



Asamblea General

Distr. general
18 de julio de 2024
Español
Original: inglés

Septuagésimo noveno período de sesiones

Tema 71 b) del programa provisional*

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

Disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo

Nota del Secretario General

El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, presentado de conformidad con lo dispuesto en las resoluciones [28/6](#) y [55/18](#) del Consejo de Derechos Humanos.

* [A/79/150](#).



Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond

Las niñas y los niños con albinismo y el derecho a vivir en familia

Resumen

En el presente informe, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo presenta diversas perspectivas, las conclusiones de un proyecto de investigación conjunta y recomendaciones para hacer frente a la difícil situación que viven a diario las niñas y los niños con albinismo y mejorar sus experiencias vitales en el contexto del derecho a vivir en familia. El informe subraya las diversas violaciones que sufren los niños con albinismo y pone de relieve los riesgos que corren en la práctica cuando son separados de sus familias debido a la discriminación, la falta de acceso a la educación o a los servicios de salud, los ataques rituales y la pobreza, entre otros factores. Además, se examina el daño que la separación causa a las niñas y los niños con albinismo y se presenta una serie de buenas prácticas para prevenir y responder a este fenómeno.

La Experta Independiente también resume en el presente informe las actividades emprendidas en el desempeño de su mandato en el período comprendido entre junio de 2023 y junio de 2024, que incluyen, entre otras, iniciativas de investigación colaborativa, talleres de consulta y programas de capacitación.

I. Introducción

1. El presente documento es el informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond. El informe se presenta de conformidad con las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos 28/6 y 55/18.

2. Para la elaboración del informe, la Experta colaboró con la Universidad de Lancaster a través de un proyecto de investigación conjunta encargado en 2023. La investigación incluyó un estudio documental de la literatura pertinente y entrevistas a 31 expertos del mundo académico, organizaciones de la sociedad civil y personas que han vivido experiencias de albinismo. En abril de 2024, la Experta envió un cuestionario a los Estados Miembros y celebró una consulta virtual con más de 100 agentes no estatales. Facilitaron información para el informe los siguientes Estados: Colombia, Italia, República Dominicana y Uzbekistán. También aportaron información las siguientes organizaciones: Africa Albinism Network, Better Care Network, Disability Rights International, Global Albinism Alliance y Lumos. Las opiniones de personas con albinismo que habían sido separadas de su familia siendo niños también sirvieron de base para este informe.

3. El informe se centra en los riesgos que corren los niños con albinismo que son separados de sus familias debido a la discriminación, la falta de acceso a la educación o los servicios de salud, los ataques rituales y la “carga” del cuidado y la pobreza. En el informe se examina el daño que ello causa a las niñas y los niños con albinismo, además de buenas prácticas para prevenir y responder a la separación.

4. El albinismo es una enfermedad genética hereditaria rara y no contagiosa que se da en todo el mundo y es independiente del origen étnico o del género. Normalmente se caracteriza por la ausencia de pigmentación (melanina) en el cabello, la piel y los ojos (albinismo oculocutáneo), lo cual causa sensibilidad al sol. No existe consenso en cuanto a la tasa de prevalencia, y se considera que se ha subestimado. El continente africano registra la mayor prevalencia, que va desde 1 de cada 1.755 personas a 1 de cada 7.900. Sin embargo, algunas estimaciones registradas en todo el mundo apuntan a una prevalencia de hasta 1 de cada 22 personas. En Europa, se afirma que la prevalencia va desde 1 de cada 10.000 personas hasta 1 de cada 15.000, pero también se considera que se han subestimado esas tasas¹. Debido a su deficiencia visual y su alta susceptibilidad al cáncer de piel, las personas con albinismo también se consideran personas con discapacidad.

5. Las personas con albinismo sufren una serie de violaciones de los derechos humanos que afectan de forma desproporcionada a los niños. Entre tales violaciones cabe señalar la discriminación y el ostracismo, la falta de acceso a una educación y unos servicios de salud inclusivos y, en el peor de los casos, en algunos países africanos, ataques y asesinatos rituales debidos a la creencia errónea de que las partes de su cuerpo tienen poderes mágicos.

6. En vista de estos desafíos en materia de derechos humanos, los niños con albinismo corren el riesgo de ser separados de sus familias. Las familias, los Estados, o ambos, pueden considerar que un entorno familiar es inadecuado o inseguro para ellos debido a la frecuencia de la discriminación, la violencia y la falta de acceso a la educación y la atención de la salud. Sin embargo, separar a los niños con albinismo de sus familias y confiarlos a instituciones puede vulnerar aún más sus derechos, en particular su derecho a una vida familiar.

¹ Jennifer G. R. Kromberg, Kaitlyn A. Flynn y Robyn A. Kerr, “Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review”, *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, vol. 64, núm. 10 (julio de 2023).

II. Actividades de la Experta Independiente en 2024

7. Durante el período comprendido entre julio de 2023 y junio de 2024, la Experta llevó a cabo diversas actividades; a continuación se destacan algunas de ellas.

8. La Experta Independiente visitó Panamá y Lesotho, donde se reunió con diversas partes interesadas. Participó en conferencias, tanto presencial como virtualmente, sobre temas que incluyeron la trata de personas, el cambio climático, el acceso a los medicamentos y otros productos de salud, la presupuestación estatal, el cuidado materno y el albinismo, y la inclusión en lo que se refiere al albinismo.

9. La Experta siguió colaborando con grupos de personas con albinismo de todo el mundo, entre otras cosas, participando en actividades organizadas por esos grupos y llevando a cabo programas de capacitación para personas con albinismo de todo el mundo. Además, la Experta organizó talleres y diálogos con entidades diplomáticas y miembros del sector de la justicia, como la judicatura, abogados y la policía de la región de África Meridional.

10. En apoyo de la creciente labor en torno a los niños con albinismo, la Experta celebró un taller de consulta sobre las niñas y los niños con albinismo y el derecho a vivir en familia. Continuó colaborando con el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, por ejemplo, participando en el Día de debate general de 2024 sobre las soluciones a los desafíos que enfrentan las niñas y los niños con albinismo en África, celebrado el 17 de abril en Maseru (Lesotho).

III. Marcos normativos y reglamentarios

A. Niños con albinismo

11. Las niñas y los niños con albinismo están protegidos por los tratados y las normas internacionales de derechos humanos. El Consejo de Derechos Humanos ha pedido que se prevengan los ataques contra las personas con albinismo²; y ha recomendado a los Estados que adopten medidas para proteger su derecho a la vida y a la seguridad, y su derecho a no ser sometidas a tortura ni malos tratos, y para garantizar su acceso a una atención médica adecuada, a la educación y a la justicia³. Además, ha pedido que se lleve ante la justicia a los responsables y que se adopte un enfoque más holístico para abordar los ataques rituales⁴. La Experta ha presentado 20 informes temáticos que incluyen recomendaciones a la Asamblea General y el Consejo de Derechos Humanos, en los que se abordan, entre otras cosas, el derecho a la salud, los derechos de las mujeres y los niños afectados por el albinismo, el acceso a la justicia, la protección, las prácticas nocivas y los delitos motivados por el odio, y el derecho a la educación⁵.

12. Aunque existen varios instrumentos regionales que protegen los derechos del niño en general, solo la región africana parece tener normas específicamente referidas a los niños con albinismo. Entre esos instrumentos cabe mencionar las directrices del Parlamento Panafricano sobre la eliminación de las prácticas nocivas y otras violaciones de los derechos

² Resolución 23/13 del Consejo de Derechos Humanos. Véase también www.ohchr.org/es/resources/databases.

³ Véase A/HRC/24/57. Véase también www.ohchr.org/es/resources/databases.

⁴ Resolución 47/8 del Consejo de Derechos Humanos. Véase también www.ohchr.org/es/special-procedures/ie-albinism/witchcraft-and-human-rights.

⁵ Véase www.ohchr.org/es/special-procedures/ie-albinism/reports.

humanos⁶; y el Plan de Acción de la Unión Africana para Poner Fin a los Ataques y Otras Violaciones de los Derechos Humanos Contra las Personas con Albinismo en África⁷, que tiene por objeto erradicar la discriminación y la violencia. Además, en la declaración final del Día de debate general de 2024 sobre las soluciones a los desafíos que enfrentan las niñas y los niños con albinismo en África, el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, los participantes instaron a los Estados miembros de la Unión Africana a salvaguardar los derechos y el bienestar de los niños con albinismo, como sus derechos a servicios de salud asequibles, una educación inclusiva, apoyo psicosocial y a “defender sus derechos en el seno de sus familias y comunidades”⁸. La Unión Europea también adoptó una política sobre el albinismo, aunque se centra en la situación de las personas con albinismo en África, en particular en Malawi⁹.

B. El derecho a vivir en familia

13. Todos los niños tienen derecho a vivir en familia. Este derecho se articula en múltiples instrumentos internacionales y regionales¹⁰. La Declaración Universal de los Derechos Humanos reconoce que “[l]a familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”¹¹. La Convención sobre los Derechos del Niño refleja la Declaración Universal de Derechos Humanos al reconocer a la familia como “grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de [...] los niños”, y que los niños deben “crecer en el seno de la familia”¹². La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹³ reconoce además que “los niños y las niñas con discapacidad t[ienen] los mismos derechos con respecto a la vida en familia” y que “cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, [los Estados deberán] hacer todo lo posible por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar”. Además, la observación general núm. 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dispone que los niños tienen el “derecho a crecer en una familia”¹⁴. Según las Directrices sobre las Modalidades Alternativas de Cuidado de los Niños¹⁵, se debe hacer todo lo posible por que el niño permanezca o vuelva a estar bajo la guarda de su propia familia, y solo cuando ello no sea posible debe ser confiado a una modalidad alternativa de cuidado. En las directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia¹⁶, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se reitera que “[l]os niños y niñas con discapacidad, al igual que todos los niños, tienen derecho a la vida familiar y necesitan vivir y crecer con una familia en la comunidad”. De conformidad con la observación general núm. 5 y las directrices sobre la desinstitucionalización, la institucionalización no es una medida de protección de los niños con discapacidad y vulnera

⁶ Parlamento Panafricano, “*Accusations of Witchcraft And Ritual Attacks: Towards Eliminating Harmful Practices and Other Human Rights Violations*” (2021).

⁷ Unión Africana, “Implementation matrix of the Plan of Action to end attacks and other human rights violations targeting persons with albinism in Africa (2021-2031)”, 2019.

⁸ Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, “Day of general discussion on the solutions to the challenges faced by children with albinism: outcome statement”, 2024.

⁹ Véase <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52016IP0314&from=ET>.

¹⁰ Véase A/HRC/31/37.

¹¹ Declaración Universal de Derechos Humanos, art. 16 3).

¹² Véase la resolución 44/25 de la Asamblea General.

¹³ Véase la resolución 61/106 de la Asamblea General.

¹⁴ Véase Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 5 (2017).

¹⁵ Véase la resolución 64/142 de la Asamblea General.

¹⁶ Véase CRPD/C/5.

la prohibición de la privación de libertad por motivos de deficiencia, establecida en el artículo 14 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

14. En el plano regional, la Carta Africana sobre los Derechos y el Bienestar del Niño pone de relieve la importancia de la vida familiar, y, cuando un niño es separado de su familia y no puede reunirse con ella, la importancia fundamental de las modalidades alternativas de cuidado en un entorno familiar¹⁷. El derecho a la vida familiar también está reconocido en la Declaración de Derechos Humanos de la Asociación de Naciones de Asia Sudoriental¹⁸ y en la Convención Americana sobre Derechos Humanos¹⁹. El Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (Convenio Europeo de Derechos Humanos)²⁰ protege el derecho al respeto de la vida familiar. Estos instrumentos dejan claro que la prioridad de los Estados es prevenir la separación de la familia, y, en caso de separación, permitir que el niño mantenga el contacto con su familia y regrese a un entorno familiar. También dejan claro que la pobreza no debería constituir nunca la única justificación para separar a un niño del cuidado de sus padres.

15. El informe de la Tercera Comisión sobre la promoción y protección de los derechos de la infancia de 2019²¹ se basa en las Directrices sobre las Modalidades Alternativas de Cuidado de los Niños para instar a los Estados a que apoyen a las familias y prevengan la separación mediante mecanismos como: servicios de protección infantil y de trabajo social que protejan a los niños frente a la violencia; el apoyo a los niños con discapacidad y las familias estigmatizadas y marginadas; políticas y programas inclusivos y receptivos orientados a la familia que abarquen la educación inclusiva, la salud y el bienestar; la igualdad de acceso a los recursos económicos; la seguridad social; medios de subsistencia; y la protección de los derechos humanos de todos los miembros de la familia.

IV. Separación de niños con albinismo de sus familias

A. Factores que impulsan la separación de la familia

16. Los niños vulnerables suelen correr el riesgo de ser separados de sus familias debido a la pobreza y la falta de acceso a servicios como la educación, la atención de la salud, la protección social y el apoyo familiar²². A menudo son separados de sus familias y colocados en modalidades alternativas de cuidado —incluido el acogimiento institucional— para que tengan un mejor acceso a esos servicios. Lo mismo cabe decir de los niños con albinismo, y su albinismo a menudo exacerba los factores existentes y crea nuevos factores que conducen a la separación de la familia. El resultado es una desventaja interseccional para los niños con albinismo. Hay cuatro razones específicas por las que esos niños son separados de sus familias²³.

17. Los niños con albinismo y sus familias pueden sufrir discriminación, estigma y ostracismo en su comunidad, principalmente por motivos de discapacidad y color²⁴. Ello puede incluir acoso en el seno de sus propias familias, en las escuelas y en las comunidades. Hay quienes pueden tratar de justificar la colocación del niño en una modalidad alternativa de cuidado por la necesidad de alejar al niño —y la familia extensa— de esas experiencias discriminatorias.

¹⁷ Véase <https://au.int/en/treaties/african-charter-rights-and-welfare-child>.

¹⁸ Declaración de Derechos Humanos de la Asociación de Naciones de Asia Sudoriental, art. 19.

¹⁹ Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 17.

²⁰ Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, art. 8.

²¹ [A/74/395](#).

²² Hope and Homes for Children, “Families. Not institutions”, 29 de septiembre de 2022.

²³ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care: Annex to UNGA report”, 2023.

²⁴ Véase [A/74/190](#).

18. Debido a su deficiencia visual y al riesgo de lesiones cutáneas, los niños con albinismo necesitan ajustes razonables y enfoques innovadores para que la educación sea accesible. También necesitan servicios y productos de salud accesibles y asequibles, como pueden ser servicios de atención dermatológica y oftalmológica, incluidos protectores solares²⁵. En algunos contextos, los niños con albinismo pueden acceder más fácilmente a esos servicios y productos en internados especializados u otros entornos de cuidado institucional, especialmente aquellos que viven en zonas rurales o remotas.

19. En algunos países africanos los niños con albinismo corren el riesgo de ser víctimas de ataques, mutilaciones o asesinatos rituales para obtener partes de su cuerpo, debido a la creencia errónea de que las partes de su cuerpo tienen poderes mágicos que pueden usarse en prácticas rituales²⁶. En las zonas donde los ataques son frecuentes, se puede separar a un niño de su familia y colocarlo bajo la “seguridad” y “protección” percibidas de modalidades alternativas de cuidado, a menudo consistentes en una forma segura de acogimiento residencial, como un refugio o un internado especializado. La separación puede estar motivada por el miedo y la angustia psicológica causados por un ataque real o potencial.

20. Para algunas familias, la combinación de los tres factores anteriores crea un cuarto factor. El estigma, los riesgos y la carga económica que recaen sobre la familia extensa hacen que los padres o cuidadores cedan la “carga” del cuidado de su hijo a una entidad externa — normalmente un tipo de acogimiento residencial—, que puede disponer de mejores recursos para afrontar los desafíos.

21. La separación familiar de las niñas y los niños con albinismo suele deberse a la convergencia de dos o más de los factores anteriores. Además, la pobreza está relacionada con esos factores y los agrava por varias razones²⁷. En primer lugar, en múltiples casos, los padres abandonan a la madre de un niño con albinismo por la creencia errónea de que el niño no es suyo o por el estigma que lleva aparejado el hecho de tener un hijo con albinismo. En segundo lugar, las familias de niños con albinismo tienen más probabilidades de atravesar dificultades económicas que otras debido a que dan prioridad al cuidado y la protección de su hijo sobre el trabajo para ganarse la vida, lo que, paradójicamente, las expone a un mayor riesgo de separación. En tercer lugar, dado que las familias más pobres pueden tener más dificultad para permitirse acceder a una educación inclusiva, la atención de la salud y la seguridad, pueden verse impulsadas a hacerlo recurriendo a un acogimiento alternativo. En cuarto lugar, en las familias más pobres, en algunos países de África, por ejemplo, otros miembros de la familia pueden aprovechar la oportunidad de lucrarse con el tráfico de partes del cuerpo de un niño con albinismo por su proximidad familiar al menor (hay muchos ejemplos de ataques rituales organizados por los propios familiares del niño)²⁸. Por último, la pobreza social más amplia se ha relacionado con los ataques rituales; por ejemplo, en el sur de Madagascar, el aumento repentino de ataques rituales estuvo asociado a la pobreza, la inseguridad alimentaria y la sequía²⁹, y se han vinculado los ataques cometidos en la República Unida de Tanzania a la garantía de éxito en la extracción de oro y diamantes³⁰.

²⁵ Véase [A/HRC/37/57](#).

²⁶ Julie Taylor, Caroline Bradbury-Jones y Patricia Lund, “Witchcraft-related abuse and murder of children in sub-Saharan Africa: a conceptual review”, *Child Abuse Review*, vol. 28, núm. 1 (enero/febrero de 2019).

²⁷ Ikponwoso Ero y otros, “*Las personas con albinismo en el mundo: una perspectiva de derechos*” (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), 2021); y Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

²⁸ Agence France-Presse, “Mozambique authorities arrest father allegedly planning to sell children with albinism”, *News 24*, 25 de julio de 2022.

²⁹ Véase [A/HRC/52/36/Add.1](#).

³⁰ Deborah Fahy Bryceson, Jesper Bosse Jønsson y Richard Sherrington, “Miners’ magic: artisanal mining, the albino fetish and murder in Tanzania”, *The Journal of Modern African Studies*, vol. 48, núm. 3 (septiembre de 2010).

B. Alcance y magnitud de la separación familiar

22. La separación de los niños con albinismo de sus familias se manifiesta de diferentes maneras en los distintos condados. Ante la elevada incidencia de ataques rituales cometidos en la República Unida de Tanzania a finales de la década de 2000, el Gobierno creó 32 refugios temporales para proteger y educar a los niños con albinismo³¹. El Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño indicó que los refugios se parecían más a centros de detención que a viviendas seguras y que vulneraban muchos de los derechos del niño, como los derechos a la salud, la vida familiar, la educación, una alimentación adecuada, la nutrición, el alojamiento, el agua y el saneamiento³². En Malawi, debido al aumento de las amenazas y ataques, vinculados con la pobreza y las prácticas nocivas relacionadas con la brujería, muchas madres enviaron a sus hijos con albinismo a vivir con familiares en zonas más seguras o en internados³³. En fecha más reciente, en Madagascar, debido al aumento de los ataques, algunas familias o la policía han colocado a niños con albinismo en internados para personas con deficiencia visual, internados inclusivos y comisarías de policía (gendarmería) para protegerlos³⁴. En Sudáfrica, donde rara vez se denuncian ataques rituales, los niños con albinismo siguen sufriendo discriminación y viéndose afectados por la ausencia de ajustes razonables en las escuelas comunitarias y por el acceso limitado o inasequible a los servicios de salud, lo que lleva a algunas familias a enviar a sus hijos a internados especializados³⁵.

23. Algunos datos indican que factores similares —excepto los ataques rituales— también provocan la separación familiar en países fuera de África. En Panamá, algunos padres de niños con albinismo han dicho a la Experta que han enviado a sus hijos a vivir con miembros de la familia extensa en la ciudad de Panamá para que tengan acceso a mejores servicios educativos y sanitarios³⁶. En el Brasil y Fiji, la Experta ha denunciado casos de abandono de niños con albinismo, junto con la discriminación, pobreza y falta de acceso a la atención de la salud de las personas con albinismo³⁷.

24. En China, se ha informado de altas tasas de niños con discapacidad, entre ellos niños con albinismo³⁸, en régimen de acogimiento institucional debido a la discriminación y a la falta de disposiciones en materia de bienestar social³⁹. Los niños con discapacidad en China podrían constituir más de la mitad de todas las adopciones internacionales salientes⁴⁰. Los entrevistados han citado numerosos ejemplos de niños chinos (así como coreanos y rusos) con albinismo adoptados en América del Norte y Europa⁴¹. El Gobierno de Uzbekistán ha contabilizado 143 niños con albinismo que estudian en 17 escuelas especializadas e internados para niños ciegos y con deficiencia visual⁴². Otros países de Europa y Asia Central cuentan con datos menos desglosados sobre los niños con albinismo, pero teniendo en cuenta que 456.000 niños viven en régimen de cuidado residencial en la región (la tasa

³¹ Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, “Report on investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters: Tanzania”, marzo de 2016.

³² *Ibid.*

³³ Véase [A/HRC/34/59/Add.1](#).

³⁴ Véase [A/HRC/52/36/Add.1](#).

³⁵ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

³⁶ Visita de la Experta a Panamá.

³⁷ Véanse [A/HRC/46/32 Add.1](#); y [A/HRC/40/62/Add.1](#).

³⁸ Entrevistas.

³⁹ Erin Raffety, “Chinese special needs adoption, demand, and the global politics of disability”, *Disability Studies Quarterly*, vol. 39, núm. 2 (primavera de 2019); y entrevistas.

⁴⁰ *Ibid.*

⁴¹ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁴² Respuesta de Uzbekistán.

más alta del mundo) y que, entre ellos, hay una sobrerrepresentación de niños con discapacidad, es probable que en ese grupo se incluyan niños con albinismo⁴³.

25. Las circunstancias de todos los niños del mundo que han sido separados de sus familias varían considerablemente, lo que dificulta su cuantificación. Sin embargo, se calcula que en el mundo hay 5,37 millones de niños separados que viven en instituciones⁴⁴. Ante la ausencia de datos desglosados, no existen estimaciones precisas sobre cuántos de ellos son niños con albinismo. La investigación obtuvo información que apuntaba a un elevado número de niños con albinismo institucionalizados en China, Madagascar, Malawi, Mozambique, la República Democrática del Congo, la República Unida de Tanzania, Sudáfrica, Uzbekistán y Zambia⁴⁵.

C. Institucionalización de niños

26. Por “institucionalización” se entiende todo tipo de acogimiento residencial para niños con una “cultura institucional”. Por cultura institucional se entiende un entorno de cuidados en el que los niños están separados de sus familias, aislados de la comunidad en general y/o obligados a vivir juntos; los niños y sus familias no tienen suficiente control sobre sus vidas y las decisiones que les afectan; y los requisitos de la organización prevalecen sobre las necesidades individualizadas de los niños⁴⁶.

27. Las Directrices sobre las Modalidades Alternativas de Cuidado de los Niños solo consideran como modalidad de acogimiento institucional y, por consiguiente, que requiere una progresiva desinstitucionalización, el acogimiento residencial a gran escala, dejando un lugar aceptable para el acogimiento residencial temporal en pequeños grupos en determinadas situaciones. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por su parte, considera que cualquier centro residencial, tanto grande como pequeño, incluidos los centros “de tipo familiar”, es una forma inaceptable de cuidado institucional⁴⁷. En sus directrices sobre la desinstitucionalización, el Comité rechaza todos los espacios segregados —incluidos los “hogares funcionales pequeños”, los “internados especiales”, los “hogares de acogida de tipo familiar” y los “albergues para personas con albinismo”— y considera de carácter institucional cualquier acogimiento fuera del ámbito familiar. El Comité define los elementos que caracterizan a las instituciones⁴⁸ como “el hecho de tener que compartir de forma obligatoria los asistentes con otras personas y la escasa o nula influencia que se tiene sobre quién presta la asistencia; el aislamiento y la segregación respecto de la vida independiente en la comunidad; la falta de control sobre las decisiones cotidianas; la nula posibilidad de elegir con quién se vive; la rigidez de la rutina independientemente de la voluntad y las preferencias personales; actividades idénticas en el mismo lugar para un grupo de personas sometidas a una cierta autoridad; un enfoque paternalista de la prestación de los servicios; la supervisión del sistema de vida; y un número desproporcionado de personas con discapacidad en el mismo entorno”. Considera que la institucionalización constituye “una detención y una privación de libertad a causa de una deficiencia” y “una forma de violencia contra las personas con discapacidad”.

⁴³ Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), Oficina Regional para Europa y Asia Central, “*TransMonEE Analytical Series: Pathways to Better Protection - Taking Stock of the Situation of Children in Alternative Care in Europe and Central Asia*” (Ginebra, 2024).

⁴⁴ Chris Desmond y otros, “Prevalence and number of children living in institutional care: global, regional, and country estimates”, *Lancet: Child and Adolescent Health*, vol. 4, núm. 5 (mayo de 2020).

⁴⁵ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁴⁶ Vladimír Špidla, “Report of the Ad Hoc Expert Group on the transition from institutional to community-based care”, febrero de 2009.

⁴⁷ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 5 (2017).

⁴⁸ Véase [CRPD/C/5](#).

28. Por consiguiente, cuando la separación familiar tiene como consecuencia el internamiento de un niño en una institución, se le niega su derecho a una vida familiar, y esa situación ha demostrado ser perjudicial⁴⁹. La institucionalización de los niños perjudica su desarrollo físico, psicológico y cognitivo, aumenta el riesgo de que desarrollen problemas de apego y limita sus oportunidades en la vida largo plazo. La elevada rotación del personal en las instituciones limita el establecimiento de relaciones cariñosas y sensibles con los niños y no deja tiempo suficiente para proporcionarles un nivel básico de atención. Además, los niños corren el riesgo de sufrir abusos por parte del personal o de sus compañeros y de que se les niegue el acceso a redes familiares. Los resultados a largo plazo para los niños con discapacidad institucionalizados son especialmente preocupantes, pues tienen mayores probabilidades de ser víctimas de violencia y sufrir una muerte prematura⁵⁰. Cuando los jóvenes llegan a cierta edad y abandonan el régimen institucional, el impacto de ese régimen en su desarrollo continúa planteando desafíos. Las personas que crecen en instituciones de acogida tienen peores niveles de empleo y de instrucción que las que han crecido en hogares de acogida, y quienes abandonan el sistema de acogida tienen peores resultados en toda una serie de parámetros que quienes no han estado en régimen de acogida⁵¹.

29. Las personas con albinismo que han vivido la experiencia de la institucionalización infantil —a menudo en internados especializados— han descrito su sensación inicial de alivio al verse alejadas del estigma, la discriminación y las amenazas de violencia que enfrentaban en la sociedad en general⁵². Hacen referencia a la mayor prestación de seguridad, aprendizaje especializado y salud, y a las amistades entabladas con otros niños con albinismo. Sin embargo, posteriormente describen las dificultades que supone integrarse en la sociedad en general tras salir de la segregación institucional. Señalan diferencias en los resultados a largo plazo entre los niños que asistieron a escuelas inclusivas y comunitarias y los que fueron institucionalizados en internados especializadas o refugios, y supuestamente los primeros son “más felices” y tienen “más éxito” en la vida. Señalan diferencias similares entre los que pudieron visitar con regularidad a sus familias y mantener el contacto con ellas, y los que no.

V. Buenas prácticas

30. La investigación detectó varias buenas prácticas que apoyan el derecho de los niños con albinismo a una familia.

⁴⁹ Anne E. Berens y Charles A. Nelson, “The science of early adversity: is there a role for large institutions in the care of vulnerable children?”, *The Lancet*, vol. 386, núm. 9991 (julio de 2015); y Marinus H. van IJzendoorn y otros, “Institutionalization and deinstitutionalization of children 1: a systematic and integrative review of evidence regarding effects on development”, *The Lancet: Psychiatry*, vol. 7, núm. 8 (agosto de 2020).

⁵⁰ Kevin Browne y otros, *Mapping the Number and Characteristics of Children under Three in Institutions across Europe at Risk of Harm* (Birmingham, Universidad de Birmingham, 2004); y Lisa Jones y otros, “Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies”, *The Lancet*, vol. 380, núm. 9845 (septiembre de 2012).

⁵¹ Nadine Cameron y otros, “Good practice in supporting young people leaving care”, 16 de febrero de 2019; y Evgenia Stepanova y Simon Hackett, “Understanding care leavers in Russia: young people’s experiences of institutionalization”, *Australian Social Work*, vol. 67, núm. 1 (2014).

⁵² Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

A. Prevención de la separación de la familia

31. La cuestión prioritaria siempre es, antes de recurrir a modalidades alternativas de cuidado, prevenir la separación de los niños con albinismo de sus familias. Hay varias buenas prácticas que demuestran que esto funciona.

32. Proporcionar una educación inclusiva basada en la comunidad que ofrezca ajustes razonables para satisfacer las necesidades de los niños con albinismo evita que los niños sean ingresados en internados especializados. Los ajustes razonables incluyen el acceso a ayudas técnicas como gafas y protección frente a los rayos nocivos del sol. Por ejemplo, una organización ugandesa de albinismo señala que la mayoría de los niños con albinismo en Uganda asisten a escuelas comunitarias inclusivas. Esas escuelas no solo reducen la necesidad de refugios o internados especializados, sino que también aumentan la visibilidad de las personas con albinismo en la comunidad. Ello, a su vez, ayuda a reducir la estigmatización y el ostracismo y, en consecuencia, previene la separación de la familia⁵³.

33. A fin de evitar la separación, es esencial disponer de establecimientos, bienes y servicios de salud comunitarios accesibles. Los niños con albinismo necesitan tener acceso a protectores solares y servicios médicos asequibles para prevenir y tratar las lesiones cutáneas y el cáncer de piel⁵⁴. La red nacional de voluntarios sanitarios comunitarios de Kenia es un ejemplo de iniciativa que facilita el acceso comunitario a los servicios de salud a familias vulnerables que, de otro modo, no podrían costearse el transporte a los establecimientos de salud⁵⁵. También es necesario sensibilizar a los profesionales sanitarios sobre el fundamento médico del albinismo, de manera que puedan apoyar y asesorar adecuadamente a los padres. En Uganda, la organización de la sociedad civil Source of the Nile Union of Persons with Albinism capacita a médicos, comadronas y parteras como primeros intervinientes que pueden tranquilizar y apoyar a los padres inmediatamente después del nacimiento de un niño con albinismo, cuando el riesgo de abandono por parte de uno o ambos progenitores es elevado⁵⁶. El Brasil cuenta con un proyecto de ley federal centrado en la mejora de los servicios de salud para personas con albinismo en el país, y el municipio de Maceió aprobó la Ley núm. 6605, que prevé la distribución de protectores solares de forma gratuita⁵⁷. Los participantes en la consulta también han destacado la importancia de los servicios de salud mental para ayudar a los niños con albinismo y sus familias a superar los numerosos desafíos que enfrentan.

34. Dado que la pobreza agrava considerablemente los factores que impulsan la separación familiar, los planes de protección social que se dirigen específicamente a las familias vulnerables mediante transferencias en efectivo y programas de medios de subsistencia son un factor clave para prevenir la separación de la familia. El Gobierno de Kenia ofrece programas de transferencia en efectivo dirigidos directamente a las familias de huérfanos y niños vulnerables y a las personas con discapacidad⁵⁸. Los servicios de guardería también han demostrado su utilidad a la hora de ayudar a las familias vulnerables —en particular a las madres solteras— a tomarse un respiro de las tareas de cuidados para ganarse la vida⁵⁹.

35. La Ley 210 sobre el albinismo de Panamá constituye otro ejemplo de medida adecuada, que, si se aplica de manera efectiva, puede ayudar a reducir la incidencia de la separación de los niños con albinismo de su familia. Dicha Ley prevé el acceso a servicios de salud especializados, ajustes razonables en las escuelas y los lugares de trabajo, becas

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ Ero, “Las personas con albinismo en el mundo”.

⁵⁵ Kenia, Ministerio de Salud, “Kenya Community Health Policy 2020-2030”, 2023.

⁵⁶ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁵⁷ Véase [A/HRC/46/32/Add.1](#).

⁵⁸ UNICEF, “Social protection in Kenya: investing in human capital, boosting economic growth, and unlocking the country’s full potential”, septiembre de 2023.

⁵⁹ Victoria Hidalgo y otros, “The effectiveness of a child day-care programme in child welfare services”, *Children and Youth Services Review*, vol. 89 (junio de 2018).

educativas y protección especial para empleados con albinismo y para quienes sean padres de niños con albinismo. Además, contempla la concienciación y la recogida de datos en relación con el albinismo.

36. La discriminación y los ataques rituales que sufren las personas con albinismo a menudo no se denuncian o quedan impunes ante la ley⁶⁰. Así pues, hacer frente a los obstáculos a la justicia y a la percepción de impunidad de los perpetradores contribuye a disuadir a otros de cometer delitos o actos discriminatorios, y hace que las familias se sientan más seguras a la hora de atender a sus hijos con albinismo en casa. La Experta ha destacado varias formas de reforzar los sistemas de justicia penal⁶¹, entre ellas, hacer que los mecanismos judiciales sean más preventivos que reactivos, mejorar la asistencia jurídica, reformar la legislación para colmar las lagunas jurídicas y establecer penas más estrictas para los autores de delitos, impartir formación para aumentar los conocimientos jurídicos de las fuerzas del orden y de los profesionales del derecho, adoptar medidas para hacer frente a barreras como la percepción de las personas con albinismo como testigos poco fiables o incapaces de testificar, y exigir una mayor rendición de cuentas por parte de los agentes del sistema de justicia oficial.

37. La aplicación de medidas de seguridad es un factor esencial para reducir tanto el miedo como la posibilidad real de que los niños con albinismo sean objeto de ataques rituales. Como ejemplos de esas medidas cabe mencionar el refuerzo de las estructuras de policía de proximidad por parte del Gobierno de Malawi y la asignación de fuerzas policiales suficientes en los distritos más afectados por los ataques, así como, según se informa, la concesión de subsidios de vivienda y alarmas personales a personas con albinismo para mitigar los ataques⁶². La policía de Madagascar⁶³ y Burundi⁶⁴ ha apoyado iniciativas dirigidas por las comunidades para crear sus propios mecanismos de vigilancia y seguridad vecinal. Además, la Organización Internacional para las Migraciones y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) han formulado medidas para hacer frente a los ataques transfronterizos entre Mozambique, Malawi y la República Unida de Tanzania⁶⁵.

38. El papel de la sensibilización respecto de la base científica del albinismo y de una perspectiva de derechos humanos de la enfermedad es esencial para cambiar actitudes y comportamientos y reducir la discriminación y los ataques. La anterior titular del mandato citó ejemplos de la forma en que la sensibilización había dado lugar a que miembros de la comunidad local intervinieran durante ataques o donaran puertas y cerraduras más resistentes a vecinos con un hijo con albinismo⁶⁶. Entre los instrumentos de buenas prácticas para apoyar esos objetivos figuran las Directrices del UNICEF para el cambio social y de comportamiento⁶⁷ y la guía de los Ministerios de EKISA, que ayuda a los padres y cuidadores ugandeses de un niño con discapacidad⁶⁸. Varias de las personas que respondieron a la solicitud de aportaciones también destacaron el importante papel de las escuelas y los maestros en la sensibilización.

39. En relación con la sensibilización, cabe señalar la importancia de la labor de promoción para que se reconozcan oficialmente las necesidades y los derechos de las personas con albinismo en la legislación y los marcos normativos regionales y nacionales. En el informe del Instituto de Derechos Humanos de la International Bar Association

⁶⁰ Ero, “*Las personas con albinismo en el mundo*”.

⁶¹ Véase [A/HRC/40/62](#).

⁶² Ikponwosa Ero, “*Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism*” (2020).

⁶³ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁶⁴ Ero, “Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism”.

⁶⁵ Ibid.

⁶⁶ Ikponwosa Ero, “Children with albinism: from invisible to visible”, en *Celebrating Childhood: A Journey to End Violence against Children* (publicación de las Naciones Unidas, 2016).

⁶⁷ UNICEF, “*Social and Behaviour Change at UNICEF*” (2024).

⁶⁸ Ekisa Ministries, “*Finding Value: Helping a Parent Find Value in their Children with Disabilities*, 2020.

(IBAHRI) sobre las normas regionales e internacionales de protección de los derechos de las personas con albinismo en África⁶⁹ se ofrece información sobre las obligaciones de los Estados y se formulan recomendaciones sobre las medidas que deben adoptarse para cumplir esas obligaciones. La reciente declaración final del Día de debate general de 2024 sobre los niños con albinismo, celebrado por el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, es un buen ejemplo de cómo la labor de promoción por parte de las organizaciones de albinismo ha dado lugar a que los Estados miembros de la Unión Africana sean llamados a salvaguardar los derechos y el bienestar de los niños con albinismo⁷⁰. Quienes han respondido a la solicitud de aportaciones han destacado la necesidad de que el albinismo se reconozca de manera más explícita como una discapacidad en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, teniendo en cuenta la deficiencia visual y la susceptibilidad de sufrir lesiones cutáneas. Ello queda demostrado en la decisión adoptada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el caso *Z c. la República Unida de Tanzania*⁷¹. El Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, en su preámbulo, también reconoce específicamente que el albinismo entra en el marco del protocolo⁷².

40. La sensibilización es también un componente clave de los enfoques locales de movilización comunitaria que utilizan las redes y estructuras comunitarias existentes para identificar las prioridades, los recursos, las necesidades y las soluciones locales para lograr el cambio social⁷³. Esos enfoques se han empleado con éxito en la lucha contra prácticas nocivas como la mutilación o ablación genital femenina y el matrimonio infantil en Kenia⁷⁴, en programas que dan prioridad a las modalidades alternativas de cuidado en el entorno familiar en Kenia y Rwanda⁷⁵ y en sistemas comunitarios de sensibilización y vigilancia para hacer frente a los ataques rituales en Madagascar⁷⁶. Source of the Nile Union of Persons with Albinism también ha empleado este enfoque en Uganda para, entre otras cosas, dar gran visibilidad a las personas con albinismo en la comunidad con el fin de disipar cualquier sensación de otredad⁷⁷.

41. Un enfoque de gestión de casos de trabajo social aborda las necesidades de los niños y las familias con vulnerabilidades⁷⁸. Se identifican los riesgos a que se enfrenta una familia y que podrían dar lugar a la separación, y el personal de gestión de casos trabaja en colaboración con la familia para abordar esas necesidades. La gestión de casos reconoce que cada niño y cada familia son únicos y requieren soluciones a su medida. La organización de la sociedad civil Standing Voice Malawi utiliza ese enfoque para apoyar a las familias vulnerables de niños con albinismo⁷⁹. El asistente social trabaja con la familia para identificar las necesidades y facilitar soluciones, como formación para ganarse la vida, ayuda para acceder a transferencias en efectivo, la mejora de la seguridad física de las viviendas, apoyo psicosocial y sensibilización.

⁶⁹ International Bar Association, “*‘Waiting to disappear’: International and Regional Standards for the Protection of the Human Rights of Persons with Albinism*” (Londres, 2017).

⁷⁰ Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, “Day of general discussion on the solutions to the challenges faced by children with albinism: outcome statement”, 2024.

⁷¹ Véase CRPD/C/22/D/24/2014.

⁷² Véase https://au.int/sites/default/files/treaties/36440-treaty-protocol_to_the_achpr_on_the_rights_of_persons_with_disabilities_in_africa_e.pdf.

⁷³ Mercy Corps, “Community mobilization sector approach”, 3 de diciembre de 2009.

⁷⁴ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁷⁵ Diego Ottolini y otros, “*Towards Evidence-Based Reform of Policy and Practice in Child Protection in Kenya*” (Nairobi, CEFA, 2011); y República de Rwanda y otros, “Evaluation of the Tubarerere Mu Muryango (Let’s Raise Children in Families) Programme in Rwanda, phase 1: summary”, 2019.

⁷⁶ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁷⁷ *Ibid.*

⁷⁸ Grupo de Trabajo para la Protección de la Infancia, “*Directrices Interinstitucionales para la Gestión de Casos y la Protección de la Infancia*” (2014).

⁷⁹ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

42. Para facilitar el intercambio de buenas prácticas, incluso las medidas preventivas mencionadas, es importante apoyar el aprendizaje entre pares entre los Estados, así como entre las organizaciones de defensa de los derechos de las personas con albinismo, los derechos de las personas con discapacidad y los derechos del niño. A través del aprendizaje entre pares, los Estados pueden compartir sus experiencias de mejores prácticas para prevenir la discriminación, los ataques rituales y la separación de la familia.

43. El Plan de Acción de la Unión Africana para Poner Fin a los Ataques y Otras Violaciones de los Derechos Humanos contra las Personas con Albinismo⁸⁰ establece un mecanismo regional para erradicar la discriminación y la violencia contra las personas con albinismo en el continente. Su objetivo es vigilar el impacto de las iniciativas dirigidas a proteger e integrar a las personas con albinismo adoptadas por múltiples interesados en toda África, e incluye algunas de las estrategias preventivas descritas anteriormente. Consta de cuatro pilares principales: prevención, protección, rendición de cuentas e igualdad y no discriminación, y ha servido como punto de referencia para ayudar a los Estados de África a elaborar sus propios planes nacionales de acción.

B. Modalidades alternativas de cuidado

44. El cuidado alternativo se define como una solución formal o informal por la cual el niño es acogido, como mínimo, una noche fuera del hogar parental, ya sea por decisión de una autoridad judicial o administrativa o una entidad debidamente acreditada, o por iniciativa del niño, uno o los dos progenitores o los cuidadores principales, o bien espontáneamente por un proveedor de servicios de acogimiento ante la ausencia de los progenitores⁸¹. Las Directrices sobre las Modalidades Alternativas de Cuidado de los Niños reconocen que el acogimiento alternativo incluye: a) el “acogimiento en el ámbito de la familia”, que incluye el acogimiento por familiares, el acogimiento en hogares de guarda y “otras formas de acogida en un entorno familiar o similar”; y b) el “acogimiento residencial”, que es “el acogimiento ejercido en cualquier entorno colectivo no familiar, como los lugares seguros para la atención de emergencia, los centros de tránsito en casos de emergencia y todos los demás centros de acogimiento residencial a plazo corto y largo, incluidos los hogares funcionales”⁸². Las Directrices reconocen que el acogimiento alternativo en familia puede ser temporal o a largo plazo, mientras que el acogimiento residencial solo puede ser una solución temporal. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no reconoce el acogimiento residencial como una forma aceptable de cuidado alternativo, ya que está fuera del ámbito familiar⁸³.

45. Las modalidades de acogimiento alternativo son: a) el “acogimiento formal” ordenado por un órgano administrativo o autoridad judicial y que incluye todo acogimiento residencial, ya sea debido a medidas administrativas o judiciales; o b) el “acogimiento informal”, que comprende todas las soluciones privadas adoptadas en un entorno familiar⁸⁴.

46. Cuando la familia de un niño con albinismo no puede, ni siquiera con un apoyo apropiado, brindarle el cuidado y la protección adecuados, el Estado debe asumir esta responsabilidad organizando el acogimiento del niño en una modalidad alternativa de cuidado⁸⁵, y en lo que concierne al Comité sobre los Derechos de las Personas con

⁸⁰ Véase <https://africaalbinismnetwork.org/wp-content/uploads/2022/09/1640085668084rgprabbsh8-1.pdf>.

⁸¹ Better Care Network, “Glossary of Key Terms”, puede consultarse en <https://bettercarenetwork.org/glossary-of-key-terms>.

⁸² Véase la resolución 64/142 de la Asamblea General.

⁸³ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 5 (2017); y CRPD/C/5.

⁸⁴ *Ibid.*

⁸⁵ Resolución 64/142 de la Asamblea General; y A/74/395.

Discapacidad, esa debe ser en un entorno familiar. Esa decisión debe ir siempre precedida de rigurosos procedimientos de control; debe basarse en una evaluación, redundar en el interés superior del niño y ajustarse a sus necesidades. Además, el acogimiento debe ser temporal y revisarse periódicamente, con vistas a corregir las causas que motivaron la separación. Es responsabilidad del Estado organizar y supervisar las modalidades alternativas de cuidado para garantizar la seguridad, el bienestar y el desarrollo del niño.

47. El acogimiento por familiares se define como el cuidado familiar dentro de la familia extensa o con amigos cercanos a la familia que el niño conoce, ya sea de carácter formal o informal⁸⁶. Puede incluir diversos grados de contacto parental, soluciones de acogimiento a corto o largo plazo, el traslado de niños de un hogar a otro y soluciones que pueden ser impuestas a los niños debido a las circunstancias⁸⁷. El acogimiento por familiares es la forma más común de modalidad alternativa de cuidado en un entorno familiar en algunos lugares, como en África Subsahariana, donde está culturalmente aceptado, y los niños afirman preferirlo a otras formas de cuidado alternativo. Suele dar buenos resultados, y los niños cuentan que se sienten amados por sus familiares⁸⁸. Sin embargo, esta modalidad de cuidado no está exenta de desafíos. Es posible que los miembros de la familia extensa no comprendan las necesidades específicas de salud, educación y seguridad de un niño con albinismo. El hecho de mudarse de una rama de la familia a otra tampoco elimina automáticamente la amenaza social más amplia de sufrir discriminación o agresiones. No obstante, hay muchos ejemplos de niños con albinismo que viven de forma segura acogidos por familiares de manera informal para mejorar sus circunstancias. El acogimiento por familiares se ha utilizado como estrategia para acercar a los niños a una educación inclusiva de calidad en Sudáfrica⁸⁹ y para reducir el riesgo de que sean objeto de agresiones al vivir con miembros de la familia extensa en zonas más seguras de Madagascar y Malawi⁹⁰. El acogimiento por familiares también se utiliza con éxito en el Brasil como estrategia para proteger a otros niños del riesgo de violencia relacionada con las drogas y las bandas⁹¹. Si se complementa con la supervisión y el apoyo de un asistente social —en caso necesario—, el acogimiento por familiares constituye una forma barata, flexible y viable de cuidado alternativo en un entorno familiar para los niños con albinismo.

48. El acogimiento en hogares de guarda se define como “los supuestos en que una autoridad competente confía el niño a efectos de acogimiento alternativo al entorno doméstico de una familia distinta de su propia familia, que ha sido seleccionada, declarada idónea, aprobada y supervisada para ejercer ese acogimiento”⁹². El acogimiento formal en hogares de guarda puede adoptar muchas formas, a saber: acogimiento familiar de emergencia, acogimiento familiar a corto o mediano plazo, acogimiento familiar a largo plazo, acogimiento familiar especializado (también para niños con discapacidad), acogimiento familiar de relevo o para períodos cortos, acogimiento familiar para la adopción o previo a la adopción, y acogimiento familiar de padres y bebés (en el que una madre y su hijo son colocados juntos en un hogar de guarda para apoyar las habilidades parentales)⁹³. Hay algunos ejemplos de programas de acogimiento formal en hogares de guarda que han tenido éxito, incluso con niños con discapacidad. En Uganda, EKISA Ministries ha formado y apoyado a cuidadores de acogida especializada para que atiendan eficazmente a niños con

⁸⁶ Family for Every Child, “*How to Support Kinship Care: Lessons Learnt from around the World*” (2024).

⁸⁷ Emily Delap y Gillian Mann, “*La paradoja del acogimiento por familiares: la opción de cuidado más valorada pero que recibe menos recursos: un estudio global*” (Family for Every Child, 2019).

⁸⁸ Ibid.

⁸⁹ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁹⁰ Véanse [A/HRC/52/36/Add.1](#); y Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁹¹ Véase www.acerbrasil.org.br/.

⁹² Véase la resolución [64/142](#) de la Asamblea General.

⁹³ UNICEF, Oficina Regional para África Oriental y Meridional, “Supporting Foster Care in Eastern and Southern Africa”, 2022.

discapacidad⁹⁴. Sin embargo, tales iniciativas suelen correr a cargo de organizaciones de la sociedad civil, solo llegan a un pequeño número de niños y no están plenamente integradas en los sistemas nacionales de cuidado y protección. En general, los Estados de África han tenido dificultades para establecer un sistema público y regulado de acogimiento familiar a gran escala, pero en los lugares donde ha podido establecerse, el acogimiento formal en hogares de guarda podría ofrecer una forma eficaz y flexible de cuidado en un entorno familiar para los niños con albinismo en situaciones de alto riesgo. Por ejemplo, podría ofrecerse acogimiento familiar de emergencia o de corta duración durante períodos de transición o riesgo para un niño con albinismo. También podrían ofrecerse plazas de acogimiento familiar a corto y largo plazo en lugares donde exista una educación inclusiva de alta calidad y el riesgo de ataques rituales sea bajo. El acogimiento familiar informal se entiende mejor en el contexto cultural y se practica más fácilmente en los contextos africanos, pero, al igual que ocurre con el acogimiento por familiares, existen riesgos que deben gestionarse cuidadosamente.

49. La investigación encontró varios ejemplos de niños con albinismo que vivían al cuidado de “personas de buena voluntad” de la comunidad que ofrecían mejores condiciones de seguridad y apoyo de las que los padres podían o estaban dispuestos a ofrecer⁹⁵. Una de las personas entrevistadas informó de que las organizaciones de albinismo de Sierra Leona organizan la “adopción” de niños con albinismo en otra familia en la que el cuidador principal o sus hijos también tienen albinismo. La razón es que se considera que la experiencia del nuevo cuidador en este ámbito hace que sea más eficaz en el cuidado de niños con albinismo⁹⁶. Los padres biológicos pueden o no seguir desempeñando un papel en la vida del niño. Esos tipos de acogimiento familiar suelen estar autorizados por los líderes de las comunidades locales y, en ocasiones, son organizados y supervisados por trabajadores sociales de organizaciones no gubernamentales. Pueden considerarse prácticas de cuidado informales o semiformales que no encajan claramente en las categorías de acogimiento familiar o adopción. Esas prácticas son habituales en África y proporcionan a los niños con albinismo cuidados en un entorno familiar a los que, de otro modo, quizá no podría accederse, sobre todo allí donde el sistema de atención formal está poco desarrollado. Sin embargo, plantean riesgos para la protección de los niños si no van acompañadas de un control adecuado y de la supervisión de los trabajadores sociales.

C. Adopción nacional

50. La adopción puede definirse como la transferencia legal y permanente de los derechos y responsabilidades parentales de un niño. La adopción nacional se refiere a adoptantes que viven en el mismo país que el niño⁹⁷. Con arreglo a la Convención sobre los Derechos del Niño, los Estados que reconozcan o permitan la adopción al tiempo se asegurarán de que la consideración primordial sea el interés superior del niño. Sin embargo, no existe ningún instrumento internacional que oriente las mejores prácticas de los Estados en materia de adopción nacional.

51. La adopción se considera una opción familiar permanente adecuada cuando se han agotado todas las posibilidades de que el niño se reúna o mantenga una relación con su familia biológica. La adopción no es una forma de cuidado alternativo porque, al transferirse la tutela legal a los padres adoptivos, se convierte en cuidado parental permanente. Los entrevistados han informado de que, en algunos contextos, sobre todo en África, las familias biológicas no comprenden del todo el carácter permanente de la adopción, y pueden

⁹⁴ Ekisa, “Finding value”.

⁹⁵ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁹⁶ Entrevistas con informantes.

⁹⁷ Better Care Network, “Glossary of Key Terms”, puede consultarse en <https://bettercarenetwork.org/glossary-of-key-terms>.

renunciar al cuidado de su hijo al considerar que la adopción es temporal. Puede entenderse erróneamente como una forma de acceso a una educación de calidad o a una mayor seguridad para el niño, suponiendo que más adelante se reunirá con su familia biológica. Siempre debe darse prioridad a la adopción nacional frente a la internacional, ya que permite al niño permanecer en su país y cultura de origen⁹⁸. En los países de ingreso bajo, los sistemas de adopción nacional no suelen estar claramente establecidos o, si lo están, el número de adopciones es reducido, y más aún tratándose de niños con discapacidad⁹⁹. Ahora bien, cuando un sistema de adopción nacional funciona eficazmente y se requiere una solución de acogimiento permanente para un niño que no está al cuidado de sus padres, este ofrece una solución eficaz. No obstante, la evaluación de la familia adoptiva debe comprobar que la familia dispone de los medios necesarios para proporcionar al niño acceso a una educación inclusiva y a la atención de la salud, y puede protegerlo de la discriminación y la violencia.

D. Viviendas seguras

52. El uso de viviendas seguras es un modelo que podría utilizarse para proteger a las familias de niños con albinismo durante períodos de riesgo especialmente alto de agresiones violentas. La Fundación de Albinismo de Zambia recurre actualmente a ese sistema para las víctimas de ataques rituales¹⁰⁰. Alquila una vivienda segura y discreta en una zona alejada de donde se produjo la agresión y traslada al niño allí junto con su madre, y posiblemente también otros familiares, para que puedan recuperarse y recibir apoyo psicosocial. También puede permanecer en la vivienda un ama de llaves para apoyar las necesidades materiales de la familia, así como para propiciar excursiones esporádicas a la comunidad local o tratar de facilitar visitas de otros parientes. La familia suele permanecer en la “vivienda segura” durante unos meses hasta que se siente segura de regresar a su propia comunidad. Ese sistema preserva la unidad familiar y puede adaptarse tanto para brindar protección frente a ataques como para responder a ellos. Sin embargo, este tipo de solución puede perturbar la educación del niño y, posiblemente, el sustento de la familia.

E. Reforma de los cuidados

53. La reforma de los cuidados puede entenderse como el proceso de transformación del sistema de cuidados de una orientación a otra, en pos de un enfoque del cuidado y la protección que atienda mejor las necesidades de los niños y sus familias y esté en consonancia con sus derechos. Un objetivo común de las reformas del sistema en muchos países es la reorientación del sistema de las instituciones al cuidado en un entorno familiar¹⁰¹.

54. Las Directrices sobre las Modalidades Alternativas de Cuidado de los Niños abogan por la “progresiva eliminación” de las instituciones. El informe de la Tercera Comisión insta a los Estados a que “mejoren los esfuerzos de reforma de los cuidados”, que deben incluir una mayor colaboración multisectorial y coordinación entre las autoridades, lo que incluye “sustituir progresivamente el internamiento por modalidades alternativas de cuidado de calidad”. Además, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pide a los Estados que adopten “un plan de desinstitucionalización (reforma de los cuidados) bien elaborado y estructurado, que sea exhaustivo y contenga un plan de acción detallado con plazos”. Al elaborar estrategias de reforma de los cuidados, los Estados deben consultar estrechamente a las personas con albinismo, incluidos los niños y las organizaciones que los representan, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 34 4) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

⁹⁸ Véase la resolución 44/25 de la Asamblea General.

⁹⁹ *Child Adoption: Trends and Policies* (publicación de las Naciones Unidas, 2009).

¹⁰⁰ Entrevistas.

¹⁰¹ Véase <https://bettercarenetwork.org/practitioner-library/care-reform>.

55. La reforma de los cuidados sirve para priorizar y crear los servicios que apoyan la prevención de la separación familiar y, cuando la prevención no es posible, garantiza la existencia de modalidades alternativas de cuidado en un entorno familiar seguras y temporales. La reforma de los cuidados sirve para gestionar la transición al nuevo sistema de cuidados, incluida la reintegración de los niños internados en instituciones a sus familias u otras modalidades de acogimiento familiar, así como el apoyo a los de más edad que abandonan el régimen de acogida. En las últimas décadas ha aumentado el impulso mundial hacia la reforma de los cuidados¹⁰². Estados como Armenia, Bulgaria, Camboya¹⁰³, Eslovaquia¹⁰⁴, Ghana, Guatemala, Indonesia¹⁰⁵, Kenya, Letonia, Liberia, Lituania, México, Nicaragua¹⁰⁶, la República de Moldova, Rumanía, Rwanda y Uganda¹⁰⁷, han promulgado leyes, políticas, directivas y estrategias gubernamentales que dan prioridad a la reforma de los cuidados y han avanzado en su aplicación.

56. La reforma de los cuidados incluye: una estrategia general basada en datos para introducir cambios en los sistemas; un marco legislativo y normativo sólido que apoye la reforma; mecanismos de coordinación eficaces para facilitar las funciones de una amplia variedad de partes interesadas; el fortalecimiento de la plantilla de los servicios sociales; mecanismos de control que garanticen el adecuado acogimiento familiar de los niños en el sistema de cuidados; la sensibilización sobre la reforma de los cuidados y la importancia del cuidado en un entorno familiar; la participación de las comunidades en el proceso de reforma; la participación efectiva de los niños acogidos y sus familias; la reorientación de los recursos asignados al acogimiento institucional para destinarlos a financiar un sistema de cuidados en el ámbito familiar; el establecimiento de mecanismos de rendición de cuentas y seguimiento para medir los avances; y la aplicación de la reforma de los cuidados para impulsar cambios más amplios en el sistema de protección infantil, especialmente para los niños con discapacidad¹⁰⁸.

57. Las estrategias de reforma de los cuidados deben siempre tener una base empírica e incluir las necesidades específicas de los niños con albinismo. Por lo tanto, los Estados deben recopilar datos desglosados sobre la situación de los niños con albinismo en sus países. Kenya, Malawi, Namibia y la República Unida de Tanzania ya incluyen preguntas sobre el albinismo en sus censos nacionales¹⁰⁹, Uzbekistán recopila datos desglosados sobre niños con albinismo¹¹⁰, y diversas organizaciones de las Naciones Unidas han llevado a cabo estudios específicos sobre personas con albinismo en Madagascar, Mozambique y Uganda¹¹¹. Esos esfuerzos deben ampliarse a más países para conocer mejor las necesidades de los niños con albinismo y sus familias.

¹⁰² Philip S. Goldman y otros, "Institutionalization and deinstitutionalisation of children 2: policy and practice recommendations for global, national, and local actors", *The Lancet: Child and Adolescent Health*, vol. 4, núm. 8 (agosto de 2020).

¹⁰³ Pamela Michel Lizarazu, "The deinstitutionalization of children in Cambodia: intended and unintended consequences", tesis de máster, Graduate Institute of Geneva, 2018.

¹⁰⁴ UNICEF, Oficina Regional para Europa y Asia Central, "*TransMonEE Analytical Series*".

¹⁰⁵ Ni Luh Putu Maitra Agastya y otros, "Transformation of child welfare institutions in Bandung, West Java: a case of deinstitutionalization in Indonesia", *Children and Youth Services Review*, vol. 159 (2024).

¹⁰⁶ Hope and Homes for Children, "Más allá del cuidado institucional: una hoja de ruta para la reforma del sistema de protección y cuidado infantil destinada a los Gobiernos de América Latina y el Caribe" (2020).

¹⁰⁷ Better Care Network y UNICEF, "An analysis of child-care reform in three African countries: summary of key findings", marzo de 2015; República de Kenya y otros, "National Care Reform Strategy for Children in Kenya 2022-2032" (2022); y República de Randa y otros, "Evaluation of the Tubarerere Mu Muryango".

¹⁰⁸ UNICEF, Oficina Regional para África Oriental y Meridional, "Caring systems: maximizing synergies between care reform and child protection system strengthening in Eastern and Southern Africa", agosto de 2021.

¹⁰⁹ Ero, "*Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism*".

¹¹⁰ Respuesta de Uzbekistán.

¹¹¹ *Ibid.*

VI. Otras prácticas de cuidados

58. La investigación identificó otras prácticas de cuidados que plantean problemas éticos en cuanto a su aplicación o capacidad para garantizar el derecho de los niños con albinismo a una vida familiar. Esas prácticas de cuidados merecen un debate más matizado.

A. Adopción internacional

59. La adopción internacional se refiere a adoptantes que viven en un país diferente del país de origen del niño. Los entrevistados han informado de casos de niños con albinismo adoptados en países como China, Lesotho, Malawi y Sierra Leona por familias de Europa o América del Norte¹¹². También hay sitios web que promueven la adopción internacional de niños con albinismo¹¹³. El Convenio relativo a la Protección del Niño y a la Cooperación en materia de Adopción Internacional establece las normas y reglamentos que deben seguirse en el proceso de adopción internacional, que incluyen la preferencia por la adopción nacional¹¹⁴. Según el artículo 21 de la Convención sobre los Derechos del Niño, la adopción internacional solo debe considerarse cuando se hayan agotado todas las demás opciones locales de cuidado familiar, y la adopción nacional siempre debe tener prioridad sobre la adopción internacional¹¹⁵. En varios países se ha manifestado la preocupación por que se esté dando prioridad a la adopción internacional frente a la adopción nacional¹¹⁶. Peor aún, las denuncias sobre la “trata” o el “robo” de niños a sus familias biológicas con fines de explotación a través de la adopción internacional han llevado a varios Estados a decretar moratorias contra la adopción internacional¹¹⁷. La organización Voces de Adoptados entre Países centrada en la realización de campañas y dirigida por adoptados internacionales, expresa su preocupación por la “pérdida de identidad, [el] tráfico, [la] reubicación, [la] deportación / ciudadanía y [el] abuso” y aboga por “un mundo en el futuro donde la adopción internacional rara vez [sea] necesaria”¹¹⁸. Por tanto, los Estados están obligados a garantizar que las adopciones internacionales de niños con albinismo se realicen de acuerdo con el Convenio relativo a la Protección del Niño y a la Cooperación en materia de Adopción Internacional y todos los demás marcos normativos sobre los derechos del niño.

B. Alojamiento de emergencia

60. Como ya se ha indicado, uno de los principales desafíos a que se enfrentan los niños con albinismo en los entornos familiares —incluidos el cuidado parental, el acogimiento por familiares y el acogimiento en hogares de guarda— es que en algunos países siempre existe el riesgo de sufrir agresiones. Esto ocurre sobre todo en períodos en los que la demanda de partes del cuerpo de personas con albinismo es mayor de lo habitual, como los períodos electorales¹¹⁹. Durante estos períodos puede ser necesario disponer de alojamientos temporales seguros para

¹¹² Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

¹¹³ Véase, por ejemplo, C. Gail Summers y Bridget Kathleen Berigan, “Consider adopting a child with albinism”, Rainbow Kids, 15 de abril de 2015.

¹¹⁴ Véase <https://www.hcch.net/es/instruments/conventions/full-text/?cid=69>.

¹¹⁵ Resolución 44/25 de la Asamblea General.

¹¹⁶ Kenya, Ministerio de Trabajo y Protección Social, comunicado de prensa del Secretario del Gabinete sobre las reformas estatales en materia de bienestar, adopción y protección de la infancia, 16 de mayo de 2019; Joseph Aguetant, *Adopting the rights of the child: A study on intercountry adoption and its influence on child protection in Nepal* (Lausana, Suiza, Terre des hommes Foundation y UNICEF, 2008; y Kyung-eun Lee, “South Korea’s legacy of orphan adoption and the violation of adoptees’ rights to know their origins”, *Childhood*, vol. 29, núm. 2 (2022).

¹¹⁷ Joseph Aguetant, *Adopting the rights of the child*.

¹¹⁸ Véase <https://intercountryadopteevoices.com/es/about/vision-mission/>.

¹¹⁹ Véase A/71/255.

proteger a los niños con albinismo. Sin embargo, el desafío consiste en garantizar que esos alojamientos no sean institucionales y que se preserven y mantengan los vínculos familiares, ya que incluso la separación de corta duración de la familia resulta perjudicial. Cuando no haya opciones seguras basadas en la familia para proteger a los niños con albinismo durante los períodos de alto riesgo, cabe explorar la posibilidad de ubicarlos temporalmente en alojamientos residenciales de emergencia a pequeña escala que ofrezcan cuidados y protección individualizados para niños con o sin discapacidad. Ahora bien, antes del traslado deben establecerse salvaguardias. Los Estados deben garantizar que la decisión de colocar a un menor en este tipo de régimen se tome según las circunstancias de cada caso, teniendo en cuenta el interés superior del niño y con el pleno consentimiento de sus padres o tutores. Debe establecerse una estrategia de salida, basada en lo que sería necesario para preparar la plena reintegración del niño en su familia y su comunidad. Conforme a las enseñanzas extraídas de la República Unida de Tanzania, dicha estrategia de salida debe garantizar la inscripción adecuada del niño y su familia, y deben adoptarse medidas encaminadas a asegurar la comunicación continua entre el niño y su familia y el acercamiento a la comunidad para facilitar su apoyo y aceptación, incluso a través de visitas regulares de la familia y del niño a la comunidad. Debe procurarse por todos los medios devolver a los niños al cuidado familiar lo antes posible. Estos lugares deben contar con una financiación adecuada y estar regulados por el Estado como modalidades alternativas de cuidado para garantizar el pleno respeto de los derechos de los niños con albinismo durante su estancia. Ello incluye el derecho a la educación, la salud y la dignidad. Además, los Estados deben considerar prioritario abordar tanto las causas de las amenazas a la vida de los niños, como la mayor disponibilidad de modalidades seguras de acogimiento familiar en tales circunstancias (como el acogimiento familiar de emergencia) y la aplicación de mecanismos de seguridad comunitarios para que los niños con albinismo no tengan que permanecer en alojamientos de emergencia durante los períodos de violencia.

61. En algunos países, los internados inclusivos se están utilizando como forma de alojamiento de emergencia para niños con albinismo en riesgo de sufrir violencia. La “educación inclusiva” hace hincapié en la equidad en el acceso y la participación, respondiendo de forma positiva a las necesidades individuales de aprendizaje y las competencias de todos los niños y haciendo recaer la responsabilidad de la adaptación en el sistema educativo, en lugar de hacerlo en cada niño¹²⁰; permite que todos los niños estén en las mismas aulas, en las mismas escuelas¹²¹. En cambio, la “educación especializada” ofrece educación segregada a grupos de alumnos en función de sus necesidades específicas, por ejemplo, las escuelas para niños con deficiencia visual.

62. Se debate la cuestión de si los internados deben considerarse o no una forma de cuidado alternativo o institucional. El UNICEF en Europa y Asia Central¹²² señala que los internados cumplen una función tanto educativa como asistencial, por lo que recomienda que se regulen como una modalidad alternativa de cuidado. También sostiene que muchos internados —en particular los especializados para niños con discapacidad— son espacios segregados que exponen a los niños a los peligros de la institucionalización. Otros mantienen que la consideración o no de los internados como modalidad alternativa de cuidado se ve influida por: a) el grado de contacto con los hogares y las comunidades; y b) el hecho de que los niños vivan allí porque no están al cuidado de sus padres, o porque tienen padres que quieren y pueden cuidar de ellos, pero carecen de acceso a servicios básicos cerca de su hogar, lo que, de ser así, indicaría que los centros cumplen la función de cuidado alternativo¹²³. El Comité sobre los

¹²⁰ Save the Children, “*Inclusive Education: What, Why and How – A Handbook for Programme Implementers*” (Londres, 2016).

¹²¹ Véase www.unicef.org/education/inclusive-education.

¹²² UNICEF, Oficina Regional para Europa y Asia Central, “The Role of Boarding Schools for Vulnerable Children in the Europe and Central Asia Region” (2024).

¹²³ Emily Delap y otros, “Scaling down: reducing, reshaping and improving residential care around the world. Positive Care Choices: Working Paper, No. 1” (Every Child, 2011).

Derechos de las Personas con Discapacidad considera específicamente los “internados especiales” como una forma de institucionalización¹²⁴.

63. Las organizaciones de albinismo que utilizan un enfoque de gestión de casos para apoyar a las familias de niños con albinismo en países como Malawi (Standing Voice) y la República Unida de Tanzania (el Programa de Educación Under The Same Sun (UTSS) de Village of Hope) han observado que, en algunas situaciones, las evaluaciones de los trabajadores sociales muestran que no existe un acogimiento familiar seguro para un niño con albinismo debido al altísimo riesgo de sufrir agresiones¹²⁵. En esas situaciones —y también directamente por iniciativa de los padres— los niños con albinismo suelen ingresar en internados inclusivos seguros. En esos entornos pueden tener acceso a una educación inclusiva, a la atención de la salud y, lo que es más importante, a la protección frente a agresiones. Los asistentes sociales ayudan a los niños y a las familias a mantener un contacto regular mediante visitas de los padres a la escuela y visitas de los niños a casa (aunque a menudo con protección policial temporal previamente acordada). En la República Unida de Tanzania, el Programa de Educación Under The Same Sun califica ese enfoque de “desinstitucionalización”, dado que muchos de los niños han sido retirados de los perniciosos “refugios temporales” institucionales, donde estaban segregados y no tenían contacto con la familia.

64. Mientras que los internados especializados entran claramente en la categoría de cuidado institucional, las pruebas concretas que justifican que los internados inclusivos en los que se facilitan las visitas de familiares se clasifiquen oficialmente como una forma de cuidado institucional y alternativo dependen de las circunstancias. Los internados inclusivos que facilitan las visitas de familiares pueden evitar algunas de las características institucionales de los “refugios temporales” de la República Unida de Tanzania, si tenemos en cuenta que los padres de los niños con albinismo se ven obligados a enviar a sus hijos allí para su cuidado y protección, además del carácter residencial a gran escala de estas escuelas, su función de cuidado alternativo y sus características institucionales se tornan evidentes. En países como Malawi y la República Unida de Tanzania, los padres y los profesionales se ven obligados a enfrentarse a una difícil elección entre arriesgar la vida de los niños en la comunidad o proteger la de sus hijos en esos entornos, que se consideran la “opción menos mala”. En opinión de la Experta, los internados inclusivos en los que se facilitan las visitas de familiares pueden mitigar algunas de las características institucionales de los “refugios temporales” de la República Unida de Tanzania, aunque no todas, pero nunca debe considerarse una buena práctica. Son simplemente una medida provisional de alojamiento de emergencia hasta que los Estados cumplan su obligación legal de reformar sus sistemas de cuidados para proporcionar un cuidado seguro en un entorno familiar a todos los niños con albinismo. Dado que los internados inclusivos son entornos que constituyen de hecho modalidades alternativas de cuidado, los Estados deben regularlos como tales para garantizar que los niños con albinismo estén protegidos y reciban el mejor cuidado posible en un entorno de ese tipo.

65. A la Experta le preocupa que los padres y los profesionales se encuentren actualmente en una situación difícil en la que no tengan más remedio que recurrir a centros de alojamiento de emergencia, como los internados inclusivos, para proteger la vida de un niño. Aunque esas medidas pueden ser conformes con las normas del Comité de los Derechos del Niño —si cumplen los requisitos muy específicos descritos anteriormente—, no lo son con las normas del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y, por tanto, los Estados deben remediar esa situación con carácter prioritario. En el marco de la aplicación de las estrategias de reforma de los cuidados, los Estados no deben invertir en nuevas formas de cuidado institucional, sino utilizar los recursos para desarrollar alternativas en el ámbito familiar.

¹²⁴ Véase [CRPD/C/5](#).

¹²⁵ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

VII. Conclusiones y recomendaciones

A. Conclusiones

66. Los niños con albinismo y sus familias, especialmente en contextos africanos, se enfrentan a un complicado conjunto de desafíos. En muchos casos, las familias tienen que negar a sus hijos su derecho a una vida familiar para que puedan disfrutar de otros derechos, como pueden ser su derecho a la vida, a la protección frente a la discriminación, a la protección frente a la violencia, a una educación de calidad y a la atención de la salud. Los niños y las familias no deberían tener que hacer esas concesiones. Los Estados tienen la responsabilidad de garantizar que los niños con albinismo puedan disfrutar de todos sus derechos.

67. Las causas profundas que impulsan la separación de los niños con albinismo de sus familias solo pueden resolverse mediante un cambio sistémico a largo plazo a nivel social. Ese cambio sistémico debe ser liderado por los Estados. Los Estados deben adoptar medidas para cambiar las normas y los comportamientos sociales que llevan a la discriminación y a ataques rituales contra los niños con albinismo, a través de una combinación de reformas legislativas y normativas e iniciativas de concienciación y sensibilización. Los Estados deben reformar la educación, la sanidad, la protección social, la justicia, la seguridad y otros servicios que previenen la separación, asegurándose de que funcionen eficazmente y sean plenamente accesibles para los niños con albinismo. A tal efecto, los Estados deben incorporar a su legislación nacional el Plan de Acción de la Unión Africana para poner fin a los ataques contra las personas con albinismo.

68. Los Estados deben seguir reformando los sistemas de protección y atención a la infancia a fin de garantizar que las familias reciban el apoyo que necesitan para prevenir la separación y, si la separación fuera inevitable, que existan opciones seguras de cuidado alternativo en un entorno familiar para atender temporalmente a los niños con albinismo hasta que puedan ser devueltos a sus familias. Para ello, los Estados deben contar con el compromiso político de sus dirigentes, con una asignación suficiente de recursos para aplicar las estrategias de reforma y con datos desglosados sobre los niños con albinismo y sus familias para elaborar planes de reforma con base empírica.

69. Llevará tiempo lograr un cambio sistémico para resolver las causas profundas de la separación familiar en los casos de violencia contra los niños con albinismo. Entretanto, en situaciones en que el derecho a una vida familiar se está viendo comprometido, los Estados tal vez tengan que definir y aplicar medidas pragmáticas provisionales que garanticen que los niños con albinismo puedan acceder a todos sus derechos, incluido su derecho a una vida familiar, de la mejor y más realista forma posible. Cualquier medida pragmática que limite el acceso de los niños con albinismo a todos sus derechos, incluido el derecho a la vida familiar, debe ser proporcionada, legítima, temporal y aplicarse por el menor tiempo posible, y debe permitirse solo si existen planes realistas con base empírica y dotados de todos los recursos necesarios para eliminar la necesidad de tales medidas lo antes posible. A la hora de elaborar dichas medidas, los Estados deben escuchar y responder a las opiniones de los niños con albinismo, sus familias y sus defensores a través de las organizaciones de personas con albinismo.

B. Recomendaciones

70. **En relación con los servicios que previenen la separación familiar, la Experta Independiente recomienda que los Estados:**

- a) **Garanticen que el derecho a una vida familiar para todos los niños,**

incluidos los niños con albinismo, esté reconocido en la legislación y las políticas nacionales;

b) Velen por que todos los esfuerzos dirigidos a prevenir la separación de los niños con albinismo de sus familias sean prioritarios frente a las modalidades alternativas de cuidado y, cuando la separación sea inevitable, por que se haga todo lo posible para corregir las causas de la separación y reunir al niño con su familia cuanto antes;

c) Garanticen que los niños con albinismo tengan acceso a una educación inclusiva basada en la comunidad;

d) Garanticen que los niños con albinismo puedan acceder a servicios y productos de salud asequibles, en particular servicios dermatológicos y oftalmológicos, la detección y el tratamiento del cáncer de piel, así como protectores solares;

e) Se aseguren de que las familias de niños con albinismo económicamente desfavorecidas puedan acceder a planes de protección social que incluyan transferencias en efectivo y planes de empleo, medios de subsistencia y de salud;

f) Procuren que los padres o cuidadores de niños con albinismo puedan acceder a servicios de guardería que les brinden un respiro y la oportunidad de ganarse la vida;

g) Refuercen los sistemas de justicia penal para que se enjuicie con celeridad a los autores de delitos contra personas con albinismo;

h) Refuercen los servicios de seguridad para impedir que los niños con albinismo sean víctimas de ataques y asesinatos rituales;

i) Aumenten la sensibilización y la comprensión acerca de la base científica del albinismo, y el albinismo desde la perspectiva de los derechos humanos, para cambiar las actitudes y los comportamientos hacia las personas con albinismo;

j) Refuercen el personal de los servicios sociales y las prácticas de gestión de casos de trabajo social para comprender mejor y atender las necesidades de todos los niños con albinismo y sus familias;

k) Respalden la labor de las organizaciones de personas con albinismo que prestan apoyo a los niños con albinismo y a sus familias, lo que incluye apoyar el aprendizaje entre pares.

71. Con respecto a las modalidades alternativas de cuidado, la Experta Independiente recomienda que los Estados:

a) Velen por que las disposiciones jurídicas y normativas apoyen el acogimiento por familiares y por que esas prácticas sean objeto de apoyo, supervisión y salvaguarda suficientes por parte del personal de los servicios sociales, cuando sea necesario;

b) Se aseguren de que exista un marco jurídico y normativo sólido que apoye el acogimiento en hogares de guarda y procuren que se desarrollen programas formales de acogimiento en hogares de guarda para ofrecer diversos servicios de acogimiento familiar que atiendan las necesidades de los niños con albinismo y sus familias.

72. Con respecto a la adopción, la Experta Independiente recomienda que los Estados:

a) Se aseguren de que solo se recurra a la adopción cuando no tengan éxito las medidas para mantener a los niños con los padres o miembros de la familia extendida o en hogar de acogida;

b) Velen por que exista un marco jurídico y normativo sólido que apoye la adopción nacional;

c) Procuren que siempre se dé prioridad a la adopción nacional frente a la adopción internacional;

d) Se aseguren de que los marcos jurídicos y normativos de los servicios y organismos de adopción internacional cumplan plenamente el Convenio relativo a la Protección del Niño y a la Cooperación en materia de Adopción Internacional.

73. Con respecto a las viviendas seguras, la Experta Independiente recomienda que los Estados se cercioren de que preservan la unidad familiar al tiempo que protegen la vida del menor, y de que solo se utilizan como medida temporal. Debe hacerse todo lo posible por mitigar cualquier disrupción en la educación del niño o el derecho de su familia a ganarse la vida.

74. En cuanto a la reforma de los cuidados, la Experta Independiente recomienda que los Estados:

a) Diseñen y apliquen estrategias de reforma del sistema de cuidados de los niños, garantizando que los niños con albinismo puedan disfrutar siempre de su derecho a una vida familiar;

b) Velen por que se recopilen, registren y utilicen datos desglosados sobre los niños con albinismo para asegurar que las estrategias de reforma de los cuidados tengan una base empírica;

c) Procuren que la reforma de los cuidados se fundamente en la implicación de las personas con albinismo, en particular los niños y quienes han vivido la experiencia del cuidado alternativo, y tenga en cuenta sus opiniones;

d) Garanticen que la reforma de los cuidados cuente con todos los recursos necesarios.

75. Entretanto, mientras los Estados promueven activamente estrategias para cumplir sus obligaciones legales de aplicar las reformas anteriores, en circunstancias excepcionales en las que no pueda garantizarse el derecho de un niño con albinismo a la vida y a la protección frente a la violencia, junto con su derecho a una vida familiar, y con criterio individual, teniendo en cuenta el interés superior del niño y con el pleno consentimiento de sus padres o tutores, los Estados podrán proteger temporalmente a los niños con albinismo en: a) alojamientos residenciales de emergencia a pequeña escala que proporcionen cuidados y protección individualizados para niños con o sin discapacidad; o b) internados inclusivos en los que se faciliten las visitas de familiares. Esas modalidades de acogimiento deben preservar los vínculos familiares, estar reguladas como modalidades alternativas de cuidado y contar con una financiación completa para asegurar que se respeten, protejan y defiendan plenamente los derechos de los niños con albinismo durante toda su estancia. Debe procurarse por todos los medios devolver al niño al cuidado familiar lo antes posible. Además, los Estados deben considerar prioritario abordar tanto las causas de las amenazas a la vida de los niños, para aumentar la disponibilidad de modalidades seguras de acogimiento familiar en tales circunstancias (como el acogimiento familiar de emergencia), como la aplicación de mecanismos de seguridad comunitarios para que los niños con albinismo no tengan que permanecer en alojamientos de emergencia durante los períodos de violencia. Al aplicar esa estrategia, conviene que los Estados tengan en cuenta que no deben crearse ni financiarse nuevas instituciones, además de sus obligaciones de garantizar que se avance en el rápido cumplimiento de las exigencias de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a ese respecto.

76. A la hora de aplicar todas las recomendaciones anteriores, la Experta Independiente recomienda que todos los Estados recopilen datos desglosados y lleven a cabo más investigaciones sobre la situación y las necesidades de los niños con albinismo en sus países, de modo que puedan utilizarse para orientar la elaboración de leyes, políticas y servicios más específicos y de mejor calidad que garanticen los derechos de los niños con albinismo.
