



ACERWC
Comité Africano de Peritos sobre
os Direitos e Bem-Estar da Criança

um órgão de
**União
Africana**



NOTA DE ORIENTAÇÃO

DIRETRIZES PARA A REPORTAGEM
SOBRE OS DIREITOS E O BEM-ESTAR DE
CRIANÇAS COM ALBINISMO NA ÁFRICA

Avril, 2025



SPECIAL PROCEDURES
UNITED NATIONS
HUMAN RIGHTS COUNCIL

Agradecimentos

Esta nota de orientação foi elaborada com o apoio da Perita Independente das Nações Unidas sobre o gozo dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, e em colaboração com representantes de grupos de pessoas com albinismo de todo o continente.

Diretrizes para a Reportagem sobre os Direitos e o Bem-Estar de Crianças com Albinismo na África

O Comité Africano de Peritos sobre os Direitos e o Bem-Estar da Criança (o Comité):

Reconhecendo as persistentes violações dos direitos humanos e das liberdades fundamentais das crianças com albinismo, em contravenção à Carta Africana sobre os Direitos e o Bem-Estar da Criança (a Carta Africana da Criança/Carta;

Reconhecendo as medidas adotadas por vários Estados-Membros da União Africana (UA) para proteger, promover e garantir os direitos das crianças com albinismo, bem como reformas legislativas, a adoção de planos de ação nacionais e a promulgação de medidas de proteção social, entre outras;

Reconhecendo as várias medidas tomadas pela União Africana, através dos seus órgãos e mecanismos, com vista a resolver a situação das crianças com albinismo no continente. Estas incluem a adoção do Protocolo à Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências em África; o Plano de Ação da União Africana para Cessar os Ataques e Outras Violações dos Direitos Humanos contra Pessoas com Albinismo em África (2021-2031); e as Diretrizes do Parlamento Pan-Africano sobre a Eliminação de Práticas Nocivas Relacionadas com Acusações de Feitiçaria e Ataques Rituais.

Reconhecendo as várias medidas tomadas para lidar com a situação das crianças com albinismo em África, incluindo a realização de duas missões de averiguação para investigar violações dos direitos das crianças com albinismo na República Unida da Tanzânia (2015) e na República do Maláui (2022); a emissão da Resolução 19/2022 com foco na situação das crianças com albinismo; a realização de um Dia de Discussão Geral (DDG) dedicado às soluções para os desafios enfrentados pelas crianças com albinismo durante a sua 43 Sessão Ordinária, realizada de 15 a 25 de abril de 2024, em Maseru, Reino do Lesoto; e a formulação de uma Declaração de Resultados sobre o DDG;

Tendo em conta a situação específica das crianças com albinismo, que é ainda mais agravada por formas múltiplas e interligadas de discriminação com base na cor, deficiência, idade e género, em violação do artigo 3 da Carta Africana da Criança.

Reconhecendo que a discriminação social e estrutural sofrida pelas crianças com albinismo é transversal e afeta a sua capacidade de usufruir de vários direitos humanos, incluindo o direito à sobrevivência e ao desenvolvimento (art. 5), educação (art. 11), saúde e serviços de saúde (art. 14), lazer, recreação e atividades culturais (art. 12) e cuidados e proteção parentais (art. 19), entre outros.

Notando a importância do Procedimento de Apresentação de Relatórios pelo Estado Parte (artigo 43), que permite ao Comité cumprir o seu dever de monitorizar a implementação da Carta Africana da Criança a nível nacional.

Preocupado com a lacuna existente nos relatórios dos Estados em relação às crianças com albinismo e observando que, apenas 12 dos 42 Estados Partes que apresentaram relatórios ao Comité fazem referência ao albinismo nos respetivos comentários iniciais e/ou periódicos, dificultando o acompanhamento eficaz, por parte do Comité, quanto à implementação nacional das obrigações da Carta em relação às crianças com albinismo.¹

Decidiu, durante a sua 42ª Sessão Ordinária, realizada de 8 a 17 de novembro de 2023, em Adis Abeba, Etiópia, desenvolver Diretrizes para a Reportagem sobre os Direitos e o Bem-Estar das Crianças com Albinismo em África, a fim de fornecer indicadores para ajudar os Estados a apresentar relatórios sobre os direitos e o bem-estar dessas crianças.

Adotou as Diretrizes durante a sua 45ª Sessão Ordinária, realizada de 7 a 11 de abril de 2025, em Maseru, Lesoto.

Os indicadores estão divididos em seis áreas temáticas e permitem ao Comité monitorizar e avaliar o progresso periodicamente, bem como propor estratégias de intervenção para uma possível adoção pelos Estados.² O Comité insta fortemente os Estados Partes a incluírem as seguintes informações em relação às crianças com albinismo nos seus relatórios iniciais e periódicos.

1 Os Estados Partes que fazem referência às crianças com albinismo nos seus relatórios iniciais e/ou periódicos incluem a República do Congo; a República da Costa do Marfim; a República da Guiné; a República do Quênia; o Reino do Lesoto; a República do Maláui; a República de Moçambique; a República do Níger; a República do Ruanda; a República da África do Sul; a República Unida da Tanzânia; e a República da Zâmbia

2 Os indicadores são orientados pelas Condições Prévias para a Inclusão da Deficiência da UNPRPD, pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e pelo Plano de Ação da União Africana sobre Pessoas com Albinismo.

1. Igualdade e não discriminação

Barreiras sociais, como o preconceito e a discriminação, limitam a participação plena e efetiva das pessoas com albinismo na sociedade. Além disso, as deficiências associadas ao albinismo, como a falta de visão e de melanina no cabelo, pele e olhos, expõem as crianças com albinismo a um nível adicional de exclusão. Portanto, o albinismo enquadra-se nos parâmetros de deficiência mencionados no parágrafo (e) do preâmbulo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e no artigo 1 do Protocolo à Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos relativo aos Direitos das Pessoas com Deficiência em África (Protocolo Africano sobre Deficiência), que afirmam que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiências e barreiras ambientais e atitudinais. A jurisprudência do Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência, indica claramente que o albinismo é considerado um tipo de deficiência.³ Além disso, o Protocolo sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em África referencia o albinismo no seu preâmbulo, reconhecendo assim claramente que esta condição se enquadra no âmbito da deficiência. No entanto, a nível nacional, o albinismo nem sempre é encarado como um tipo de deficiência, facto que exclui as crianças com albinismo da proteção legal e de medidas especiais de proteção. Por conseguinte, os Estados Partes devem indicar se os esforços de divulgação da Carta Africana da Criança incluem também a sensibilização para o facto do albinismo ser um tipo de deficiência. Para além do albinismo ser reconhecido como deficiência, devem ser criados quadros legislativos e administrativos para lidar com as barreiras sociais e a exclusão das crianças com albinismo a todos os níveis. A fim de garantir a inclusão, deve ser proporcionada proteção especial às medidas que respondem às necessidades específicas das crianças com albinismo a nível comunitário, nas instituições de ensino, nos estabelecimentos de saúde e em todos os outros setores.

Neste sentido, os seguintes indicadores devem orientar os Estados Partes na elaboração de relatórios sobre as medidas tomadas em relação ao direito à igualdade e à não discriminação:

- Número de crianças com albinismo: O Estado Parte tomou medidas para recolher sistematicamente dados demográficos sobre crianças com albinismo? (Sim/Não. Explique). Se a resposta for sim, quantas crianças com albinismo existem no Estado Parte? Quão recentes são essas estatísticas?
- Reconhecimento do albinismo como deficiência: O Estado Parte reconhece o albinismo como um tipo de deficiência nas suas leis e políticas nacionais e garante às crianças com albinismo acesso equitativo aos serviços destinados a pessoas com deficiência? (Sim/Não. Explique).

³ Os indicadores são orientados pelas Condições Prévias para a Inclusão da Deficiência da UNPRPD, pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e pelo Plano de Ação da União Africana sobre Pessoas com Albinismo

- Legislação e políticas antidiscriminação: O Estado Parte promulgou leis e políticas antidiscriminação específicas para crianças com albinismo? (Sim/Não. Explique).
- Discriminação interseccional: Quantos casos foram relatados e tratados sobre discriminação interseccional afetando crianças com albinismo (por exemplo, com base no género e na idade)? (Número de casos. Explique).
- Iniciativas antidiscriminação nas escolas e comunidades: Quantas escolas e centros comunitários, tanto em áreas rurais como urbanas, já implementaram programas antidiscriminação direcionados especificamente ao estigma e aos estereótipos contra crianças com albinismo? (Número de escolas/comunidades).
- Campanhas de sensibilização pública: Quantas campanhas nacionais de sensibilização visam reduzir o estigma e a discriminação contra crianças com albinismo? (Número de campanhas. Explique).

2. Prestação de serviços e proteção de direitos específicos

Esta secção está dividida em serviços específicos de áreas de direitos fundamentais visando captar detalhes abrangentes sobre os vários mecanismos de apoio oferecidos às crianças com albinismo.

a. Saúde e serviços médicos

Pesquisas indicam que crianças com albinismo na África geralmente apresentam piores resultados de saúde em comparação com crianças sem albinismo. Crianças com albinismo não têm acesso à saúde e aos serviços de assistência médica, em violação ao artigo 14 da Carta Africana da Criança, devido à baixa qualidade dos serviços de saúde, especialmente nas áreas rurais, ao alto custo dos serviços de saúde, à discriminação e à falta de apoio aos serviços de cuidados oftalmológicos e à prevenção do câncer de pele.⁴ Além disso, há escassez de médicos especializados em cuidados oftalmológicos (oftalmologistas) e prevenção de cancro da pele (dermatologistas) e tratamento (oncologistas) deste cancro. Esses serviços especializados, necessários às crianças com albinismo devido à sua condição, são frequentemente de difícil acesso, tendo em vista a alta procura desses serviços nos hospitais públicos e o seu alto custo no setor privado.

⁴ Ebenezer Durojaye and Satang Nabaneh, 'Human rights and access to healthcare for persons with albinism in Africa' (2019) 7 African Disability Rights Yearbook 35, 50-55.

Neste contexto, os seguintes indicadores devem orientar os Estados Partes ao relatar medidas tomadas em matéria de direito à saúde e serviços médicos:

- Fornecimento de produtos de proteção para a pele e os olhos: Quantas crianças com albinismo receberam gratuitamente ou com subsídio protetores solares, outros produtos de proteção cutânea e ocular, como óculos de sol, durante o período relatado? (Número de beneficiários. Explique).
- Instituições de saúde que oferecem serviços especializados: Quantas instituições de saúde nacionais oferecem serviços dermatológicos e oftalmológicos especializados gratuitos ou subsidiados para crianças com albinismo? (Número de instituições).
- Número de especialistas: Quantos dermatologistas e oftalmologistas trabalham nessas instalações? (Número de especialistas)
- Formação de especialistas: Quais as medidas tomadas para aumentar o número de especialistas, incluindo dermatologistas, oftalmologistas e oncologistas? (Explique)
- Formação de prestadores de serviços de saúde: Que medidas estão a ser tomadas pelo Estado Parte para formar os prestadores de serviços de saúde existentes, incluindo enfermeiros, parteiras e médicos no que diz respeito às necessidades de saúde das crianças com albinismo (explicar).
- Triagem e tratamento do cancro: Quantas crianças com albinismo já receberam serviços de triagem e tratamento do cancro? (Número de crianças triadas e tratadas).
- Inclusão do albinismo nas políticas de saúde: As políticas de saúde são inclusivas de disposições específicas para as necessidades das crianças com albinismo (por exemplo, a inclusão de protetor solar na lista nacional de medicamentos essenciais)? (Sim/Não).
- Implementação de políticas de saúde: Qual a extensão da implementação de políticas de saúde inclusivas para o albinismo? (Explique)
- Apoio aos pais de crianças com albinismo: Os pais de crianças com albinismo recebem apoio, incluindo apoio psicológico? (Sim/Não. Explique)

b. Educação

Embora a Carta Africana da Criança estipule o direito à educação para todas as crianças (art. 11), as crianças com albinismo enfrentam inúmeras barreiras para aceder e usufruir desse direito. Em países onde os ataques rituais, assassinatos e mutilações de pessoas com albinismo são comuns, ir à escola pode expô-las a um perigo imenso, especialmente em áreas rurais, onde as crianças precisam de caminhar longas distâncias para chegar à escola. Estas preocupações com a segurança, juntamente com os mitos relativos à capacidade intelectual das crianças com albinismo, têm levado alguns pais a não as enviar para a escola. Além disso, algumas escolas recusam-se a matricular alunos com albinismo devido ao equívoco de que educar uma criança com albinismo é um exercício fútil e também a recusa dos professores em interagir com crianças com albinismo. Além disso, o facto de alguns Estados-Membros não garantirem o seu acesso a adaptações razoáveis e tecnologias de assistência num ambiente escolar inclusivo significa que as crianças com albinismo não têm acesso igualitário à educação e não conseguem desenvolver todo o seu potencial, conforme exigido pela Carta Africana da Criança.⁵ A maioria das crianças com albinismo no continente não recebe adaptações razoáveis, tais como sentar-se mais perto do quadro, documentos com letras grandes ou tempo extra durante os exames. Além disso, elas não recebem ajudas técnicas, como óculos graduados, telescópios monolulares ou lupas que ampliem a sua visão, as ajudem a ler melhor e a ver o quadro e os gráficos. A sua educação é também prejudicada pela falta de formação adequada dos professores para ajudar a mitigar as barreiras à sua educação. As crianças com albinismo relatam sofrer , intimidação, segregação, marginalização e insultos nas escolas.⁶ Isto levou a elevadas taxas de abandono escolar, baixa assiduidade escolar e fraco desempenho académico entre algumas crianças com albinismo, particularmente as raparigas.

A este respeito, os seguintes indicadores devem orientar os Estados Partes ao reportarem as medidas tomadas em relação ao direito à educação:

- Taxas de frequência escolar, matrícula e conclusão: Quais são as taxas de matrícula, frequência, conclusão e abandono escolar de crianças com albinismo em Centros de Desenvolvimento da Primeira Infância, escolas primárias, escolas secundárias e centros de formação profissional? (Número de crianças matriculadas, frequentando, concluindo e abandonando instituições de ensino, desagregado por género e tipo de instituição).

5 Relatório da Perita Independente sobre o gozo dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, O direito à educação das pessoas com albinismo, Conselho dos Direitos Humanos (2 de janeiro de 2024) Doc ONU A/HRC/55/45 (2024) parágrafo 35

6 *ibid*, parágrafos 14 - 22.

- Matrícula em escolas inclusivas: Quantas crianças com albinismo estão matriculadas em escolas inclusivas, em comparação com escolas especiais ou escolas comuns? (Número de crianças matriculadas)
- Adaptações razoáveis em escolas inclusivas: Quantas crianças com albinismo estão a receber adaptações razoáveis (por exemplo, materiais com letras grandes, adaptação de lugares, etc.) nas escolas e nas plataformas virtuais (online) de aprendizagem? (Número de crianças acolhidas. Explique).
- Tecnologias assistivas: Quantas crianças com albinismo obtiveram tecnologias assistivas (por exemplo, lentes de aumento, óculos graduados) em ambientes educativos? (Número de crianças que receberam tecnologias assistivas).
- Formação de professores na área do albinismo: Quantos educadores receberam formação sobre práticas de educação inclusiva específicas para crianças com albinismo? (Número de educadores formados).
- Programas de apoio educacional para famílias: O Estado Parte oferece programas de apoio educacional para famílias de crianças com albinismo com o objetivo de incentivar a matrícula escolar? Por exemplo, ajuda financeira, apoio material, bolsas de estudo. (Sim/Não. Explique).

c. Proteção e salvaguarda das crianças

As crianças com albinismo têm direito às mesmas medidas de proteção como todas as outras. No entanto, ao contrário das outras crianças, elas enfrentam um risco único de sofrerem danos na forma de ataques rituais, assassinatos e tráfico. O termo 'ataques rituais'⁷ refere-se a danos perpetrados com o objetivo de obter partes do corpo de pessoas com albinismo para uso em rituais de feitiçaria. Crianças com albinismo estão representadas de forma desproporcional entre as pessoas que são atacadas, assassinadas e mutiladas para fins rituais, em violação do seu direito à sobrevivência e ao desenvolvimento (artigo 5) e do direito à proteção contra o abuso infantil e a tortura (artigo 16). As crianças constituem dois terços dos assassinatos e mutilações documentados. Os ataques são motivados por crenças supersticiosas que afirmam que o uso de partes do corpo de pessoas com albinismo em rituais de feitiçaria pode trazer grande riqueza

⁷ Relatório do Gabinete do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos, Pessoas com albinismo, Conselho dos Direitos Humanos (12 de setembro de 2013) Doc. ONU A/HRC/24/57 (2013) parágrafo 19

e prosperidade.⁸ Pesquisas indicam que crianças com albinismo podem, na verdade, ser os principais alvos desses ataques violentos devido à crença errônea de que sua inocência aumenta a potência das poções mágicas. As crianças com albinismo são atacadas em diversos ambientes, incluindo no caminho para a escola, em casa ou na comunidade, e quase sempre por pessoas que elas conhecem.⁹ Na maioria dos casos, os agressores cometem esses crimes com relativa facilidade e impunidade.

Além disso, as crianças com albinismo são frequentemente vítimas de tráfico humano com o objetivo de remover partes do seu corpo.¹⁰ Padrões emergentes indicam que, muitas vezes, o rapto, a venda e o tráfico de crianças com albinismo envolvem mais do que uma pessoa. As redes criminosas, feiticistas, sequestradores, clientes ricos e, muitas vezes, familiares estão envolvidos, mas os autores principais raramente são capturados.

As taxas de acusação por esses crimes continuam baixas, parcialmente devido a lacunas na proteção jurídica, incluindo leis relacionadas ao tráfico de partes do corpo humano. Em muitos casos, os sistemas legais nacionais não estão devidamente preparados para lidar com crimes contra crianças com albinismo, incluindo ataques rituais, tráfico de partes do corpo e posse dessas partes e de tecidos humanos pertencentes a pessoas com albinismo. Consequentemente, as crianças com albinismo podem ser privadas do direito de acesso à justiça e sofrer novas violações de direitos devido a esses ataques, incluindo a negação do direito à sobrevivência e ao desenvolvimento. Portanto, os Estados precisam adotar medidas específicas que respondam especificamente à situação das crianças com albinismo.

Neste sentido, os seguintes indicadores devem orientar os Estados Partes na elaboração dos relatórios sobre as medidas tomadas em matéria de proteção e salvaguarda das crianças:

- Serviços de proteção infantil para o albinismo: Quantos casos de violência, incluindo ataques rituais, tráfico humano, infanticídio, exploração e violência sexual, ou outras formas de abuso contra crianças com albinismo foram relatados e processados? (Número de casos).
- Proteção contra ataques rituais: O Estado Parte possui leis ou políticas específicas que abordam os ataques rituais contra crianças com albinismo? (Sim/Não).

8 Ines Kajiru e Isaack Nyimbi, «O impacto dos mitos, superstições e crenças culturais prejudiciais contra o albinismo na Tanzânia: uma perspectiva dos direitos humanos» (2020) 23 PER / PELJ 1-27; Muthee Thuku, «Mitos, discriminação e o apelo por direitos especiais para pessoas com albinismo na África Subsaariana» (2011).

9 ibid, parágrafo 40.

10 Ikponwosa Ero e outros, Pessoas com albinismo em todo o mundo: uma perspectiva dos direitos humanos (2021) 33

- Medidas de proteção: Que medidas foram tomadas para proteger as crianças com albinismo contra o tráfico, os assassinatos rituais, e outras formas de violência? (Explique).
- Apoio às famílias: Que medidas estão a ser implementadas pelo Estado para ajudar as famílias de crianças com albinismo no que diz respeito à sua segurança?
- Formação de agentes de proteção infantil: Quantos agentes de proteção infantil receberam formação sobre as vulnerabilidades específicas das crianças com albinismo? (Número de agentes formados)
- Julgamento dos perpetradores: Quantos perpetradores foram levados à justiça? (número/explicação)?
- Justiça Sensível às Crianças: Existem mecanismos seguros e amistosos para denunciar casos de violação dos direitos das crianças com albinismo por elas próprias? Existe um sistema de apoio durante o processo de denúncia para garantir a sua segurança e proteção? Há assistência jurídica e aconselhamento para crianças com albinismo adaptados às suas necessidades?(Explique)
- Apoio psicossocial: As crianças com albinismo que são sobreviventes ou estão em risco de violência estão a receber psicoterapia, aconselhamento e reabilitação? (Sim ou Não. Explique)

d. Cuidados familiares e alternativos

Os direitos à proteção da família, aos cuidados parentais e à proteção consagrados nos artigos 18 e 19, respetivamente, são frequentemente violados no caso das crianças com albinismo. Muitos são os casos em que crianças com albinismo são abandonadas à nascença pelas suas famílias devido ao estigma e à discriminação. Algumas crianças com albinismo são separadas das suas famílias e crescem em orfanatos, internatos ou abrigos por várias razões, incluindo a incapacidade dos pais de satisfazer as suas necessidades de saúde e educação, o estigma e a discriminação da sociedade e famílias renunciando ao fardo do cuidado, ou ao medo de ataques contra as crianças por parte de pessoas que procuram partes do corpo de crianças com albinismo. Em alguns casos, os pais são forçados a enviar os seus filhos para longe de casa devido à falta de adaptações razoáveis nas escolas mais próximas. A este respeito, é também dever dos Estados Partes garantir a adoção de medidas para ajudar os pais de crianças com albinismo a cumprir as suas responsabilidades parentais, em conformidade com o artigo 20.

Assim, os seguintes indicadores devem orientar os Estados Partes ao relatarem as medidas tomadas em relação ao direito à vida familiar:

- Programas de apoio familiar para crianças com albinismo: O Estado Parte oferece programas de apoio familiar especificamente direcionados à redução do estigma e à prevenção do abandono de crianças com albinismo? (Sim/Não. Explique).
- Programas de educação parental sobre albinismo: Quantos programas de educação parental foram efectuados para melhorar os cuidados e a proteção das crianças com albinismo? (Número).
- Redes de apoio para irmãos e pais: Existem grupos ou redes de apoio disponíveis para irmãos e pais de crianças com albinismo? (Sim/Não).
- Prevenção da separação: Que tipo de apoio existe para garantir que as crianças com albinismo não sejam separadas da família e sejam protegidas por lei contra qualquer tipo de dano?
- Programas de reintegração para crianças com albinismo: Quantas crianças com albinismo foram reintegradas em ambientes familiares a partir de instituições de acolhimento ou abrigos? (Número).
- Abrigos/lares seguros e protegido: Existem abrigos/lares temporários do governo que atendem às necessidades de crianças com albinismo? Quantos são e como são regulamentados para garantir a promoção e a proteção dos direitos das crianças com albinismo? Quais programas de transição são implementados e qual é a tendência do número de crianças nessas instituições?

e. Nome, identidade e nacionalidade

O direito das crianças com albinismo a um nome, identidade e nacionalidade é reconhecido no artigo 6 da Carta Africana da Criança. Este direito funciona como uma importante salvaguarda contra a ocultação, abandono, negligência, segregação e, em alguns casos, a apatridia das crianças com albinismo. Crianças com albinismo, assim como outras crianças com deficiência, têm maior probabilidade de não ter seu nascimento registrado. Os preconceitos culturais, o estigma e a vergonha associados ao nascimento de uma criança com albinismo podem levar os pais a sentirem-se relutantes ou pouco dispostos a registrar o nascimento do seu filho ou filha com albinismo. Isto é particularmente preocupante no caso das crianças com albinismo nascidas

em casa e em zonas rurais. Além disso, as crianças com albinismo correm um risco elevado de infanticídio e o seu nascimento pode não ser registado para ocultar o seu assassinato. Em alguns casos, os pais de crianças com albinismo contestam a paternidade da criança quando esta nasce, o que resulta no registo tardio ou omissivo do nascimento. Esta prática é comum em sociedades onde a tradição cultural é a de registar a criança com o apelido do pai. A falta de registo de nascimento faz com que as pessoas não possam ter acesso a serviços básicos, como educação e saúde. Além disso, como o registo de nascimento é uma fonte importante de dados, a falta dele dificulta um planeamento adequado dos serviços sociais por parte dos Estados.

De acordo com a Agenda Africana para as Crianças 2040, a falta de registo de nascimento de crianças de pais requerentes de asilo ou refugiados, ou em geral em situação de deslocação, e/ou apátridas, incluindo meninas com albinismo, pode resultar na sua apatridia. Isto, agrava os desafios associados à falta de registo, particularmente o acesso a serviços de saúde e educação, que são cruciais para as crianças com albinismo, dadas as suas necessidades únicas de cuidados de saúde e exclusão geral à educação. A apatridia expõe igualmente as crianças com albinismo a maiores riscos de segurança, tais como ataques rituais e tráfico de órgãos, uma vez que facilita aos perpetradores matar e atacar crianças não registadas e sem documentos com quase total impunidade.

Neste sentido, os seguintes indicadores devem orientar os Estados Partes ao relatarem as medidas tomadas em relação aos direitos a um nome, identidade e nacionalidade:

- Acesso ao registo de nascimento: Quantas crianças com albinismo foram registadas ao nascer, incluindo aquelas em situação de deslocamento e/ou apátridas ou nascidas de pais na condição de apatridia? (Número de registos).¹¹
- Emissão de documentos de identidade: Quantas crianças com albinismo receberam documentos de identidade (por exemplo, identidade nacional) durante o período abrangido pelo relatório? (Número).
- Acesso à nacionalidade por parte de crianças apátridas: Quantas crianças apátridas com albinismo obtiveram a nacionalidade durante o período abrangido pelo relatório? (Número).
- Discriminação no acesso à identidade e nacionalidade: Quantos casos foram relatados e resolvidos em relação à aquisição de documentos de identidade por crianças com albinismo? (Número de casos).

¹¹ Os Estados Partes que não recolhem dados sobre o registo de nascimento de crianças com albinismo devem começar a fazê-lo.

- Campanhas de sensibilização sobre o direito à identidade: Quantas campanhas de sensibilização foram realizadas a nível nacional para promover o direito à identidade e à nacionalidade das crianças com albinismo, incluindo crianças em situação de deslocação, apátridas, crianças de pais refugiados, requerentes de asilo e pessoas apátridas? (Número de campanhas).

f. crianças em movimento, apátridas e com albinismo

A proteção de crianças com albinismo em movimento, incluindo refugiados, requerentes de asilo, crianças deslocadas internamente e apátridas em África continua a ser inadequada.¹² Há uma falta geral de dados sobre crianças refugiadas, requerentes de asilo, deslocadas internamente e sem nacionalidade que sofrem de albinismo, principalmente porque os dados sobre crianças em movimento não são desagregados.¹³ Os principais fatores que levam ao deslocamento de crianças com albinismo e suas famílias incluem formas agravadas de discriminação e perseguição extrema, incluindo ataques violentos, acesso inadequado a bens e serviços essenciais de saúde e os efeitos adversos das alterações climáticas, cada vez mais evidentes. Pesquisas indicam que há vários desafios relacionados aos direitos humanos vivenciados por crianças com albinismo em situação de deslocamento.¹⁴ Durante a sua movimentação, crianças com albinismo enfrentam barreiras no acesso ao direito à educação, incluindo a falta de acomodação e apoio razoáveis nas escolas, intimidação (bullying) e discriminação. Além disso, elas também lutam para ter acesso regular aos serviços de saúde essenciais de que necessitam devido à sua condição. Também existem relatos de crianças com albinismo que são vítimas de estigmatização e discriminação enquanto se encontram em campos, assentamentos e comunidades de acolhimento.¹⁵

Neste sentido, os seguintes indicadores devem orientar os Estados Partes ao relatarem as medidas tomadas relativas à proteção de crianças refugiadas, em movimento e apátridas com albinismo:

12 Relatório da Perita Independente sobre o gozo dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo, Muluka-Anne Miti Drummond, Pessoas com albinismo em movimento, Conselho dos Direitos Humanos (20 de julho de 2022) Doc. ONU A/77/199 (2022) parágrafos 50-52

13 Em países como a República do Uganda, a República do Maláui e a República Unida da Tanzânia, onde existem alguns dados disponíveis, as crianças com albinismo constituem quase metade de todos os refugiados com albinismo. Por exemplo, dados recolhidos num campo de refugiados na República do Uganda em 2022 mostraram que 30 dos 56 refugiados com albinismo eram crianças. De acordo com os dados disponíveis, os refugiados com albinismo são principalmente da República Democrática do Congo, República Unida da Tanzânia, República do Burundi, República do Mali, República Federal da Somália, República Federal Democrática da Etiópia, República do Ruanda, República do Maláui e República dos Camarões

14 Conselho dos Direitos Humanos (nº 12), parágrafos 31-59.

15 *ibid*, parágrafos 50-52.

- Proteção de crianças em movimento e crianças apátridas com albinismo: Que serviços de proteção o Estado Parte oferece às crianças com albinismo que se encontram em situação de refugiadas, requerentes de asilo e deslocadas internamente e quantas delas já receberam esses serviços durante o período abrangido pelo relatório? (Explique).
- Acesso a serviços de saúde por crianças em movimento e crianças apátridas com albinismo: Quantas crianças refugiadas, requerentes de asilo, deslocadas internamente e apátridas com albinismo receberam serviços de saúde especializados (por exemplo, cuidados dermatológicos e oftalmológicos)? (Número de crianças que receberam cuidados).
- Acesso à educação por crianças em situação de deslocamento e apátridas com albinismo: Quantas crianças refugiadas, requerentes de asilo, deslocadas internamente e apátridas estão matriculadas em escolas nos países de acolhimento? (Número de crianças com albinismo refugiadas e matriculadas)
- Apoio em campos de refugiados: Quantos campos de refugiados ou abrigos já implementaram programas para atender às necessidades específicas de crianças com albinismo? (Número de campos/abrigos. (Tipos de programas).
- Quantas crianças com albinismo e refugiadas estão sem cuidados parentais (número)?
- Formação de agentes de proteção: Quantos oficiais de refugiados e de outros serviços de proteção foram formados para lidar com as vulnerabilidades específicas das crianças em movimento e das crianças apátridas com albinismo? (Número de agentes formados).

3. Acessibilidade

A acessibilidade é um pré-requisito fundamental para garantir que as crianças com albinismo sejam efetivamente incluídas na sociedade e desfrutem dos seus direitos humanos e liberdades fundamentais, conforme consagrado na Carta Africana da Criança. Devido à sua deficiência visual, o ambiente físico, os sistemas de transporte, incluindo a sinalização nas estações de autocarro e comboio, os sistemas de informação e comunicação em locais onde são prestados serviços públicos, precisam de ser acessíveis às crianças com albinismo. A este respeito, os Estados Partes devem orientar-se pelos seguintes indicadores ao apresentar relatórios sobre acessibilidade.

- Normas de acessibilidade: Que normas de acessibilidade foram desenvolvidas pelo Estado Parte que têm em consideração as necessidades de acessibilidade das crianças com albinismo? (Explique)
- Acessibilidade física em escolas e instalações públicas: Quantas escolas e instalações públicas são acessíveis a crianças com albinismo, atendendo às suas deficiências visuais e sensibilidade à luz? (Explique).
- Disponibilidade de produtos de proteção solar: Os cremes protetores contra o sol e outros produtos essenciais são fornecidos isentos de impostos ou a preços subsidiados de forma regular e consistente em todo o país? (Explique).
- Tecnologias de assistência para crianças com albinismo: Quantas crianças com esta condição têm acesso a tecnologias assistivas adequadas às suas necessidades individuais (por exemplo, óculos graduados, ferramentas de ampliação)? (Número).
- Informação acessível nos serviços públicos: Quantos centros de serviços públicos fornecem informação em formatos acessíveis destinados a crianças com albinismo? (Número).

4. Participação de crianças com albinismo

A participação das crianças com albinismo no desenvolvimento e acompanhamento dos programas que lhes dizem respeito é fundamental para a proteção e promoção dos seus direitos humanos e liberdades fundamentais. A sua experiência ao longo da vida proporciona-lhes uma perspetiva e uma visão ímpar da sua própria situação. Assim, as crianças com albinismo devem poder participar no desenvolvimento e na implementação de leis, políticas e programas que lhes dizem respeito.¹⁶ Isso não só implica ter a oportunidade de fornecer informações e conselhos sobre os desafios e possíveis soluções, mas também inclui receber apoio do Estado Parte para reforçar a sua capacidade de autodefesa.

Os seguintes indicadores devem orientar os Estados Partes ao relatarem as medidas tomadas relativas à proteção de crianças em movimento e apátridas com albinismo:

¹⁶ Ver, por exemplo, Relatório da Perita Independente sobre o gozo dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, Mulheres e crianças afetadas pelo albinismo, Conselho dos Direitos Humanos (24 de dezembro de 2019) Doc. ONU A/HRC/43/42 (2019) parágrafo 83

- Envolvimento no desenvolvimento de leis, políticas e programas: Até que ponto o Estado Parte envolve efetivamente as crianças com albinismo no desenvolvimento de leis, políticas e programas que as afetam? (Explique).
- Representação em órgãos públicos responsáveis pela tomada de decisões: Quantas crianças ou representantes de crianças com albinismo estão incluídos nos comitês nacionais de proteção à criança ou de deficiência? (Número)
- Participação na monitorização e avaliação: Como é que o Estado Parte inclui as crianças com albinismo na monitorização e avaliação dos programas que lhes são destinados? (Explique).

5. Orçamento inclusivo

A inclusão orçamental é essencial para garantir a implementação bem-sucedida de leis, políticas e programas destinados a promover os direitos das crianças com albinismo. A maioria das crianças com albinismo provém de famílias de baixos rendimentos que não têm condições financeiras para arcar com os custos adicionais envolvidos, incluindo o custo de tecnologias assistivas, produtos para cuidados da pele e dos olhos.¹⁷ Os Estados Partes devem, portanto, ter um orçamento específico para crianças com albinismo, a fim de permitir que elas atinjam os seus objetivos de inclusão. As atribuições orçamentais podem destinar-se a serviços sociais, incluindo subsídios familiares e/ou infantis para crianças com albinismo, bolsas de estudo ou subvenções, serviços e produtos de saúde, educação e medidas de proteção infantil, incluindo programas destinados a prevenir a violência contra crianças com albinismo.

A este respeito, os Estados Partes devem-se orientar pelos seguintes indicadores no que respeita uma orçamentação inclusiva.

- Atribuição orçamental para programas relacionados com o albinismo: O Estado Parte tem dotações orçamentais específicas para serviços e programas de apoio a crianças com albinismo? (Explique).
- Monitorização e relatórios sobre as dotações orçamentais: O Estado Parte dispõe de mecanismos para controlar e comunicar as despesas relativas aos programas de apoio às crianças com albinismo? (Sim/Não).

- Isenções fiscais para produtos essenciais: Os protetores solares e as tecnologias assistivas para crianças com albinismo são isentos de impostos ou fornecidos a custos subsidiados? (Sim/Não).

6. Responsabilidade e governação

Embora alguns Estados Partes tenham registado progressos no reconhecimento e na defesa dos direitos das crianças com albinismo, existem ainda lacunas significativas em termos de responsabilização e governação. Por exemplo, muitos países não recolhem ou desagregam sistematicamente dados sobre crianças com albinismo nos censos e inquéritos nacionais, dificultando a avaliação da dimensão dos desafios que estas enfrentam e o desenvolvimento de intervenções específicas. Sem dados completos e abrangentes, os esforços para combater a discriminação, melhorar o acesso a serviços essenciais e garantir a plena inclusão das crianças com albinismo continuam fragmentados e inconsistentes. Mesmo quando existem políticas, a falta de quadros claros de monitorização e avaliação resulta numa implementação inconsistente e num impacto de difícil medição.

A este respeito, os seguintes indicadores devem orientar os Estados Partes na apresentação de relatórios sobre os seus esforços de melhoria em termos de responsabilização e boa governação.

- Processo de recolha de dados sobre crianças com albinismo: Como é que o Estado Parte recolhe dados sobre crianças com albinismo (por exemplo, durante inquéritos e recenseamentos nacionais)? Esses dados são desagregados? (Forneça detalhes).
- Frequência da recolha de dados sobre crianças com albinismo – Com que frequência o Estado Parte recolhe dados sobre crianças com albinismo? (Explique)
- Sistemas de monitorização e avaliação: O Estado Parte dispõe de mecanismos específicos para monitorizar e avaliar a implementação das políticas relativas às crianças com albinismo? (Forneça uma explicação).
- Uso dos dados: Como é que os Estados Partes utilizam os dados recolhidos para informar as suas medidas legislativas, administrativas e orçamentais? (Por favor explique)
- Quadros legislativos: Que tipo de quadro legislativo existe no Estado para proteger as crianças com albinismo?

- Mecanismos institucionais: O Estado dispõe de mecanismos institucionais que tratam dos direitos das crianças com albinismo? (Forneça uma explicação).

O Comité incentiva os Estados Partes a aderirem às recomendações acima referidas nos seus relatórios nacionais, atendendo a que as presentes Diretrizes devem ser lidas em conjunto com as Orientações do Comité sobre a Forma, o Conteúdo e a Análise dos Relatórios Iniciais e Periódicos.
