, incluindo medidas para minimizar as deficiências visuais e mitigar o risco de cancro, bem como o tratamento do cancro da pele para pessoas com albinismo |
| Artigo 18: Contexto cultural positivo | Superstição, crenças e mitos que perpetuam os ataques |
| Artigo 23: Mulheres com deficiência | Reconhecimento das mulheres com albinismo como merecedoras destes direitos |
| Artigo 24: Mulheres em dificuldades | Reconhecimento das mulheres com albinismo como merecedoras destes direitos |
| Artigo 25: Recursos | Garantir os recursos apropriados às mulheres e raparigas com albinismo e às suas mães cujos direitos foram violados |

*O Protocolo à Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos sobre os direitos das pessoas com deficiência em África contém uma série de artigos que também podem ser utilizados, como indicado na parte 3 deste manual. No entanto, não tinha entrado em vigor à data da elaboração do presente manual.

■ **Realização de atividades de advocacia durante e à margem das sessões públicas da Comissão Africana** – A Comissão Africana realiza geralmente duas sessões ordinárias por ano, geralmente em abril/maio e outubro/novembro. Pode também realizar sessões extraordinárias. A agenda inclui deliberações, relatórios sobre as atividades da Comissão Africana, análise de queixas e relatórios periódicos. A apreciação dos relatórios, relatórios sobre as atividades da Comissão Africana e algumas das deliberações são realizadas durante as sessões públicas, em oposição à apreciação das queixas e outras deliberações que são realizadas em privado. As INDH podem propor tópicos para inclusão na agenda e assistir às sessões públicas para ouvir as deliberações, relatórios sobre as atividades da Comissão e os relatórios do Estado. Isto proporciona uma oportunidade para as INDH obterem mais informação sobre a perspetiva da situação das pessoas com albinismo no seu país e qualquer compromisso do Estado a este respeito. O silêncio sobre a questão pode ser uma indicação da necessidade de aumentar a sensibilização e advocacia junto do Estado.

Além de assistir às sessões públicas, as INDH com estatuto de afiliado podem apresentar declarações escritas e orais durante a discussão da situação geral dos direitos humanos. As declarações orais normalmente são apresentadas em 3 a 5 minutos e podem relacionar-se com qualquer situação de direitos humanos. As INDH podem apresentar declarações sobre a situação das pessoas com albinismo no seu país ou assegurar que o albinismo seja incluído em declarações sobre a situação geral dos direitos humanos. Alternativamente, as INDH podem optar por fazer uma declaração durante a apresentação dos relatórios pelos comissários.

■ É importante notar que os comissários tendem a ter um foco temático, bem como um foco num país¹³³ A declaração oral a este respeito pode, portanto, ou estar relacionada com o foco temático ou com o foco no país. Por exemplo, se o Relator Especial sobre os Direitos da Mulher for também o relator nacional para Moçambique, uma declaração oral feita na sequência do seu relatório pode relacionar-se com uma questão sobre Moçambique, mesmo que não especificamente sobre as mulheres (por exemplo, abordando preocupações sobre a educação das pessoas com albinismo em Moçambique) ou com o foco temático (por exemplo, preocupações sobre as mulheres com albinismo num ou mais Estados membros).

Além disso, as INDH podem aproveitar a oportunidade da sessão da Comissão Africana para a sensibilização para os direitos das pessoas com albinismo junto das ONG, funcionários governamentais e membros da Comissão Africana, através da organização de reuniões formais e informais, discussões, painéis e outras atividades relevantes.

■ **Defesa da adoção de “soft law” (leis indicativas) relevantes para o albinismo** – A Comissão Africana adotou comentários gerais, diretrizes, princípios e declarações para desenvolver os direitos contidos na Carta Africana e nos seus protocolos. Estes documentos ajudam a fornecer uma imagem mais clara das responsabilidades do Estado em relação a artigos específicos, por exemplo, o Comentário Geral N.º 3 que se relaciona com o Artigo 4º da Carta Africana.¹³⁴ Podem também esclarecer uma questão específica, em vez de um artigo. Por exemplo, as Diretrizes sobre o Combate à Violência Sexual e suas Consequências em África esclarecem as obrigações do Estado e as medidas específicas que este deve tomar para combater essa violência.¹³⁵

133 A lista de Comissários e a sua temática, bem como o enfoque no país, podem ser encontrados em: www.achpr.org (acedido em 6 de agosto de 2020)

134 Comentário Geral N.º 3 sobre a Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos: O Direito à Vida (Artigo 4)

135 Comissão Africana dos Direitos do Homem e dos Povos, Diretrizes sobre o Combate à Violência Sexual e suas Consequências em África. Disponível em: www.achpr.org (acedido em 6 de agosto de 2020)

■ A Comissão Africana adoptou o RAP¹³⁶ e uma série de resoluções sobre o albinismo.¹³⁷ Desenvolveu ainda o Protocolo à Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos sobre os direitos das pessoas com deficiência em África, que reconhece especificamente o albinismo como estando coberto por ela. No entanto, este protocolo ainda não entrou em vigor. Além disso, a Comissão Africana ainda não desenvolveu a sua jurisprudência em torno do albinismo. As INDH podem trabalhar com pessoas com albinismo, ONG e outros para defender a adoção do Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África, bem como para defender e contribuir para a elaboração e adoção de diretrizes em relação ao albinismo. Estas podem então ser utilizadas na aplicação dos direitos das pessoas com albinismo a nível nacional. A advocacia de tais documentos deve ser levada a cabo entre e durante as sessões da Comissão Africana.

■ **Apresentar uma comunicação à Comissão Africana**
– Estas são decisões quase-judiciais da Comissão Africana sobre violações de direitos a nível nacional e apelam ao Estado em particular para que tome medidas corretivas. Também são por vezes referidas como queixas. As INDH podem trabalhar com associações de pessoas com albinismo para apresentar uma comunicação sobre as violações dos direitos das pessoas com albinismo à Comissão Africana.¹³⁸ O processo de apresentação de uma comunicação e o procedimento de comunicação são explicados no Regulamento Interno da Comissão Africana¹³⁹ e em vários manuais e documentos desenvolvidos por ONG.¹⁴⁰ Alternativamente, as INDH podem apresentar ao tribunal cartas amicus ou pareceres jurídicos especializados em relação a comunicações específicas relacionadas com os direitos das pessoas com albinismo. As decisões da Comissão Africana podem ser usadas como

fonte de direito nos tribunais nacionais, bem como para defender mudanças relevantes junto das autoridades.

■ **Submeter informação aos Comissários para acompanhamento** – A Comissão Africana não tem um mecanismo especial dedicado ao albinismo como a ONU. No entanto, existem outros mecanismos especiais com mandatos relevantes que podem receber casos relacionados com a violação dos direitos das pessoas com albinismo. Dependendo da violação específica, estes incluem o Grupo de Trabalho sobre os direitos das pessoas idosas e das pessoas com deficiência; o Relator Especial sobre os Direitos da Mulher; e o Grupo de Trabalho sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais. Os comissários dos países podem também receber informação sobre quaisquer preocupações em matéria de direitos humanos no país que cobrem. Os mecanismos especiais são mandatados para intervir publicamente quando as violações dos direitos são levadas ao seu conhecimento. Eles podem também analisar a legislação, políticas e práticas nacionais a nível dos Estados para assegurar o cumprimento dos direitos humanos. Podem fazer isto manifestando a sua preocupação ao governo, por escrito, pessoalmente ou através de declarações públicas. Podem também trabalhar com a Comissão na aprovação de uma resolução do país que suscite preocupações sobre a questão específica.

136 Ver Resolução 373 sobre o Plano de Ação Regional sobre Albinismo em África (2017-2021) - ACHPR/Res.373(LX)2017

137 Ver, por exemplo, Resolução 349 sobre os ataques a pessoas com albinismo no Malawi - ACHPR/Res.349(EXT.OS/XX)2016; e 263 Resolução sobre a prevenção de ataques e discriminação contra pessoas com albinismo - ACHPR/Res.263(LIV)2013

138 Apresentação de uma Comunicação perante a Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos: Manual do Reclamante, redress.org; Litigação perante a Comissão Africana dos Direitos do Homem e dos Povos: Manual de Boas Práticas, www.equalitynow.org

139 Regulamento Interno da Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos. Aprovado pela Comissão Africana dos Direitos do Homem e dos Povos durante a sua 47^a sessão ordinária realizada em Banjul (A Gâmbia) de 12 a 26 de maio de 2010

140 Ver, por exemplo: Apresentação de uma Comunicação perante a Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos: Manual do Reclamante, redress.org; Litigação perante a Comissão Africana dos Direitos do Homem e dos Povos: Manual de Boas Práticas, www.equalitynow.org (acedido em 5 de agosto de 2020)

Exemplos de respostas da Comissão Africana sobre as preocupações com o albinismo num país

Em maio de 2014, o presidente do Grupo de Trabalho sobre os Direitos das Pessoas Idosas e das Pessoas com Deficiência em África emitiu uma declaração pública condenando o assassinato de Munghu Lugata, uma mulher de 40 anos com albinismo no noroeste da Tanzânia. O presidente reconheceu ainda os esforços do governo da Tanzânia para combater estas violações, mas apelou às “autoridades para que assumissem plena responsabilidade, investigassem devidamente e levassem à justiça os autores destas graves violações dos direitos humanos; de acordo com as suas obrigações regionais e internacionais em matéria de direitos humanos”¹⁴¹

Em 2016, a Comissão Africana também aprovou uma resolução em relação aos ataques contra pessoas com albinismo no Malawi, condenando os ataques sistemáticos e apelando ao Malawi no sentido de “tomar urgentemente todas as medidas necessárias para assegurar a proteção efetiva das pessoas com albinismo e dos membros das suas famílias;... assegurar a responsabilização, investigando devidamente e levando os perpetradores ... à justiça, e assegurando que as vítimas e os membros das suas famílias tenham acesso a soluções adequadas”; bem como de “tomar medidas eficazes para eliminar todas as formas de violência e discriminação contra as pessoas com albinismo, e para aumentar a educação e as atividades de sensibilização do público.”¹⁴²

6.4.4.2 Comité Africano de Peritos sobre os Direitos da Criança

O ACERWC é um importante alvo de advocacia para a proteção dos direitos das crianças com albinismo. Há vários conjuntos de ferramentas disponíveis para uma melhor compreensão do trabalho com este órgão.¹⁴³ Especificamente em relação à proteção de crianças com albinismo, as INDH podem realizar as seguintes atividades de advocacia:

- **Contribuir para os relatórios do Estado** – O ACERWC recebe e examina os relatórios dos Estados Partes sobre as medidas tomadas, e os progressos realizados na implementação das disposições da Carta Africana dos Direitos da Criança. Isto inclui a garantia do direito das crianças à igualdade e não discriminação,¹⁴⁴ e a que o seu melhor interesse seja a principal consideração em todas as ações que lhes dizem respeito,¹⁴⁵ sobrevivência

141 Declaração do Presidente do Grupo de Trabalho sobre os Direitos das Pessoas Idosas e das Pessoas com Deficiência em África sobre o assassinato de Munghu Lugata, uma mulher de 40 anos com albinismo no noroeste da Tanzânia, a 12 de Maio de 2014. Feito em Banjul, a 26 de Maio de 2014. Disponível em: www.achpr.org (acedido a 13 de Agosto de 2020)

142 349 Resolução sobre os ataques a pessoas com albinismo no Malawi – ACHPR/Res.349(EXT.OS/XX)2016. Disponível em: www.achpr.org (acedido a 13 de Agosto de 2020)

143 Ver, por exemplo, ACPF & ACERWC (2015). Kit de Ferramentas de Formação sobre a Carta Africana dos Direitos e Bem-Estar da Criança. Addis Abeba. A Criança Africana Fórum Político (ACPF) e o Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e Bem-Estar da Criança (ACERWC), 2015, disponível em: www.socialserviceworkforce.org (acedido a 05 de Agosto de 2020)

144 Artigo 3 da Carta Africana dos Direitos da Criança

145 Artigo 4 Ibid

e desenvolvimento,¹⁴⁶ educação,¹⁴⁷ medidas especiais de proteção para crianças com deficiência,¹⁴⁸ saúde,¹⁴⁹ proteção contra o abuso e tortura de crianças,¹⁵⁰ cuidados e proteção parentais,¹⁵¹ proteção contra práticas sociais e culturais prejudiciais,¹⁵² e a proibição da sua venda, tráfico ou rapto.¹⁵³

Os Estados são obrigados a apresentar os seus relatórios de três em três anos após a apresentação do seu relatório inicial. Ao contrário da Comissão Africana, o ACERWC exige especificamente que os Estados garantam que o processo de elaboração do relatório do Estado seja consultivo e inclusivo para as crianças, ONG e outras partes interessadas relevantes. As INDH devem portanto procurar contribuir para os relatórios do Estado.

■ **Apresentação de relatórios paralelos** – Além de contribuir para o relatório do Estado, as INDH podem apresentar relatórios paralelos.¹⁵⁴ O ACERWC produziu diretrizes sobre relatórios paralelos e participação nas pré-sessões de revisão do relatório para ajudar aqueles que participam no processo, tais como as INDH.¹⁵⁵ O ACERWC pode partilhar o relatório do Estado com as INDH e, se isto não for feito, as INDH devem considerar solicitar relatórios do Estado ao ACERWC para referência ao elaborarem os seus relatórios paralelos. O ACERWC também informa as entidades que os relatórios do Estado serão considerados, permitindo-lhes participar no processo. No relatório paralelo, as INDH podem fornecer informação adicional não incluída no relatório estatal, bem como incluir recomendações específicas do país para a proteção dos direitos das crianças com albinismo. Tal como no relatório do Estado, tais relatórios paralelos devem envolver a participação significativa das crianças, particularmente as crianças com albinismo.

■ **Pedido de uma reunião privada com o ACERWC durante a pré-sessão do relatório estatal** – Antes da revisão do relatório estatal, o ACERWC realiza uma pré-sessão para lhe permitir conduzir uma revisão preliminar do relatório, examinar informação complementar, identificar áreas de preocupação e desenvolver questões para o Estado Parte. Embora as INDH não estejam incluídas nas diretrizes como entidades que podem participar nas pré-sessões, também podem também solicitar reuniões privadas com o ACERWC durante as pré-sessões. Tais pedidos precisam de ser feitos três meses antes da pré-sessão.¹⁵⁶ Isto proporciona uma oportunidade para as INDH exporem preocupações específicas, incluindo erros ou omissões aparentes no relatório do Estado, bem como para defenderem a inclusão de certas recomendações nas observações finais do ACERWC.

■ **Apresentar uma comunicação ao ACERWC sobre a violação dos direitos das crianças com albinismo** – Tal como acontece com a Comissão Africana, o ACERWC tem poderes para receber queixas contra os Estados Partes na Carta Africana dos Direitos e Bem-Estar da Criança e tomar decisões quase-judiciais sobre as violações dos direitos contidos na

146 Artigo 5 Ibid

147 Artigo 11 Ibid

148 Artigo 13 Ibid

149 Artigo 14 Ibid

150 Artigo 16 Ibid

151 Artigo 19 Ibid

152 Artigo 21 Ibid

153 Artigo 29 Ibid

154 No Comentário Geral 5 sobre “Obrigações do Estado Parte nos termos da Carta Africana dos Direitos e Bem-Estar da Criança (Artigo 1) e Sistemas para Reforçar a Proteção da Criança” (ACERWC CG 5). O ACERWC reconheceu o papel das INDH na contribuição para esses relatórios e na apresentação de relatórios complementares.

155 as Orientações do ACERWC sobre o Relatório Complementar, a Conduta e a Participação nas Pré-sessões. (2015), disponível em www.acerwc.org

156 ACERWC GC 5, 6.9 Monitorização independente, pág. 51, ver nota de rodapé 32

Carta Africana dos Direitos da Criança. Embora não especificamente mencionadas como entidades que podem apresentar tais queixas, as INDH deverão poder apresentar queixas ao ACERWC a respeito das violações dos direitos das crianças com albinismo. Um caso de uma criança ou um número de crianças que seja emblemático de uma violação sistemática dos direitos pode ser apresentado ao ACERWC com vista a assegurar que o Estado tome medidas para proteger esse direito. Alternativamente, as INDH podem apresentar pareceres legais ou cartas amicus em queixas relevantes relacionadas com os direitos das crianças com albinismo.

- **Realização de atividades de advocacia durante e à margem da sessão pública do ACERWC** – Tal como a Comissão Africana, o ACERWC realiza reuniões regulares para discutir questões relacionadas com o seu mandato e realizar atividades tais como revisão de relatórios e deliberação sobre comunicações. As sessões ordinárias têm lugar em março ou abril, e outubro ou novembro de cada ano. Sessões extraordinárias podem também ser realizadas. As sessões públicas das sessões ordinárias são abertas ao público em geral. O ACERWC incluiu na sua agenda a interação com as INDH no passado, por exemplo, durante a sua 35^a sessão, o ACERWC realizou uma discussão sobre exploração sexual de crianças e uma reunião com as INDH do Burkina Faso, RDC, Mali, Níger, Nigéria, Sudão e Sul do Sudão. As INDH da SADC podem solicitar reuniões semelhantes, centradas nas crianças com albinismo.
- **Cartas ao ACERWC a respeito de uma situação específica de violação dos direitos das crianças com albinismo e pedido de ação** – as INDH podem escrever ao ACERWC para chamar a sua atenção para a situação de preocupação em relação aos direitos das crianças com albinismo e pedir-lhes que tomem medidas. Por exemplo, em 2014, a pedido da ONG Under the Same Sun, o ACERWC empreendeu uma missão de investigação sobre a situação das crianças com albinismo na Tanzânia.¹⁵⁷ As INDH podem defender tais investigações, solicitando ao ACERWC que solicite uma missão ao Estado e ao Estado que aceite essa missão. O ACERWC procurará também reunir-se com a INDH durante essa investigação, proporcionando à INDH uma oportunidade de fornecer informação relevante.
- **Advogar e participar no desenvolvimento de princípios e orientações pelo ACERWC em relação aos direitos das crianças com albinismo** – O ACERWC tem o poder de desenvolver “soft law” (leis indicativas/flexíveis), através da interpretação das disposições da Carta Africana dos Direitos da Criança, bem como da adoção de comentários gerais que proporcionam maior clareza sobre as disposições da Carta ou a sua aplicação a temas específicos. Até à data, o ACERWC desenvolveu comentários gerais sobre o fim do casamento infantil, as responsabilidades da criança, filhos de pais presos, registo de nascimento, nome e nacionalidade, e prevenção da apatridia.¹⁵⁸ Juntamente com pessoas com albinismo e ONG, as INDH podem defender e contribuir para o desenvolvimento de jurisprudência semelhante sobre os deveres dos Estados, incluindo medidas a tomar por estes para proteger os direitos das crianças com albinismo.

¹⁵⁷ Relatório sobre a Missão de Investigação sobre a Situação das Crianças com Albinismo em Abrigos Temporários - Tanzânia, (ACERWC) Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e o Bem-estar da Criança, março de 2016 www.acerwc.africa (acedido em 5 de agosto de 2020)

¹⁵⁸ www.acerwc.africa (acedido em 5 de agosto de 2020)

6.4.4.3 Parlamento Pan-Africano

O Parlamento Pan-Africano (PAP) foi criado pela União Africana (UA) como uma “plataforma para as pessoas de todos os estados africanos participarem em discussões e decisões sobre os problemas e desafios que o continente enfrenta.”¹⁵⁹ Atualmente não tem funções legislativas, mas pode emitir resoluções e recomendações sobre importantes questões sociais e de desenvolvimento em África. Estas resoluções e diretrizes, embora não sejam vinculativas para os Estados Membros, têm um impacto na política da UA devido ao papel consultivo do PAP.

Em 2018, o PAP adotou uma resolução sobre pessoas com albinismo em África,¹⁶⁰ reconhecendo a importância desta questão e indicando a sua vontade de se envolver em questões relacionadas com os direitos das pessoas com albinismo. Em termos gerais, as oportunidades de advocacia para as INDH com o PAP incluem:

- **Advocacia em torno dos procedimentos do PAP e audições públicas** – Os procedimentos do PAP são supostamente abertos ao público.¹⁶¹ As INDH podem, portanto, participar. O PAP também realiza audições públicas / fóruns de participação pública sobre questões de importância. As INDH podem participar em ambos. Embora não possam contribuir durante os procedimentos do PAP, podem também usar esses fóruns, quando eles ocorrem, para realizar advocacia à margem da reunião. Podem também usar a oportunidade de se reunirem formal ou informalmente com membros do PAP para expor preocupações relevantes. Além disso, podem levantar questões relacionadas com o albinismo durante as audições públicas / fóruns de participação pública. Isto inclui a participação em leis-modelo relevantes.
- **Petição PAP** – indivíduos ou grupos de indivíduos podem apresentar petições ao PAP sobre questões relevantes às suas atividades, e que tenham impacto direto sobre eles. As INDH podem trabalhar com pessoas com albinismo a fim de apresentar uma petição ao PAP.¹⁶²
- **Lobbying para uma moção ou leis modelo** – as INDH podem fazer advocacia para a adoção de moções relevantes, diretrizes ou leis modelo. Por exemplo, o Perito Independente da ONU sobre albinismo está atualmente a trabalhar com o PAP para desenvolver diretrizes sobre práticas prejudiciais relacionadas com a acusação de bruxaria e ataques rituais.

Os alvos relevantes de advocacia para o PAP incluem associações de mulheres, África Austral e África Oriental, assim como a Comissão de Justiça e Direitos Humanos, a Comissão de Saúde, Trabalho e Assuntos Sociais, a Comissão de Educação, Cultura, Turismo e Recursos Humanos e a Comissão de Género, Família, Juventude e Pessoas com Deficiência.

O Centro de Direitos Humanos da Universidade de Pretória desenvolveu um conjunto de ferramentas para ajudar as OSC que procuram colaborar com o PAP. É também relevante para as INDH.¹⁶³

159 Informação do website do parlamento: www.panafricanparliament.org

160 O Parlamento Pan-Africano adota uma Resolução sobre Pessoas com Albinismo em África (PAP.4/PLN/RES/05/MAY.18), www.chr.up.ac.za

161 Regra 35º do Regulamento Interno do PAP

162 Regra 72 do Regulamento Interno do PAP

163 Toolkit for Civil Society Advocacy In The Pan-African Parliament, Centre for Human Rights, University of Pretoria, 2020, www.chr.up.ac.za

6.4.5 Nível da ONU

O ACNUDH encoraja a participação da INDH na promoção e proteção dos direitos humanos a nível da ONU. Há uma série de oportunidades disponíveis para as INDH manifestarem preocupações nacionais relacionadas com o albinismo junto da ONU. Estas incluem os órgãos dos tratados, a RPU, o Conselho dos Direitos Humanos e os procedimentos especiais.

6.4.5.1 Órgãos do Tratado da ONU

Assim como com a Comissão Africana e o ACERWC, as INDH podem contribuir para a revisão dos relatórios do Estado aos órgãos do tratado da ONU. Isto inclui:

- contribuir para o relatório do Estado;
- fornecer submissões escritas à lista de assuntos;¹⁶⁴
- apresentar relatórios alternativos antes do exame dos relatórios do Estado Parte;
- reunião com os membros do Comité para discutir preocupações relacionadas com o albinismo e sugerir recomendações para as observações finais;
- assistir aos diálogos interativos entre os Comités e os Estados examinados;
- proferir declarações orais durante os diálogos interativos em relação à CRPD e ao CERD; e
- submeter contribuições escritas para o seguimento das observações finais emitidas pelos Comités

Em relação ao albinismo, os órgãos de tratados mais relevantes são o Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o Comité dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais (CDESC), o Comité para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres, o Comité dos Direitos da Criança, o Comité para a Eliminação da Discriminação Racial (CERD), o Comité dos Direitos Humanos e o Comité contra a Tortura nos casos em que os ataques preenchem os critérios de tortura. Uma série de documentos para ajudar as partes interessadas, incluindo as INDH, a envolverem-se na apresentação de relatórios aos órgãos do tratado foram produzidos pelo ACNUDH,¹⁶⁵ e há também outro material disponível para aqueles que procuram compreender melhor o processo.¹⁶⁶

164 A lista de questões é uma lista de questões e perguntas que é enviada ao Estado parte antes da sessão na qual o seu relatório será revisto através de um diálogo construtivo

165 Ver www.ohchr.org (acedido em 7 de agosto de 2020)

166 Nota informativa: Interação das Instituições Nacionais de Direitos Humanos (NHRIs) com o Sistema de Órgãos de Tratados da ONU, Instituições Nacionais e Regionais do ACNUDH, Secção de Mecanismos, 5 de abril de 2011; papel de fundo GANHRI - INDH e os órgãos de tratados da ONU - maio de 2016; e Amrei Müller e Frauke Seidensticker, Manual: O Papel das Instituições Nacionais de Direitos Humanos no Processo dos Órgãos de Tratados das Nações Unidas, Instituto Alemão para os Direitos Humanos, dezembro 2007. Todos disponíveis em: nhri.ohchr.org (acedido em 7 de agosto de 2020)

FERRAMENTA 14: QUESTÕES SOBRE ALBINISMO A SEREM LEVANTADAS JUNTO DE DIFERENTES ÓRGÃOS DE TRATADOS DA ONU

| ÓRGÃO DO TRATADO | QUESTÕES RELACIONADAS COM O ALBINISMO A SEREM LEVANTADAS |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CERD | <ul style="list-style-type: none"> ■ Reconhecimento da discriminação contra pessoas com albinismo como discriminação com base na cor e, portanto, enquadrada no âmbito da ICERD. ■ Falta de investigações, processos judiciais e sentenças adequados em relação a ataques contra pessoas com albinismo (Artigos 2,5(a) e (b)) ■ Não tomar medidas para combater as superstições e outras crenças erradas que levam a ataques (Artigos 2, 4(a)) ■ Medidas inadequadas para prevenir a discriminação com base na cor em relação ao trabalho, habitação, saúde, educação, participação em atividades culturais e acesso a áreas públicas, manifestadas através do estigma e HP-AWRA (Artigo 2, 5(e)) |
| Comité dos Direitos Humanos | <ul style="list-style-type: none"> ■ Estigma e discriminação contra pessoas com albinismo na sociedade, acesso à saúde, educação, trabalho, habitação e outras áreas relevantes da vida (Artigos 2, 3) ■ HP-AWRA contra mulheres com albinismo ou mães de crianças com albinismo (Artigo 3) ■ Assassinatos, corte de partes do corpo, violação, raptos, tráfico de pessoas com albinismo e a incapacidade de tomar medidas apropriadas para evitar tais mortes, proteger as pessoas com albinismo e assegurar recursos adequados (Artigos 6, 9, 16, 16, 23, 24, 26) ■ Omissão de medidas adequadas para prevenir mortes por cancro de pele de pessoas com albinismo (Artigo 6) ■ Cumplicidade do Estado em assassinatos e cortes de membros de pessoas com albinismo, relutância ou incapacidade de prevenir e responder adequadamente a tais atos. (Artigo 7) |
| CDESC | <ul style="list-style-type: none"> ■ Mobilização de recursos para medidas destinadas a pessoas com albinismo, incluindo medidas de proteção social (Artigos 2, 9, 10) ■ Ausência de medidas para assegurar a igualdade de oportunidades de trabalho para pessoas com albinismo, incluindo requisitos de adaptações razoáveis e ação afirmativa (Artigos 2, 3, 6, 7, 11) ■ Falha em implementar medidas para assegurar a igualdade e a não discriminação no acesso aos cuidados de saúde, e assegurar o mais alto nível de saúde possível, incluindo medidas para minimizar as deficiências visuais e mitigar o risco de cancro, bem como o tratamento do cancro de pele em pessoas com albinismo. (Artigos 2, 3, 12) ■ Falta de medidas para assegurar a igualdade de acesso à educação para pessoas com albinismo, incluindo educação inclusiva e requisitos de adaptações razoáveis (Artigos 2, 3, 13, 14) ■ Estigma e discriminação no que diz respeito à habitação, particularmente alugueres (Artigos 2, 3, 11) |

| ÓRGÃO DO TRATADO | QUESTÕES RELACIONADAS COM O ALBINISMO A SEREM LEVANTADAS |
|---------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Comité para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres | <ul style="list-style-type: none"> ■ Estigma e discriminação contra mulheres e raparigas com albinismo na sociedade, incluindo HP-AWRA como violação, abandono e acusação de bruxaria (Artigos 2, 3, 5) ■ Tráfico de mulheres com albinismo (Artigo 6) ■ Falta de medidas apropriadas para igualdade de acesso à educação e eliminação da discriminação intersectorial na educação contra mulheres e raparigas com albinismo, bem como formação para mães de crianças com albinismo (Artigos 2, 3, 5, 10, 14(d), 16(e)) ■ Falta de medidas apropriadas para assegurar a igualdade de oportunidades de emprego e eliminar a discriminação intersectorial contra as mulheres com albinismo e mães de crianças com albinismo no emprego (Artigos 2, 3, 5, 11, 13) ■ Discriminação intersectorial e estigma nos serviços de saúde e falta de medidas para assegurar o acesso à saúde em pé de igualdade com os demais para mulheres e raparigas com albinismo e mães de crianças com albinismo, incluindo informação que ajude a assegurar a saúde e o bem-estar da família, como por exemplo, a prevenção do cancro da pele (Artigos 2, 3, 5, 10(h), 12, 14(b)) ■ Falta de medidas adequadas, tais como sensibilização para prevenir e corrigir a exclusão social de mulheres e raparigas com albinismo, e mães de crianças com albinismo devido a superstição e crenças erradas (Artigos 2, 3, 5, 13(d)) ■ Assegurar o acesso adequado à justiça e apoio legal às mulheres e raparigas vítimas de HP-AWRA devido ao albinismo e tomar medidas para prevenir a discriminação intersectorial a este respeito (Artigos 2, 3, 5, 15(1)) |
| Comité contra a Tortura | <ul style="list-style-type: none"> ■ O reconhecimento da cumplicidade de agentes do Estado em ataques contra pessoas com albinismo pode equivaler a tratamento cruel, desumano ou degradante, ou tortura ■ Reconhecimento de que a incapacidade ou relutância do Estado em investigar adequadamente os ataques contra pessoas com albinismo pode constituir aquiescência por parte do Estado, convertendo os ataques em tortura, no âmbito da definição da Convenção ■ Falha do Estado em tomar medidas para prevenir, investigar, processar e assegurar reparação adequada para tais ataques (Artigos 2, 4, 12, 13, 14, 16) ■ Dever do Estado de cooperar em processos criminais relacionados com ataques contra pessoas com albinismo (Artigo 9) ■ Dever de não expulsar, devolver ou extraditar uma pessoa com albinismo de volta a um país quando existem motivos substanciais para acreditar que esta correria o risco de ser morta ou sofrer amputação dos seus membros (Artigo 3) |

| ÓRGÃO DO TRATADO | QUESTÕES RELACIONADAS COM O ALBINISMO A SEREM LEVANTADAS |
|--------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Comité dos Direitos da Criança | <ul style="list-style-type: none"> ■ Estigma e discriminação contra crianças com albinismo resultando em HP-AWRA e violações dos seus direitos (Artigos 2, 3, 6, 9, 16, 19, 20, 32, 34, 35, 36, 37, 39) ■ Falta de medidas para assegurar o acesso à educação e saúde em pé de igualdade com as outras pessoas (Artigos 2, 3, 4, 6, 17, 24, 27, 28, 29) ■ Ausência de medidas especiais para a proteção de crianças com albinismo (Artigos 2, 3, 19, 23, 26, 39) |
| Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência | <ul style="list-style-type: none"> ■ Reconhecimento de pessoas com albinismo como grupos com uma deficiência que exige a remoção de barreiras para o pleno usufruto dos seus direitos, de acordo com a CRPD (artigo 2) ■ Incapacidade de tomar medidas adequadas para proteger o direito à vida, à liberdade, segurança, ausência de tortura, integridade, educação, saúde, trabalho, nível de vida adequado para as pessoas com albinismo e garantir o gozo de todos estes direitos em pé de igualdade com os demais (Artigos 4, 10, 14, 15, 17, 24, 25, 27, 28, 29) ■ Falha em assegurar estatísticas e dados adequados em relação a pessoas com albinismo para garantir a proteção dos seus direitos (Artigo 31) |

Exemplo de recomendações do CDESC para a África do Sul¹⁶⁷

Persons with albinism

23. The Committee is concerned that persons with albinism continue to be subjected to attacks and face discrimination in enjoying their rights under the Covenant, including the right to work and the right to education. It is also concerned about the lack of a comprehensive legal and policy approach to the situation of persons with albinism (art. 2 (2)).

24. The Committee recommends that the State party intensify its efforts to eliminate discrimination and violence against persons with albinism, including by strengthening the legal framework, raising public awareness and engaging with traditional leaders and healers in a coordinated and coherent manner, as well as by facilitating the access of persons with albinism to work and education by providing them with the necessary support and assistance.

¹⁶⁷ Comité dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais, Observações finais sobre o relatório inicial da África do Sul, E/C.12/ZAF/C/1, 29 de novembro de 2018, disponível em: tbinternet.ohchr.org (acedido a 20 de Agosto de 2020)

6.4.5.2 RPU (Revisão Periódica Universal)

A RPU é semelhante aos relatórios do Estado ao abrigo dos organismos do tratado, mas consiste na revisão dos relatórios de Estado por outros Estados. Tal como com os órgãos do tratado, as INDH podem procurar contribuir para o relatório do Estado e podem também apresentar um relatório paralelo à RPU, expondo preocupações relacionadas com pessoas com albinismo no país. A UPR diz respeito a todos os tratados ratificados pelo Estado e os relatórios paralelos não têm de seguir os artigos de qualquer tratado em particular, mas devem especificar as preocupações em matéria de direitos humanos. As INDH podem sugerir recomendações em relação ao albinismo aos Estados para estes inserirem nas suas recomendações. Tais recomendações podem ecoar as do relatório nacional da INDH para o Estado. Podem também fazer lobbying junto das embaixadas nos seus países para sensibilizar e defender a inclusão de questões e recomendações relacionadas com o albinismo por parte destas embaixadas durante a revisão do Relatório de Estado.

Como as embaixadas (ou missões permanentes) em Genebra são geralmente as que realizam as revisões, algumas organizações preferem realizar a advocacia em Genebra. A organização UPR-Info¹⁶⁸ realiza uma pré-sessão antes da revisão do relatório de um país para permitir que as organizações e as INDH se dirijam aos representantes das entidades diplomáticas em Genebra relativamente às suas preocupações e façam lobby para a inclusão de recomendações durante a revisão. A participação na pré-sessão da UPR-Info também proporciona uma oportunidade para as INDH organizarem reuniões com entidades diplomáticas fora das pré-sessões formais da RPU.

Embora as INDH e as ONG não possam fazer quaisquer declarações durante a revisão em si, as INDH credenciadas¹⁶⁹ podem assistir e observar o diálogo. Um relatório é então redigido dentro de 48 horas, resumindo a lista de perguntas e recomendações, assim como as recomendações aceites e anotadas pelo Estado. Este relatório, conhecido como o resultado da revisão do Estado, é adotado publicamente na sessão seguinte do Conselho dos Direitos Humanos, geralmente cerca de quatro meses após a revisão. As INDH acreditadas podem submeter uma declaração escrita sobre a RPU e assistir à sessão do Conselho de Direitos Humanos quando o resultado da revisão do Estado for considerado, bem como apresentar uma declaração oral.¹⁷⁰ Após a adoção do resultado, as INDH desempenham um papel importante no seguimento da RPU, ao publicar e difundir os resultados, levando a cabo a advocacia nacional pela implementação das recomendações, monitorização e apresentação de relatórios sobre a implementação das recomendações.¹⁷¹

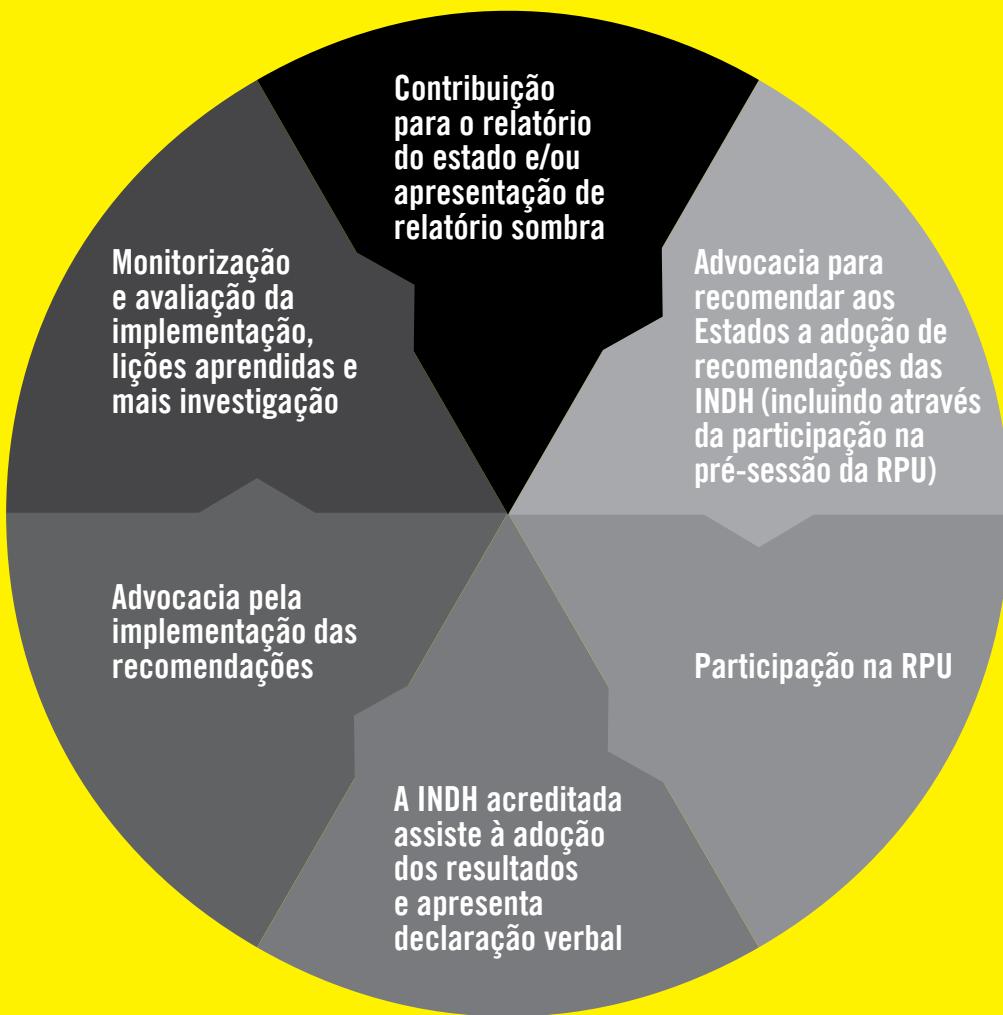
168 www.upr-info.org

169 Para informação sobre acreditação para a sessão de RPU, ver: www.ohchr.org (acedido em 7 de agosto de 2020)

170 Para orientação sobre a apresentação de relatórios RPU paralelos, RPU ver: www.ohchr.org (acedido em 7 de agosto de 2020)

171 Para mais informação sobre o envolvimento no processo de RPU, ver: O Processo da Revisão Periódica Universal: Um Guia para as Instituições Nacionais de Direitos Humanos, Northern Ireland Human Rights Commission and Commonwealth Forum of National Human Rights Institutions, setembro de 2016, www.upr-info.org, bem como www.ohchr.org, National Human Rights Institutions and the Universal Periodic Review: nhri.ohchr.org

CICLO DE ATIVIDADES DA INDH EM RELAÇÃO À RPU



6.4.5.3 Advocacia durante as sessões do Conselho de Direitos Humanos

Além de submeter declarações escritas e orais durante a revisão do resultado dos relatórios da RPU, as INDH acreditadas podem emitir declarações durante a apresentação dos relatórios dos vários procedimentos especiais. Os relatórios mais relevantes em relação ao albinismo são os do Perito Independente em Albinismo, bem como do Relator Especial sobre Deficiência. O relatório de ambos tem normalmente lugar durante a sessão de março e tendem a seguir-se um ao outro. As declarações sobre albinismo são, portanto, feitas principalmente por ocasião do relatório do Perito Independente sobre albinismo. As INDH podem ainda levantar várias questões durante a apresentação dos relatórios de outros procedimentos especiais, tais como o relator especial sobre saúde em relação à saúde das pessoas com albinismo, ou o relator especial sobre tráfico em relação ao tráfico de pessoas com albinismo.

Exemplo de declaração oral sobre um país específico feita na sequência do relatório do Perito Independente sobre albinismo¹⁷²

Oral statement to the UN Human Rights Council, 34th Session

Agenda Item 3: General Debate on the Report of the UN Independent Expert on the enjoyment of Human rights by persons with albinism

03 March 2017

Mr. President,

The International Bar Association's Human Rights Institute (IBAHRI), the Southern Africa Litigation Centre (SALC) and the Malawi Centre for Human Rights Education, Advice and Assistance (CHREAA) welcome the reports of the Independent Expert on the Enjoyment of Human Rights by Persons with Albinism. We oppose discrimination of any kind and support this mandate.

The organisations welcome steps taken by countries to increase the protection for persons with albinism as highlighted in the reports. However, we agree with the Independent Expert that more has to be done to increase such protection, including addressing legal gaps which allow perpetrators of attacks against persons with albinism to go unpunished.

We further caution states to ensure, that in seeking to protect the rights of persons with albinism, policies and practices are not implemented which inadvertently further violate their rights. A case in point is the judgement by a court in Malawi which sentenced a man with albinism to a penalty ten times higher than usual for being drunk. The justification for this increased penalty was that given the risks persons with albinism face, the court expected him to be more cautious. The review court reduced the sentence, but reinforced the discriminatory position. Such judgements further victimises persons with albinism and violate their right to dignity, fair trial and equality. We remind the authorities that it is primarily the responsibility of the state to protect, promote and fulfil the rights of all persons without discrimination.

The organisations offer our technical support to the mandate of the Independent Expert and to States in ensuring increased protection of the rights of persons with albinism. To this end, the International Bar Association has set up a taskforce on albinism to carry out relevant legal research into albinism.

Lastly the organisations would like to highlight the recent killing of a woman with albinism, Mercy Banda, in Malawi. We urge all states to assist countries like Malawi in their initiatives to protect persons with albinism.

We thank you for your consideration.

172 Disponível em www.ibanet.org (acedido em 8 de agosto de 2020)

Exemplo de declaração oral sobre albinismo durante a apresentação do relatório de outro mandato¹⁷³

United Nations Human Rights Council
35th Regular Session 06 June to 23 June 2017
Agenda Item 9

INTERACTIVE DIALOGUE WITH THE SPECIAL RAPPORTEUR ON CONTEMPORARY FORMS OF RACISM, RACIAL DISCRIMINATION, XENOPHOBIA AND RELATED INTOLERANCE

Oral statement of the International Bar Association's Human Rights Institute
19 June 2017

The International Bar Association's Human Rights Institute (IBAHRI) welcomes the reports of the Special Rapporteur on contemporary forms of racism, racial discrimination, xenophobia and related intolerance.

...

As an organisation, we believe that all forms of discrimination and intolerance are unacceptable. In a recent report entitled, “Waiting to Disappear”, the IBAHRI highlights the multiple and intersecting forms of discrimination experienced by persons with albinism, including based on their race, colour and gender.

In this regard, we note the related report of the High Commissioner for Human Rights on the impact of multiple and intersecting forms of discrimination and violence in the context of racism, racial discrimination, xenophobia and related intolerance on the rights of women and girls. Women with albinism and mothers of children with albinism in particular are victims of discrimination, stigmatisation and ostracism, which deepen their poverty and expose them to sexual violence.

The IBAHRI calls on all states to ensure that due regard is given to persons with albinism when developing policies and programmes to combat racism, xenophobia and related intolerances.

Thank you, Mr President.

173 Disponível em: www.ibanet.org (acedido a 8 de Agosto de 2020)

As INDH podem também aproveitar a oportunidade da sessão do Conselho dos Direitos Humanos para organizar, apoiar e participar em eventos paralelos sobre o albinismo. Por exemplo, em 2017, a Amnistia Internacional organizou um evento paralelo sobre a situação das pessoas com albinismo no Malawi, à margem da 34^a sessão do Conselho dos Direitos Humanos. Entre os membros do painel estava a missão permanente do Malawi em Genebra. As sessões do Conselho de Direitos Humanos também oferecem uma oportunidade para reuniões com procedimentos para levantar questões preocupantes e defender uma intervenção apropriada por parte dos mesmos.

6.4.5.4 Interação com os procedimentos especiais

Para além de fazerem declarações orais durante a sessão do Conselho de Direitos Humanos, as INDH podem defender a apresentação de um convite dos seus Estados ao Perito Independente em albinismo para realizar uma visita ao país. Podem ainda fornecer informação ao Perito Independente antes da visita e encontrar-se com o Perito Independente durante as visitas oficiais. Na região da SADC, o Perito Independente visitou o Malawi, Moçambique, África do Sul e Tanzânia.¹⁷⁴ Todas as INDH destes países se encontraram com o Perito Independente durante a visita oficial. As INDH desempenham um papel importante no acompanhamento da implementação das recomendações feitas pelo Perito Independente nos relatórios do país junto das autoridades.

Fora das visitas oficiais, as INDH podem submeter casos de preocupação à atenção do Perito Independente sobre albinismo, por escrito, ao longo do ano. Estes podem incluir informação sobre um caso de ataque contra uma pessoa com albinismo, logo que possível após a sua ocorrência, ou questões de violações sistémicas dos direitos das pessoas com albinismo. O Perito Independente pode optar por responder com um comunicado de imprensa ou declaração pública, ou por escrito às autoridades expressando preocupação e pedindo que sejam tomadas medidas corretivas. Tais cartas dos procedimentos especiais aos governos são posteriormente publicadas¹⁷⁵ e podem ser utilizadas para a advocacia nacional. As INDH devem incluir todos os procedimentos especiais com mandatos parcialmente sobrepostos em tais cartas.

¹⁷⁴ Todos os relatórios estão disponíveis em: www.ohchr.org (acedido em 20 de agosto de 2020)

¹⁷⁵ Podem ser encontrados na base de dados das Comunicações em: spcomreports.ohchr.org (acedido em 7 de agosto de 2020)

ESTUDO DE CASO 13

Violação de uma rapariga com albinismo

Maria, uma rapariga de 17 anos com albinismo, desaparece de sua casa. Uma amiga informa a família que tinha visto Maria com uma mulher estranha e que Maria tinha dito que ia com a mulher para ir trabalhar. Maria é encontrada dois dias depois na casa de um homem de negócios, a 30 km de distância. Maria informa que estava a ser retida contra a sua vontade e que o homem a tinha violado. Os pais de Maria chegam a um acordo com o homem de negócios para pagar os danos da filha e ele concorda em casar com ela como sua segunda esposa.

Uma comunicação aos procedimentos especiais em relação ao caso acima referido pode ser endereçada:

- ao Perito Independente em albinismo - devido ao seu albinismo,
- Relator Especial sobre Deficiência - o albinismo é abrangido pela deficiência,
- Relator Especial sobre saúde - a violação está relacionada com a saúde sexual,
- Relatora Especial sobre o racismo - ela foi mais provavelmente alvo com base na sua cor,
- Relator Especial sobre tortura - se isto fizer parte de um padrão mais amplo de violação contra mulheres com albinismo que não é abordado,
- Relatora Especial sobre tráfico - ela foi enganada e levada de sua casa para outro lugar para fins de exploração,
- Relator Especial sobre a violência contra as mulheres - a violação é violência contra as mulheres,
- e potencialmente, o Grupo de Trabalho sobre mulheres e raparigas - onde as leis locais permitem o casamento em caso de violação e assim absolvem o perpetrador da acusação.

Alguns procedimentos especiais também elaboram cartas abertas ou comentários sobre legislação e política específica do país, que são publicados na sua página web.¹⁷⁶ Até à data, a perita independente em albinismo não o fez, mas é concebível quando lhe são trazidas à atenção preocupações legislativas ou políticas. As INDH também podem submeter tais preocupações a outros procedimentos especiais quando as questões se sobrepõem, por exemplo, a preocupação sobre uma proposta de lei com impacto na saúde de pessoas com albinismo, ao Relator Especial sobre saúde, Relator Especial sobre deficiência, assim como ao Perito Independente sobre albinismo.

Durante o período que antecedeu as eleições no Malawi, o Perito Independente sobre o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo; o Relator Especial sobre a promoção e proteção do direito à liberdade de opinião e expressão; o Relator Especial sobre os direitos à liberdade de reunião pacífica e de associação; e o Relator Especial sobre a situação dos defensores dos direitos humanos enviaram uma comunicação conjunta ao Malawi manifestando preocupação sobre ataques contra defensores dos direitos humanos. Na comunicação, aproveitaram a oportunidade para expressar as suas preocupações relativamente aos ataques a pessoas com albinismo durante o período eleitoral e para solicitar informação sobre as medidas tomadas para as proteger.¹⁷⁷ O governo do Malawi respondeu expondo as medidas tomadas.¹⁷⁸

176 Ver por exemplo os comentários sobre legislação e política do Relator Especial sobre independência de juízes e advogados: www.ohchr.org e Declarações e cartas abertas pelo Relator Especial sobre saúde, www.ohchr.org (acedido em 7 de agosto de 2020)

177 Mandatos do Perito Independente sobre o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo; o Relator Especial sobre a promoção e proteção do direito à liberdade de opinião e de expressão; o Relator Especial sobre os direitos à liberdade de reunião pacífica e de associação e o Relator Especial sobre a situação dos defensores dos direitos humanos, 17 de julho de 2019, REFERÊNCIA: UA MWI 3/2019. Disponível em: spcommreports.ohchr.org (acedido em 13 de agosto de 2020)

178 A resposta do governo está disponível em: spcommreports.ohchr.org (acedido em 13 de agosto de 2020)

Exemplo de comunicação enviada à Zâmbia por vários procedimentos especiais em relação a um ataque a uma pessoa com albinismo¹⁷⁹

PALAIS DES NATIONS • 1211 GENEVA 10, SWITZERLAND

Mandates of the Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism; the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities; the Special Rapporteur on extrajudicial, summary or arbitrary executions; and the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment

REFERENCE:
AL ZMB 2/2020

21 May 2020

Excellency,

We have the honour to address you in our capacities as Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism; Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities; Special Rapporteur on extrajudicial, summary or arbitrary executions; and Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, pursuant to Human Rights Council resolutions 37/5, 35/6, 35/15 and 34/19.

In this connection, we would like to bring to the attention of your Excellency's Government information we have received concerning the killing and dismemberment of Mr. Emmanuel Phiri, a person with albinism in the Chipata district, and the desecration of a grave to steal the body parts of a deceased person with albinism in the Kaoma district.

According to the information received:

On 24 March 2020, the dismembered body of Mr. Emmanuel Phiri, 43 years old, was found near Yamene Farms in a field near Lundazi Road in Chipata district, in eastern Zambia, close to the border with Malawi. The body was missing the eyes, tongue and both hands. The body was found by a local person in the area and could not be immediately identified. Efforts were made through announcements in

179 Comunicação completa disponível em: spcommreports.ohchr.org

Excerto da resposta do governo do Malawi a mecanismos especiais conjuntos sobre medidas para proteger pessoas com albinismo durante as eleições¹⁸⁰

2.5 Please provide information about measures taken-specifically in the lead-up to elections-to ensure the security and safety of all persons living in Malawi, including persons with albinism?

2.5.1 A number of measures were put in place by the Government of Malawi to deal with attacks against persons with albinism prior to May, 21 general elections. The following are some of the initiatives that were undertaken to ensure the safety of persons with albinism:

- (a) In order to improve prosecution competence, the Director of Public Prosecutions (DPP) directed that all case dockets from Police Prosecutors be submitted to her office for purposes of perusal, directions and prosecutions by her officers; which has significantly improved the quality of prosecutions in these cases;
- (b) In order to clear a backlog of these cases, especially those relating to more serious criminal charges like murder, the Government through Ministries of Justice, and Gender as well as the Judiciary have made a commitment to prioritize prosecution of all serious

180 Texto completo disponível em: spcommreports.ohchr.org

6.5 LEITURA ADICIONAL

- Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH), Instituições Nacionais de Direitos Humanos: História, Princípios, Funções e Responsabilidades, Série de Formação Profissional N.º 4 (Rev1), Nações Unidas, Nova Iorque e Genebra, 2010.
- Asia Pacific Forum (APF), Um Manual sobre Instituições Nacionais de Direitos Humanos, maio 2015 (atualizado em maio de 2018).¹⁸¹
- Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH), Direitos Económicos, Sociais e Culturais: Manual para as Instituições Nacionais de Direitos Humanos, Série de Formação Profissional N.º 12, Nações Unidas, Nova Iorque e Genebra, 2005.

Para informações específicas sobre a SADC:

- Lisa Gürth, Merran Hulse, Helena Kavsek, Verena Stauber, Daniel Wegner e Jan Weinreich, Civil Society Engagement in Regional Governance: A Network Analysis in Southern Africa, Instituto Alemão de Desenvolvimento, Documento de Discussão, 30/2018.¹⁸²
- Theresa Reinold, Participação da sociedade civil na integração regional em África: A comparative analysis of ECOWAS, SADC, and the EAC, abril de 2019, South African Journal of International Affairs.¹⁸³

Para informação sobre como interagir com a Comissão Africana:

- Apresentar uma Comunicação perante a Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos: Um Manual do Reclamante, 2013.¹⁸⁴
- Litigação perante a Comissão Africana dos Direitos do Homem e dos Povos: Manual de Boas Práticas, Equality Now, 17 de setembro de 2018.¹⁸⁵
- Um Guia para o sistema africano de direitos humanos: Comemorando 30 anos desde a entrada em vigor da Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos 1986 - 2017, Editado pelo Centro de Direitos Humanos, Faculdade de Direito, Universidade de Pretória, Pretoria University Law Press (PULP), 2017.¹⁸⁶

Para informações sobre o envolvimento com o Comité Africano de Peritos:

- Kit de Formação sobre a Carta Africana dos Direitos e Bem-Estar da Criança, o Fórum Político sobre a Criança Africana (ACPF) e o Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e o Bem-Estar da Criança (ACERWC), 2015.¹⁸⁷

181 ganhri.org

182 www.die-gdi.de

183 www.tandfonline.com

184 redress.org

185 www.equalitynow.org

186 Disponível em: www.pulp.up.ac.za

187 www.socialserviceworkforce.org

Para informações sobre o envolvimento com o PAP:

- Toolkit for Civil Society Advocacy in The Pan-African Parliament, Centre for Human Rights, University of Pretoria, 2020.¹⁸⁸
- Website do Parlamento Pan-Africano, au.int

Para informações sobre como se envolver com a ONU:

- Nota de Informação: Interação das Instituições Nacionais de Direitos Humanos (INDH) com o Sistema do Órgão do Tratado da ONU, Secção de Instituições Nacionais e Mecanismos Regionais do ACNUDH, 5 de abril de 2011.¹⁸⁹
- Documento de fundo do GAINDH - as Instituições Nacionais de Direitos Humanos e os órgãos de tratados da ONU - maio de 2016.¹⁹⁰
- Amrei Müller e Frauke Seidensticker, Manual: O Papel das Instituições Nacionais de Direitos Humanos no Processo dos Órgãos de Tratados das Nações Unidas, Instituto Alemão para os Direitos Humanos, dezembro de 2007.¹⁹¹
- O Processo da Revisão Periódica Universal: Guia para Instituições Nacionais de Direitos Humanos, Comissão de Direitos Humanos da Irlanda do Norte e Fórum de Instituições Nacionais de Direitos Humanos da Commonwealth, setembro de 2016.¹⁹²

188 www.chr.up.ac.za

189 Disponível em: nhri.ohchr.org

190 Ibid

191 Ibid

192 www.upr-info.org

MONITORIZAÇÃO, AVALIAÇÃO E APRENDIZAGEM

OBJETIVOS DA PARTE 7

Esta secção examina brevemente a monitorização, avaliação, aprendizagem e investigação em relação ao trabalho das INDH. Também destaca a importância da monitorização e avaliação contínuas das políticas, programas e práticas governamentais em relação ao cumprimento dos direitos das pessoas com albinismo.

No final da Parte 7, as INDH deverão:

- saber a diferença entre a monitorização e a avaliação
- ter uma ideia de como monitorizar e avaliar os produtos e resultados das suas atividades
- ter uma ideia de como monitorizar e avaliar o impacto do seu trabalho
- compreender a importância de monitorizar e avaliar a implementação das recomendações pelo Estado
- saber quais as fontes a consultar para mais informação sobre monitorização e avaliação

O objetivo final do trabalho de promoção e proteção é contribuir para assegurar o pleno gozo dos direitos das pessoas com albinismo. É portanto essencial que as INDH dediquem tempo à monitorização e avaliação contínuas do trabalho feito para avaliar o impacto que teve no gozo dos direitos das pessoas com albinismo.

A **monitorização** do desempenho requer um processo contínuo de recolha de informação para verificar o progresso em relação aos objetivos, orçamento e prazos estabelecidos. Procura determinar se um projeto ou programa está a cumprir os seus objetivos declarados dentro do tempo e dos recursos estabelecidos. A informação recolhida durante a fase de monitorização pode ser utilizada para a avaliação do trabalho realizado.

A **avaliação**, por outro lado, é realizada num determinado período do projeto, por exemplo a meio ou no final do mesmo. O objetivo é determinar se o projeto ou programa teve, ou está a ter, o impacto desejado. O processo de avaliação inclui julgamentos sobre a eficiência, impacto e sustentabilidade do trabalho.

Como em todos os processos que têm impacto nos direitos das pessoas com albinismo, as INDH devem assegurar a sua verdadeira participação e inclusão no processo de monitorização e avaliação, incluindo o desenvolvimento de planos de monitorização e avaliação. As pessoas com albinismo e as organizações que as representam, por exemplo, podem ajudar a desenvolver ferramentas e indicadores para a monitorização e avaliação, bem como fornecer informação sobre as suas próprias experiências.

Além disso, as INDH precisam de monitorizar e avaliar o trabalho do Estado a este respeito para assegurar que está a ter um impacto tangível e positivo sobre os direitos das pessoas com albinismo.

7.1 MONITORIZAÇÃO, AVALIAÇÃO E APRENDIZAGEM EM RELAÇÃO AO PRÓPRIO TRABALHO DA INDH

Ao monitorizar e avaliar projetos ou programas sobre albinismo, as INDH devem procurar aprender lições sobre a implementação de produtos e os resultados desses produtos, como contribuíram (ou não) para os objetivos gerais, bem como o impacto global do projeto ou programa implementado.

7.1.1 Monitorização e avaliação do trabalho produzido (produtos)

Os produtos estão relacionados com o que é criado no final de um processo, por exemplo, formações oferecidas ou manuais publicados. As INDH devem assegurar-se de que realizam a monitorização (e avaliação) de todos os produtos, incluindo se foram entregues a tempo, de acordo com o orçamento, eficazmente, se as lições foram aprendidas e quaisquer alterações que possam ser necessárias para o seguimento. Ao avaliar se os produtos foram entregues com sucesso, as INDH devem:

- comparar as datas, horas e recursos planeados com a data, horas e utilização efetiva dos recursos.
- obter feedback sobre os produtos dos grupos alvo através de questionários de feedback, inquéritos, observações ou entrevistas.
- fazer uma avaliação do que correu bem, do que não funcionou e do nível de sucesso dos produtos.
- determinar se será necessário fazer quaisquer alterações a formações semelhantes no futuro ou em relação a quaisquer formações de seguimento.

7.1.2 Monitorização e avaliação dos resultados

Os resultados estão relacionados com o produto ou efeito da atividade, principalmente no grupo alvo. A avaliação analisa se foram alcançados os resultados desejados desse produto. Isto requer frequentemente uma avaliação imediatamente após a atividade específica, bem como um acompanhamento contínuo dos resultados a longo prazo, por exemplo, verificando se os participantes de uma formação aplicam as lições aprendidas no seu trabalho no terreno, ou se fazem quaisquer alterações aos seus métodos de trabalho como resultado da formação.

7.1.3 Monitorização e avaliação do impacto

Isto está relacionado com a monitorização, e eventual avaliação, do impacto global de todos os produtos e resultados do projeto na vida das pessoas com albinismo. Inclui tanto mudanças positivas como negativas.

Para ajudar a medir o impacto do seu trabalho, as INDH precisarão de desenvolver indicadores para o seu próprio trabalho. Estes indicadores serão diferentes dos desenvolvidos em relação ao cumprimento dos direitos humanos pelo Estado, uma vez que procuram monitorizar e avaliar diferentes áreas. Tal como os indicadores para os direitos humanos, não há indicadores definidos para monitorizar e avaliar o trabalho interno. Contudo, um grupo de organizações desenvolveu uma ferramenta de impacto com indicadores ilustrativos para medir o impacto do trabalho das ONG em várias áreas como advocacia, capacitação e saúde.¹⁹³ Em relação ao impacto, os indicadores terão de se relacionar com as mudanças reais nas vidas das pessoas com albinismo.

As INDH devem procurar tirar lições da avaliação e integrar essas lições no desenvolvimento do seu trabalho de promoção e proteção em relação ao albinismo, incluindo qualquer pesquisa ou mudanças adicionais necessárias.

¹⁹³ A ferramenta é conhecida como Impact Builder e está disponível em: www.bond.org.uk (acedido em 25 de agosto de 2020)

ESTUDO DE CASO 14

Monitorização e avaliação

Depois de realizar um inquérito público sobre o albinismo, uma INDH inicia um projeto sobre o reforço da proteção dos direitos humanos para as pessoas com albinismo. Como parte deste projeto, a instituição implementa as seguintes atividades:

- i. 3 formações de organizações de pessoas com albinismo para aumentar a sua capacidade de defender os seus direitos utilizando o quadro dos direitos humanos
- ii. produção de uma publicação para ajudar as organizações de pessoas com albinismo no seu trabalho
- iii. advocacia a nível regional e internacional para a adoção de leis relevantes a nível nacional.

Em relação à formação, o resultado desejado é que o pessoal das organizações de pessoas com albinismo tenha melhorado os seus conhecimentos e competências no domínio dos direitos humanos, bem como mudado as suas práticas para incluir a defesa dos direitos humanos no seu trabalho sobre o albinismo. As formações são estabelecidas para datas específicas e têm um orçamento alocado.

Monitorização e avaliação dos produtos - A INDH implementa a primeira formação e realiza uma avaliação do seu sucesso. A avaliação é levada a cabo comparando as datas e despesas planeadas com as datas e despesas reais de implementação. Também fornece questionários de feedback aos participantes que procuram a sua opinião sobre se os métodos de ensino foram eficazes (p. ex., colocados ao nível certo), se o moderador comunicou bem, se os recursos, local e condições foram apropriados e quaisquer outros comentários que tenham. A INDH tem também pessoal a observar as interações durante a formação para avaliar a adequação dos métodos utilizados. Com base na primeira avaliação, a INDH percebe que as apresentações visuais não eram acessíveis às pessoas com albinismo no grupo, e alguns dos participantes tinham muito pouco conhecimento dos direitos humanos em comparação com outros. A INDH usa esta informação para fazer alterações na formação seguinte, incluindo a garantia de acessibilidade para pessoas com albinismo, e procedendo a pré-avaliações para assegurar que os participantes tenham mais ou menos o mesmo nível de compreensão. Realiza a mesma avaliação em relação às outras formações, que decorrem de acordo com o plano, sem qualquer alteração necessária.

Monitorização e avaliação dos resultados - A INDH efetua ainda uma avaliação dos resultados das formações. Utiliza testes pré e pós-formação para avaliar o nível de compreensão dos direitos humanos que os participantes apresentam antes e depois da formação. A INDH usa os seguintes indicadores para a avaliação:

- o número e a descrição dos casos em que o pessoal aplicou a aprendizagem no local de trabalho como resultado do apoio que recebeu da INDH, e
- o número de representantes de organizações de pessoas com albinismo que podem descrever mudanças específicas que fizeram na sua prática como resultado do apoio que receberam da INDH.¹⁹⁴

¹⁹⁴ Exemplo do Impact Builder

Utiliza questionários enviados aos participantes após a formação para verificar se os resultados foram alcançados. Como o aumento de conhecimentos e competências se manifesta ao longo do tempo, a INDH envia os questionários 6 meses e um ano após a formação. Além disso, a INDH inclui os formandos nas suas atividades de promoção e é capaz de observar a implementação dos conhecimentos e competências adquiridos através do seu trabalho e discussões conjuntas.

Avaliação de impacto - ao longo do ciclo do projeto, a INDH realiza avaliações semelhantes em relação às suas outras atividades e recolhe continuamente informação em relação ao seu trabalho a partir da monitorização dos meios de comunicação social, inquéritos às comunidades, análise jurídica e política, revisão das recomendações dos órgãos internacionais em relação ao albinismo para ver se algum adotou recomendações sugeridas pela INDH, e para informação sobre mudanças positivas ou negativas na vida das pessoas com albinismo que possam estar relacionadas com o seu trabalho. A INDH usa indicadores tais como:

- número e descrição de políticas/leis/orçamentos/práticas que são desenvolvidos/ alterados/ adotados em relação ao albinismo com uma contribuição verificável da INDH
- número e descrição das políticas/leis/orçamentos/práticas que são implementados
- processos jurídicos e sanções apropriadas para ataques contra pessoas com albinismo
- Proporção de clínicas e hospitais de saúde pública e outras instalações que oferecem cuidados de saúde a pessoas com albinismo, particularmente rastreio e testes de cancro da pele

7.2 MONITORIZAÇÃO, AVALIAÇÃO E APRENDIZAGEM NO QUE RESPEITA À IMPLEMENTAÇÃO DE DIREITOS PELO ESTADO

A pesquisa inicial sobre a situação das pessoas com albinismo irá fornecer informação sobre o cumprimento pelo Estado das suas obrigações internacionais, nomeadamente áreas nas quais o Estado está a cumprir as suas obrigações e outras nas quais muito mais precisa de ser feito. O relatório inicial pode fornecer recomendações ao Estado para melhorias nestas áreas. No entanto, as INDH também precisam de efetuar uma monitorização e avaliação contínuas do trabalho dos Estados em relação ao albinismo, com vista a:

- a. assegurar a plena implementação das recomendações dos órgãos internacionais - as INDH são obrigadas a monitorizar o cumprimento pelo Estado das observações finais e outras recomendações dos órgãos internacionais, tais como a RPU e as dos procedimentos especiais. Isto inclui assegurar que quaisquer leis e políticas adotadas como resultado de tais recomendações estão a ser implementadas e a ter o efeito desejado sobre os direitos das pessoas com albinismo.
- b. assegurar que o Estado está progressivamente a fazer cumprir direitos e a não tomar quaisquer medidas regressivas - Os tratados internacionais reconhecem que os Estados podem não ser capazes de implementar imediatamente todos os direitos, mas exigem que, no mínimo, utilizem o máximo dos seus recursos disponíveis para fazer cumprir direitos e assegurar que a proteção e o cumprimento dos direitos sejam continuamente melhorados (isto é, assegurar a realização progressiva dos direitos).
- c. realizar uma avaliação comparativa do cumprimento das obrigações do Estado - assegurando que os Estados estão a tomar medidas suficientes para cumprir as metas relevantes, quer estabelecidas pelo Estado nos seus planos nacionais ou outros compromissos pessoais, quer metas globais aceites pelo Estado, tais como os ODS,¹⁹⁵ e o Protocolo revisto da SADC sobre Género e Desenvolvimento.¹⁹⁶

195 www.un.org

196 O Protocolo revisto da SADC sobre Género e Desenvolvimento, disponível em: www.tralac.org

Os indicadores devem mais uma vez ser utilizados para monitorizar o progresso dos Estados na implementação das suas obrigações. Os indicadores podem também fornecer uma medida do progresso ao longo do tempo quando comparados com a informação recolhida através dos mesmos indicadores durante a pesquisa inicial. Os indicadores de resultados podem ajudar na monitorização do impacto real das ações levadas a cabo na vida das pessoas com albinismo.

Terá de ser realizada investigação para determinar o impacto real das medidas tomadas, uma vez que podem ter impactos negativos inadvertidos. É necessário tirar lições da monitorização e avaliação do trabalho e depois integrá-las no desenvolvimento de mais trabalho nesta área para assegurar a realização progressiva dos direitos. As recomendações podem incluir a necessidade de mais investigação para assegurar uma melhor compreensão e desenvolvimento das recomendações apropriadas.

Consequências involuntárias da implementação positiva no Malawi

Em 2016, o Presidente do Supremo Tribunal de Justiça do Malawi aprovou uma diretiva que determinava que apenas os membros superiores da magistratura deveriam ocupar-se dos casos de ataques contra pessoas com albinismo. A diretiva foi aprovada para assegurar a rápida e total resolução dos casos e a coerência na forma como eram tratados. No entanto, isto levou a um atraso no tratamento destes casos, aparentemente devido à falta de magistrados suficientemente qualificados para os julgarem e à necessidade de estes magistrados viajarem.

7.3 LEITURA ADICIONAL

- Indicadores de Direitos Humanos: Um Guia de Medição e Implementação, ACNUDH, 2012.¹⁹⁷
- Aprender com a nossa experiência: conjunto de ferramentas de monitorização e avaliação da educação em direitos humanos, Amnistia Internacional, 2010
- Haki Zetu: Direitos ESC na prática: Livro principal, Amnistia Internacional, 2010
- Impact Builder, Ferramentas de monitorização e avaliação online, Bond, www.bond.org.uk

197 www.ohchr.org

OUTROS RECURSOS

- Compêndio de documentos sobre Instituições Nacionais de Direitos Humanos na África Oriental e Austral, Editado por Charles M Fombad, Pretoria University Law Press (PULP), 2019. Disponível em:
www.pulp.up.ac.za
- Indicadores de Direitos Humanos para a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:
bridgingthegap-project.eu
- Impact Builder:
www.bond.org.uk
- ACNUDH Base de Dados de Órgãos de Direitos Humanos da Carta:
ap.ohchr.org
- ACNUDH Base de Dados de Informação sobre Países – Região Africana:
www.ohchr.org
- ACNUDH Base de Dados de Procedimentos Especiais:
spinternet.ohchr.org
- ACNUDH Tabelas de Indicadores de Direitos Humanos:
www.ohchr.org
- UNDP-OHCHR Conjunto de Ferramentas para Colaboração com Instituições Nacionais de Direitos Humanos, dezembro de 2010,
ganhri.org
- Plataforma de disseminação da Base de Dados Global de Indicadores ODS, unstats.un.org
- Base de dados do Índice Universal dos Direitos Humanos:
uhri.ohchr.org
- Base de dados de Órgãos de Tratados da ONU – por países específicos:
tbinternet.ohchr.org



**A AMNISTIA INTERNACIONAL
É UM MOVIMENTO GLOBAL
DE DEFESA DOS DIREITOS
HUMANOS.
QUANDO A INJUSTIÇA
ACONTECE A UMA PESSOA,
É UMA AFRONTA PARA
TODOS NÓS.**

CONTACTE-NOS

 info@amnesty.org

 +44 (0)20 7413 5500

JUNTE-SE À CONVERSA

 [AmnestyGlobal](#)

 [Amnesty](#)

PROMOVER E PROTEGER OS DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO

UM MANUAL PARA AS INSTITUIÇÕES NACIONAIS
DE DIREITOS HUMANOS



OSISA
Open Society Initiative
for Southern Africa

amnesty.org

**AMNESTY
INTERNATIONAL**

